

→ **ESPACE NATIONAL**

**DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

www.espace-ethique-alzheimer.org

→ Dossier thématique : Maladie d'Alzheimer, identité et implications philosophiques

Un dossier thématique réalisé en partenariat avec le site [Implications philosophiques](#)

Introduction

Emmanuel Hirsch et l'équipe de l'Espace éthique Alzheimer

Conçu comme un espace d'échange pluraliste, représentatif des discussions et tensions propres à tout débat éthique, l'Espace éthique Alzheimer (EREMA) a vocation à animer, héberger et promouvoir la réflexion autour des maladies d'Alzheimer et apparentées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Que ces pathologies nécessitent un *souci éthique* propre, attentif aux situations du terrain, aux contextes, aux vulnérabilités particulières, apparaît comme une évidence.

A travers des thèmes de réflexion comme les implications éthiques des nouvelles technologies et des nouveaux métiers liés à la maladie, au statut juridique de la personne en établissement ou, lors de son *Université d'été Alzheimer, éthique et société*, de la question du choix et de la décision, l'EREMA anime et nourrit une réflexion au plus proche du terrain.

Qu'une revue de philosophie telle qu'*Implications philosophiques* consacre une semaine thématique à la portée philosophique de la maladie ne peut qu'illustrer la diversité et la prégnance des questions propres à cette maladie de la mémoire, de l'identité, de la dépendance et de la communication, maladie si particulière qui semble s'en prendre à toutes ces valeurs que prétend porter notre époque.

Réserver ainsi un espace de réflexion autour des implications de la maladie d'Alzheimer, c'est reconnaître sa spécificité et le caractère transversal (politique, social, médical, éthique) des questions qu'elle pose. C'est affirmer la volonté de se saisir de questions de société qui ne sont ni *faciles*, ni aisément abordables et qui, bien souvent, sont porteuses de craintes et de rejet.

L'équipe de l'Espace éthique Alzheimer se réjouit par conséquent de ce partenariat qui permettra d'affirmer, s'il en était encore besoin, cette maladie comme un objet de réflexion pour elle-même mais, peut-être plus encore, un paradigme de la vulnérabilité, de l'identité, de la présence auprès de l'Autre et de la citoyenneté. Un objet éminemment philosophique.

Sommaire

Introduction2

L'essentiel est que tu continues à me regarder comme une personne.....4

Par Jean Witt

L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore :
Un défi définitionnel et postural pour une reconnaissance historique 17

Par Laura Lange

Alzheimer : L'identité menacée 41

Par Anabelle benoit

L'essentiel est que tu continues à me regarder comme une personne.

Jean Witt

Jean Witt est entré à l'âge de 21 ans chez les dominicains où il a suivi une formation de philosophie et de théologie. Il a quitté l'ordre vingt ans plus tard pour épouser celle qu'il aimait.

La question de l'identité de la personne face à la maladie d'Alzheimer s'est brusquement imposée à moi en ce jour où pour la première fois mon épouse ne me reconnaît plus. C'était en septembre 1994. Visiblement angoissée, elle me demande soudain :

Où est Jean ?

Le cœur chaviré, je lui réponds :

- *Mais c'est moi !*
- *Tu n'es pas Jean. Il faut appeler Catherine.*

J'appelle Catherine et passe la communication à Janine.

- *Tu as vu Jean ? Il n'est pas là. Je suis très inquiète.*
- *Mais, maman, il est à côté de toi.*
- *Ce n'est pas lui*
- *Je viens, maman¹.*

Janine avait alors 70 ans et moi, 64.

La maladie de Janine venait de franchir un nouveau palier. Aux troubles de la mémoire, qui toutefois ne nous avaient pas empêchés de vivre quasi

¹ Jean Witt *La Plume du silence /Toi et Moi...et Alzheimer*. Les presses de la Renaissance Paris 2007 p. 34.

normalement, venaient s'ajouter les troubles cognitifs. Plus rien ne serait plus comme "avant".

Quelques jours après l'hospitalisation de Janine pour un bilan neurologique en octobre 1994, au cours d'une promenade, elle me dit :

- *Je regarde le paysage. Je vois qu'il est beau. Mais il ne me touche pas, car autre chose me touche. J'ai peur.*
- *Qu'est-ce qui te fait peur ?*
- *Ma tête. (Elle pleure). Je suis foutue, je le sais².*

Dans les premières années de sa maladie, les moments de lucidité, douloureux, étaient assez fréquents, comme en ce jour de mai 1996 :

*Je n'en peux plus.
C'est fini
Je ne peux plus me rattraper.
Maintenant je suis foutue, moulue.
Moulue. Moulue. Moulue³ !*

Chute vertigineuse que celle où on tombe sans pouvoir se rattraper. Et moi, l'accompagnant, pouvais-je rattraper Janine ? La rattraper, au début je l'ai essayé de toutes mes forces, mais c'était peine perdue car ma tentative consistait à vouloir la ramener sur les rives du réel. Nous avons des discussions comme celle-ci⁴ :

31 mars 1995

- *Où est mon mari ? C'était un intellectuel. Il était gentil. Il s'appelait Jean. Tu ne sais rien ?*
- *C'est moi, Jean, ton mari.*
- *Mais non ! j'en ai marre d'être tout le temps remise à ma place. Trouve-moi mon mari, il s'appelle Jean Witt.*
- *Je t'ai dit que c'était moi [...] Je m'appelle Jean Witt.*
- *Mais ce n'est pas toi. Quand je crois quelque chose, je le crois. Je ne peux pas me mentir à moi-même. Il ne faut dire que la vérité*

² Op.cit. 41.

³ Op.cit. p. 287.

⁴ Le sous-titre de mon manuscrit était *Dialogue avec une Alzheimer*.

Un peu plus tard dans la même journée :

- *J'étais samedi avec mon mari à la cathédrale de Strasbourg.⁵ Il y avait beaucoup de lumière. Les vitraux étaient magnifiques.*
- *Oui, c'est avec moi que tu as visité la cathédrale. Mais tu ne veux pas ou tu ne peux pas me croire.*
- *Sûrement pas, je serais folle.*

Le soir, le thème de la cathédrale revient. Je renonce à lui parler de moi ou plus exactement, je renonce à la forcer à me reconnaître comme étant son mari, car je lui aurais signifié, en effet, qu'elle devenait folle, je l'aurais obligée à se mentir à elle-même, ce qui l'aurait extrêmement troublée.

Quand on veut reprendre avec utilité, et montrer à un autre qu'il se trompe, il faut observer par quel côté il envisage la chose, car elle est vraie ordinairement de ce côté-là, et lui avouer cette vérité, mais lui découvrir le côté par où elle est fausse. Il se contente de cela, car il voit qu'il ne se trompait pas et qu'il manquait seulement à voir tous les côtés⁶.

Donc, quand Janine me reparle de notre visite à la cathédrale, je lui réponds que les vitraux sont beaux et qu'ils représentent des scènes évangéliques. Elle me répond fort justement :

- *Et dire qu'il y a tant de gens qui passent à côté sans voir. C'est dommage !*

Il suffisait que j'observe par quel côté Janine *envisageait la chose* et elle était effectivement *vraie de ce côté-là* et que je lui *avoue cette vérité*. Il fallait que je me contente de cela et renonce à lui faire découvrir *le côté par où elle était fausse*. En effet, lui faire *avouer* cette vérité que j'étais Jean, son mari, cela était impossible. C'est comme si j'avais essayé de lui extorquer un *aveu*, je lui aurais fait violence. Je ne l'aurais pas accompagnée.

⁵ Nous habitons dans un village à 20 km de Strasbourg.

⁶ Pascal *Pensées* Ed. Gallimard-La Pléiade p. 1114.

Ne pouvant changer son regard sur moi, il a fallu que je change mon regard sur elle.

Au-delà du vrai et du faux, voir sa vérité humaine. Au-delà de la vérité formelle, voir sa vérité existentielle et toute sa beauté. Comprendre son amour pour *Jean*, alors même qu'elle ignore que c'est moi⁷.

Voir la *vérité existentielle* de Janine consistait à être attentif à la façon dont *elle envisageait* sa maladie.

Elle disait :

*Je voudrais être comme tout le monde.
Ah ! non, pas ça ! Je veux être normale.
J'ai quand même le droit d'être comme les autres.
Je veux redevenir moi-même.
Tu crois que je vais redevenir normale ?
Jean, aide-moi !*

Et un peu plus tard :

*Je suis une idiote.
Une idiote intelligente.
C'est ça le pire⁸ !*

L'identité de la personne face à la maladie d'Alzheimer dépend de son rapport à la vérité, vérité entendue dans le sens où la définissait Thomas d'Aquin : *Adaequatio rei et intellectus*, l'adéquation entre la pensée et la chose. Je ne pouvais imaginer au couvent d'étude des dominicains dans les années 1950, qu'un jour je serai confronté d'une manière dramatique, *existentielle* à cette question-là. Ne plus être *normal* n'est-ce pas avoir un rapport faussé, *inadéquat* avec le réel ? Devenir *idiote*, devenir *folle*. Mais Janine n'est pas une idiote, puisqu'elle est une *idiote intelligente*. D'où ce cri de détresse :

Je veux redevenir moi-même.

Une autre fois elle dira :

Je voudrais être ce que je ne suis plus.

⁷ Op.cit. p. 23.

⁸ Op.cit. pp. 46 et 47.

Etre soi-même, voilà comment Janine définissait elle-même l'identité de la personne. Perdre cette identité, c'est ne plus être ce que l'on était.

Et ce pathétique appel à l'aide :

Jean, aide-moi !

Mais comment l'aider ? Comment l'aider à garder malgré tout son identité ? En faisant silence en moi-même afin d'entendre ses paroles qui toujours sonnaient juste :

*J'ai des cris dans la bouche.
Ils ne sont pas fous.
Ils sont normaux
dans l'état où je suis⁹.*

Si son état n'est pas normal, ses cris sont normaux. Ses cris et plus généralement ses sentiments et ses pensées sur son *état*. Ses paroles étaient en parfaite adéquation avec la maladie d'Alzheimer telle qu'elle la vivait.

La grandeur de l'homme est grande en ce qu'il se connaît misérable. Un arbre ne se connaît pas misérable. On n'est pas misérable sans sentiment : une maison ruinée ne l'est pas. Il n'y a que l'homme de misérable. Pensée fait la grandeur de l'homme¹⁰.

Oui, Janine est grande car elle n'est pas un *arbre*. Elle connaît son état comme on connaît quelque chose quand on l'a mangé. Je lui dis :

- *Je suis avec toi.*
- *Mais tu n'es pas moi, avec cette souffrance dans la poitrine.*
- *Mange un peu, Janine.*
- *Quand on n'a pas goûté quelque chose, on ne sait pas ce que c'est. Ce que j'ai, c'est très dur¹¹ !*

Une maison en ruine, saisissante métaphore de la maladie d'Alzheimer qui déconstruit pierre après pierre la personne malade, lui faisant perdre progressivement la mémoire, le langage, les idées et les savoir-faire. Oui, Janine était grande par la conscience douloureuse du processus de perte causé par un cerveau *en ruine* :

⁹ Op.cit. p. 31.

¹⁰ Pascal Op.cit. p. 1156.

¹¹ Op.cit. p. 25.

*J'ai tant de capacités que je ne peux plus exercer.
Tu dois souffrir avec moi qui deviens de plus en plus minus.
Rappelle-toi ce que j'ai été.
Je ne suis plus rien.
Qui m'a dépouillée de ce que j'avais ?
Qui m'a dépouillée de mes idées ?
Etre dépouillé, c'est comme ôter ses vêtements.
Je sais tout. J'ai tout compris.
C'est une horreur¹².*

Janine, dans sa chambre, se met à marcher le long des bords du tapis :

*Qu'est-ce que je suis ?
Regarde ce que je fais :
Je suis un bout de viande qui tourne.
Il y a encore de la peau, les os et des choses comme ça,
mais il n'y a plus de femme¹³ !*

Une personne qui tient un tel langage, n'est-elle vraiment plus rien ? Non, car elle *a tout compris*. Janine est grande par le sentiment et la pensée. Mais aussi par le langage. Bruno Frappat, ancien directeur de *La Croix* a écrit :

*Jean Witt a noté les paroles de son épouse qui, souvent,
sont d'une beauté mystérieuse, relevant d'une poésie
involontaire¹⁴.*

Aussi ai-je mis en exergue à mon livre cette citation d'un psaume :

Mon cœur a frémi de paroles belles¹⁵.

Petit à petit son langage se déconstruit, symbole de la déconstruction de ce qu'elle était :

4 août 1996

*Ils sont trois titres.
Et ce qui marque la chaîne,
tout ça, ça fait des bêtises.
Tu ne comprends rien, hein ?*

¹² Op.cit. p. 152.

¹³ Op.cit. p. 26.

¹⁴ *La Croix* du 24 janvier 2008.

¹⁵ Psaume 45,2.

*Moi-même je n'y comprends rien.
Il y a encore une table.
Mais ils sont roses.
Je ne sais pas ce qu'ils font.
Et moi non plus, je ne sais pas ce que je fais.
Bientôt je n'oserai plus parler.
Je perds mon langage¹⁶.*

Etonnant mélange de suites de mots qui n'ont aucun sens et de réflexions cohérentes et *adéquates* sur cette misère qu'est pour Janine la perte du langage.

Mais l'étonnant était aussi sa capacité de rire au sujet de son étrange parler.

Août 1997. J'écris ceci dans mon journal :

Ma chérie, tu étais sereine presque toute la journée. Tu riais, même des mots que tu ne trouvais pas ou qui ne voulaient rien dire. Tu disais :

Il manque quelque chose là-dedans.

Et tu pointais l'index sur le front¹⁷.

Les malades d'Alzheimer font face à la maladie avec leur identité propre, leur personnalité, leur culture.

Janine était une femme active et souffrait d'autant plus de la perte de ses savoir-faire :

*J'étais si dynamique.
J'ai fait les choses avec plaisir.
Et maintenant je ne suis plus rien.
Je ne suis plus utile à personne.
Je suis hors service.
Je suis Madame rien du tout.
Toi tu es riche. Tu as des choses à faire...
Moi, je suis une pauvre.
Si au moins on me demandait de faire quelque chose, je pourrais le faire¹⁸...*

¹⁶ Op.cit. p. 140.

¹⁷ Op.cit. p. 177.

¹⁸ Op.cit. p. 199.

Comme elle est riche dans sa pauvreté et grande dans sa misère ! Alors que l'identité de sa personnalité s'effrite, une autre identité, simplement humaine, apparaît. Alzheimer la dépouille, lui *ôtant ses vêtements* et la laissant dans la nudité de son humanité ! Elle a eu ce mot :

*Me voici, moi la pauvre*¹⁹.

Voici l'identité de Janine... en résonance avec le *Voici l'homme* que Pilate, désignant Jésus, adresse à la foule²⁰.

En même temps Janine m'interpelle au sujet de mon accompagnement, moi qui suis *riche* car ayant des choses à faire. Or la chose essentielle que j'avais à faire consistait justement à l'accompagner en l'aidant à faire quelque chose pour qu'elle ne soit plus *Madame rien du tout*. *Donne-moi quelque chose à faire* était sa demande récurrente.

Janine aimait la musique, que nous écoutions quasi quotidiennement : Mozart, Beethoven, Bach... elle disait :

Écoute ça. C'est beau !

L'âme de Janine, vierge du passé et du futur, affleurait sur son visage dans un présent pur. Il y avait un accord parfait - pour ne pas dire *adéquat* - entre elle et la musique à laquelle elle s'identifiait. Cela a duré pendant douze ans. Son identité singulière apparaissait aussi universelle que la musique de Mozart.

Par-dessus tout, Janine aimait *Jean* son mari. Etre la femme de Jean lui était aussi essentiel que d'être une femme. Elle tenait à cette double identité qu'Alzheimer a ébranlée. Le *Où est Jean ?*, j'allais l'entendre comme des variations sur un même thème.

3 septembre 1996, Janine va sur le perron :

*Jean ! Jean !
Viens vite, viens vite.
Coucou, coucou.
Je vais guetter.
Guetter, guetter.*

Elle revient vers moi :

Tu n'as pas vu Jean ?

¹⁹ Op.cit. p. 229.

²⁰ Evangile selon Jean 19,5.

*Je suis morte de douleur
Je ne veux pas le perdre²¹.*

Elle parlait avec les accents de la bien-aimée du Cantique des cantiques de la Bible :

*Sur ma couche, la nuit, j'ai cherché
celui que mon cœur aime.
Je l'ai cherché, mais ne l'ai point trouvé²² !*

29 octobre 1995 :

*Où est Jean ?
Vous ne savez pas où il est ?
C'est un homme merveilleux !
Je ferai toute la ville pour le retrouver²³.*

Et elle partait me chercher dans tout le village :

*Je me lèverai donc, et parcourrai la Ville.
Dans les rues et sur les places,
je chercherai celui que mon cœur aime²⁴.*

Comme me l'a dit une amie : *Elle vous a ouvert son jardin secret*. Ses yeux étant empêchés de me reconnaître, Janine a fait de moi le confident à qui elle a raconté son amour pour Jean....C'est pourquoi j'ai mis en exergue de mon livre cette deuxième citation :

Alors je te ferai le don de mes amours²⁵.

L'identité de Janine, comme *femme* et comme *femme de Jean* n'a jamais été autant mise en lumière que par l'obscurité d'Alzheimer. Mais ce fut comme un long chant du cygne.

*Chant du cygne : dernière œuvre d'un poète, d'un
musicien etc... avant de s'éteindre²⁶.*

²¹ Op.cit. p. 107.

²² Cantique des cantiques 3,1.

²³ Op.cit. p. 117.

²⁴ Cantique des cantiques 3,1-2.

²⁵ Cantique des cantiques 7,13.

²⁶ Larousse de la Langue Française. Librairie Larousse 1979.

Aujourd'hui, en ce début de 2012, Janine ne sait plus qu'elle *n'est plus rien* et donc n'en souffre plus. Cela fait déjà cinq ans qu'elle est totalement dépendante. Elle passe à présent le plus clair de son temps dans un lit médicalisé où elle reçoit les soins infirmiers liés à cette dépendance, à commencer par la toilette du matin, à laquelle je participe.

Sa peau est belle, m'a dit une infirmière, c'est parce que vous la nourrissez et l'hydratez bien.

En sauvant la peau de Janine, vais-je aussi sauver son identité ?

Janine ne parle plus, même pas l'*alzheimer* devenu un flux de syllabes répétitives d'où émergent quelques paroles claires. Mais si elle a perdu son langage, elle n'a pas perdu son visage, et ce visage quasi sans rides dit son identité. Regardant une photographie d'elle prise l'été 2009, j'ai écrit dans mon journal :

*Ton sourire éclaire mes pages d'écriture.
J'écris à la lumière de ton visage.*

Une amie à qui j'ai envoyé cette photographie m'a écrit :

*Merci pour cette nouvelle image rayonnante de Janine.
Cela me rappelle comment nos deux fils, alors encore bébés, rayonnaient lorsqu'ils voyaient mon visage au-dessus de leur berceau ou de leur landau.*

Janine sourit à mon visage comme le bébé à sa mère. Le visage de Janine n'est certes plus celui d'avant la maladie. Alzheimer l'a volé. Mais il y a ce nouveau visage dans l'immédiateté d'une *présence pure*. Je pense au petit livre de Christian Bobin sur la maladie d'Alzheimer de son père, qui se termine par ces mots : *Il a dans les yeux une lumière qui ne doit rien à la maladie et qu'il faudrait être un ange pour déchiffrer*²⁷.

Certes, Janine ne reconnaît plus mon visage comme étant celui de son mari. Mais elle entend ma voix et répond aujourd'hui encore à ma présence par un sourire, voire une esquisse de sourire. Il importe de lui parler gaiement. Janine n'a pas oublié qu'elle aimait rire.

Janine ayant perdu la mémoire a perdu par là-même ce que Ricoeur appelait je crois *l'identité narrative*. A-t-elle perdu pour autant toute son identité ? Un bébé, qui n'a pas encore d'histoire, quelle identité a-t-il sinon celle qu'il vit face au visage de sa mère ou de son père ? Et si *identité narrative* il y a, c'est celle que

²⁷ Christian Bobin *La présence pure*. Ed. Le temps qu'il fait. 1999.

lui racontent ses parents. De même, il me semble que Janine n'a pas perdu son *identité relationnelle* de visage à visage, de *Je* à *Tu*, même si c'est sur un mode très ténu. Elle est encore là.

Une amie m'a même écrit :

Cette façon que vous avez de raconter la vie de Janine, de nouveau, tissera désormais sa propre identité narrative.

Qu'ai-je fait depuis le début de ces pages sinon raconter la vie de Janine et dire comment je la vois ? *Comment tu me vois ?* était une de ses questions récurrentes. Alors je lui rappelais ce qu'elle avait fait dans sa vie, notamment professionnelle.

Elle me répondait :

*Tu vois, je n'étais pas nulle.*²⁸

Mais le soir en lui écrivant, je me demandais :

Qui es-tu, toi à qui j'écris ?

Je sentais intuitivement que je devais continuer à lui écrire, car si j'avais cessé, j'aurais cessé de l'aimer. Si j'avais cessé de lui parler-en lui écrivant le soir et en lui parlant le jour- elle aurait cessé d'exister pour moi comme une personne [...] Combien de fois ne m'a-t-elle pas dit : *Parle-moi* [...]. Elle a même eu ce mot admirable :

*-Je m'appelle Janine pour que tu puisses me parler. [...]*²⁹

Mais qui est Janine?

Je ne sais plus qui je suis a-t-elle dit souvent. Voilà donc la réponse. Comment saurais-je qui elle est ? Et moi qui lui écris, est-ce que je sais qui je suis ?³⁰

²⁸ Op.cit. p. 98.

²⁹ Op.cit. p. 194.

³⁰ Op.cit. p. 163.

Par sa maladie d'Alzheimer Janine m'a fait voir que l'identité de la personne humaine consiste *in fine* dans son inconnaissabilité. Dans ce sens l'identité de la personne humaine est une non-identité. L'identité de la personne est irréductible à quoi que ce soit.

Janine l'a revendiqué pour elle un certain soir de juin 1995. Il est 20 heures. Il fait bon dans notre jardin. Mais Janine est couchée. Je lui dis :

- *J'ai du chagrin parce que je te vois couchée toute la journée.*
- *Je me suis levée*
- *C'est juste.*
Tu m'as aidé à ranger le bois.
- *Je n'étais pas tout à fait nulle.*
Tu devrais te réjouir, tu peux faire ce que tu veux.
- *Oui, c'est vrai.*
Mais j'aurais aimé te voir plus souvent debout.
- *L'essentiel est que tu continues à me regarder comme une personne.*³¹

Aujourd'hui ou Janine ne peut plus se lever du tout, ni m'aider à ranger le bois, ou elle ne parle plus et ou dans tous les domaines elle est *tout à fait nulle*, cesserais-je de la regarder comme une personne ? Si vraiment je cessais de la regarder comme une personne parce qu'elle ne peut plus rien faire, je réduirais son identité à l'exercice de ses capacités.

Mais dans le dialogue cité plus haut elle me fait justement comprendre que même *tout à fait nulle*, l'essentiel est que je la regarde comme une personne. En effet, elle m'a dit cela seulement quand la deuxième fois je lui dis que j'aimerais la voir debout. Elle cesse alors d'argumenter au sujet de ses capacités et me signifie que je dois la regarder inconditionnellement comme une personne. Janine serait-elle une personne dans la mesure où elle peut encore se lever et ranger du bois ?

La *ruine* du cerveau entraînerait-t-elle celle de la personne en tant que telle ? Une approche purement clinique de la maladie donnerait-elle accès à *l'essentiel*, pour ne pas dire l'essence d'une personne. Cette considération inconditionnelle, *essentielle*, de la personne de Janine n'empêche évidemment pas d'être attentif aux signes par lesquels elle se manifeste encore comme une personne. Le signe par excellence est son sourire. Un *arbre* ne sourit pas. Le sourire de Janine, même si elle ne fait que l'esquisser, est l'épiphanie de son être. Il a encore la clarté d'une étoile qui nous guide vers elle. Et même si son sourire s'éteint, Janine reste Janine, jusque dans son silence.

³¹ Op.cit. p. 198.

En méditant dans ma *cellule du soir* -c'est ainsi que j'appelle ma chambre à côté de la sienne- je lui ai écrit :

Je te vois dans la lumière à laquelle tu m'as conduit.

Comment, à travers les ténèbres d'Alzheimer, Janine m-a-t-elle conduit à cette lumière ? Comment en accompagnant Janine, ma propre identité a-t-elle été ébranlée et transformée ? Répondre à ces questions constituerait un deuxième volet sur *l'identité de la personne face à la maladie d'Alzheimer* centré cette fois-ci, non sur le malade, mais sur l'accompagnant, et plus généralement sur ce que les malades d'Alzheimer nous disent sur nous-mêmes.

L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore : Un défi définitionnel et postural pour une reconnaissance historique

Laura Lange

Doctorante en Philosophie, Chargée de mission à l'Espace Ethique Rhône-Alpes.

Co-auteur :

Nicolas Kopp

Professeur de neuro-pathologie, Membre du Conseil Scientifique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes, Coordonnateur du groupe de travail thématiques "Neuro-Ethique".

Ce travail a été développé par Laura Lange dans le cadre de ses missions au sein de l'espace éthique Rhône-Alpes dirigé par le Professeur François Chapuis, comme de base de réflexion aux membres des groupes de travail thématiques "Neuro-Ethique" coordonné par le Professeur Nicolas Kopp, et "Vulnérabilité" coordonné par le Docteur Pascale Vassal.

Définitions médicales et neurologiques

La **Maladie d'Alzheimer (MA)** rejoint d'autres **Maladies neuro-dégénératives Apparentées** sous le sigle MAMA.

La MA représente désormais un problème de santé publique majeur en raison du nombre de patients, de l'absence de médicaments efficaces, de la perception souvent sinistre de cette maladie, de la dépendance et de la solitude qu'elle induit, notamment du fait d'un vocabulaire dévalorisant et stigmatisant, e.g., démence, dégénérescence, dépendance, etc.

Ces maladies posent des questions à la biomédecine certes mais aussi aux sciences humaines en particulier philosophiques, juridiques et éthiques.

Diverses formes d'amnésie, en particulier des faits récents, se conjuguent à un jugement et une abstraction allant vers l'appauvrissement des manifestations cognitives telles qu'agnosies, apraxies, aphasies. L'annonce du diagnostic de MAMA est délicate ainsi que le moment d'organiser la « prise en charge ». Dans les formes familiales, le diagnostic et l'annonce peuvent être très précocement réalisés avant l'apparition des signes et la contrainte du type épée de Damoclès. L'évolution se fait vers la démence c'est-à-dire une altération plus ou moins globale des fonctions cognitives. Mais le (la) patient(e) garde souvent, malgré les troubles du jugement, de la parole et la perte d'autonomie, une capacité de communiquer avec les aidants et les aimants, par un langage infra verbal basé sur la persistance d'une certaine autonomie émotionnelle. La perte de mémoire des faits récents favorise la perte de continuité nécessaire à la conservation d'une identité suffisante. Avec l'agnosie spatiale, cette amnésie favorise une désorientation temporo-spatiale. L'agnosie des visages nuit à la communication empathique. Dans les MAMAs fronto-temporales existe un syndrome frontal de type désinhibition, troubles obsessionnels compulsifs ou agressivité irréversible. Dans une autre MAMA, la maladie à corps de Lewy diffus, les manifestations peuvent être fluctuantes avec des hallucinations visuelles pouvant un certain temps évoquer une pathologie psychotique.

" Le premier défi...c'est celui de la clarté. L'emploi des mots est souvent flou ; on ne précise pas son vocabulaire ; pire on joue parfois sur l'ambiguïté."

Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils.*

Montréal Fides 2005, Des défis, page 71.

Approche philosophique et éthique

Avoir la maladie d'Alzheimer et/ou être malade d'Alzheimer.

C'est une alternative ou conjonctive³² qui engage une réflexion à la fois sur la façon de penser le sujet malade et de panser la maladie.

³² Notion grammaticale.

La maladie d'Alzheimer atteint et altère le sujet. Phase de déséquilibre et de transformation, nous verrons qu'elle est une épreuve charnière et dialectique qui témoigne à la fois de variations et de permanence, de retrait et d'ouverture, d'oubli et de mémoire.

Dans ce contexte de « crise » où les modifications intellectuelles, de langage ou de mémoire chroniques du sujet malade d'Alzheimer mettent à rude épreuve sa capacité à faire des choix réfléchis et à mettre en récit l'histoire d'une vie ; assistons-nous à l'explosion et/ou l'implosion du sujet malade ? Plus précisément, assistons-nous à l'éclatement de ce qui caractérise une personne et/ou à l'effondrement de ce qui la constitue essentiellement ? La maladie d'Alzheimer relève-t-elle de l'expérience d'*avoir* sa personnalité bouleversée et/ou de l'histoire d'*être* annihilé dans son essentialité ?

Distinguer trois types d'identités, présentés selon l'ordre d'analyse proposé, nous permettra de proposer une herméneutique du sujet malade d'Alzheimer. Nous n'envisagerons pas les différents types d'identités biologique et médicale.

Premièrement, une identité de surface, qui vient du dehors. Une identité construite, socialement accessoire [statut, nom, rôle]. Selon ce qu'elle représente ou symbolise, nous verrons que l'identité sociale présume de la qualité d'un individu (« faible » ou « forte » personnalité, « capacité »³³, intensité d'être).

Deuxièmement, une identité productrice d'une biographie [d'où je viens, qui je suis, ce que je fais, où je vais]. Cette identité subjective, nous l'attribuons à la personnalité. Originale et continue, elle rend compte de ce qui caractérise l'individu. Narrative, elle permet de se raconter, d'exprimer sa socialité en faisant récit des événements vécus. Aussi, elle permet de se reconnaître dans une histoire. Paul Ricœur parle d'une identité narrative. Elle est l'« ipséité » c'est-à-dire le soi-même. Elle est aussi largement influencée par le contexte institutionnel au sein duquel elle évolue.

Enfin, l'identité de fond, qui vient du dedans. Fondamentalement propre à l'homme, elle est porteuse de valeurs. Permanente, elle est non confectionnée, *non artificielle*. Bien qu'elle soit ébranlable, elle demeure indissoluble du vivant du sujet. Elle est le même ou, pour reprendre la formule de Ricœur, la « mêmété ». Elle exprime le *prochain*, c'est-à-dire l'autre comme personne essentielle toujours déjà en vie.

³³ Terminologie citée et traduite par Paul RICOEUR que nous devons à Amartya SEN.

Ces deux derniers types d'identité, l'un propre à la personnalité [forme, ipséité] et, l'autre à l'essentialité [contenu, mêmeité] composent notre identité personnelle, origine de toute normativité éthique et morale. Nous préciserons la nature de cette composition dont l'identité essentielle est la partie fondamentale c'est-à-dire *le nerf de l'identité personnelle*.

Fort de ces trois identités, être une personne c'est tout à la fois se sentir soi, se sentir cet individu là et sentir l'autre. Mais en présumant de la qualité d'un individu, nous verrons comment l'identité sociale affecte l'identité personnelle, comment ce bloc d'apparence s'effrite suites aux aléas et accidents de la vie. Lorsque l'individu n'est plus en mesure de raconter avec raison et cohérence, de se raconter à travers le fil historique de sa vie et de communiquer son histoire à l'autre, est-il toujours une personne ? Indépendamment d'un pouvoir « mettre en récit », comment penser et reconnaître un pouvoir « être en récit » et « faire récit », *permanent, humanisant, pansant* ?

Dans les faits, nous verrons comment le changement constaté de la personne malade estampillée « Alzheimer » contribue à l'émergence d'une *métaphore de la maladie* qui traduit notre conception et perception de la maladie d'Alzheimer. Elle est considérée soit comme un mal de « surface » qui affecte la personnalité et parfois même jusqu'à la motricité, soit comme un mal fondamental qui affecte l'identité du sujet, auquel cas c'est le bloc entier de l'identité personnelle qui s'effondre.

Chacune des *métaphores de la maladie* renvoie à différentes postures de l'accompagnement. Nous en distinguerons trois : la *posture institutionnelle*, la *posture du soignant aimant* et la *posture du soignant pratico-aidant*.

Aussi, il s'agira de montrer comment chacune de ces postures d'accompagnement affecte la *métaphore de l'identité* de la personne malade

Tout au long de ce parcours réflexif, le concept de vulnérabilité nous accompagnera. La vulnérabilité étant tout à la fois expérience du soi et de l' « hors de soi ». Elle est à la fois invitation à la *métaphore* ou imagination pour pallier le réel de sa condition et incitation à la mobilisation et compassion pour l'affecté.

La posture instituto-démentielle : L'identité sociale ou l'Alzheimer comme métaphore.

Le contexte institutionnel

Ricœur qualifie le contexte institutionnel ou social sous le pronom « il ». Cadre de références prometteur, ce « il » garantit l'équité dans la distribution des soins et permet le vivre ensemble. Menaçant, il subsume l'individu sous le collectif et pense le mal à l'échelle de la collectivité. Des politiques de soins sont engagées. Des protocoles de traitements et de soins sont institutionnalisés.

Dans ce contexte, la maladie prend une dimension sociale. Perçue par l'autre, *hors du moi* vulnérable, elle éveille la préoccupation et réveille sa disposition à l'action.

La première préoccupation de l'institution hospitalière est celle de l'efficacité du soin. La mobilisation est quête de résultats, recouvrement de la santé, restauration des potentialités.

Expression de liberté et d'autonomie, condition d'efficacité et de performativité, la santé est devenue dans notre société une valeur inédite. Elle est moins, ici, l'expression d'une bonne hygiène que l'expression d'une capacité à s'accomplir pleinement comme on l'entend³⁴, à se rendre maître de sa vie. L'autonomie est la valeur saine par excellence. Elle est la compétence dans l'évaluation des conséquences de son action c'est-à-dire la « capacité » à maximiser par soi-même son bien-être.

Face à la valorisation de l'autonomie-compétence, que reste-t-il lorsque l'on est « incompetent » c'est-à-dire incapable de maximiser pas soi-même son bonheur ?

Il y a une construction psycho sociale de la vulnérabilité comme faiblesse, handicap, manque ou incompetence qu'elle soit motrice ou psychique. Sa prise en charge est moins l'expression d'une charité que celle d'une utilité à restaurer le pouvoir faire du sujet malade, à montrer l'efficacité d'un modèle coût-bénéfice et à préserver le fantasme de puissance éternelle du monde moderne. On agit promptement et efficacement pour contrôler l'altérité de la maladie, son entrée et sa sortie, panser la vulnérabilité et restaurer le pouvoir de productivité.

³⁴ Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1946 « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* ».

Mais, comment la quête d'efficacité et de résultats engagée par l'institution hospitalière, véritable « machine à guérir »³⁵ prend-elle en charge la vulnérabilité de ceux pour qui aucun recouvrement de la santé n'est possible ?

L'identité sociale

Tout individu au sein d'une institution a une identité sociale, comprenons un *socius* qui témoigne de sa fonction. Ricœur définit le *socius*³⁶ comme « l'autre anonyme pensé par l'intermédiaire de son métier ou de sa fonction sociale indépendamment de sa personnalité, de ses expériences ou de ses convictions privées ».

Lorsqu'un individu est handicapé au cours de son parcours de vie, le *socius* fonctionnel [statut, par ex. facteur] est remplacé ou complété par un *socius* conditionnel. Le handicap devient un statut assigné qui attrait à sa condition d'homme et subsume ou complète le *socius* fonctionnel préexistant. L'individu jouit d'une nouvelle identité sociale qui le représente collectivement et métaphoriquement : « invalide », « attardé », « dément » etc.

Derrière cette nouvelle identité, on suppose que la condition physique ou psychique de l'individu est affectée.

Lorsque le handicap est physique, l'individu perd sa capacité à se mouvoir (capacité qu'il a en commun avec les animaux) mais demeure dans la capacité proprement humaine de penser. L'identité sociale de l'individu handicapé physique, qui l'estampille « invalide », témoigne d'une atteinte à son enveloppe corporelle qui ébranle sa capacité à se mouvoir. Aussi, derrière l'étiquette « invalide », demeure intacte l'identité personnelle c'est-à-dire l'expérience d'*avoir* sa personnalité et l'histoire d'*être* dans son essentialité. Ce sont l'incapacité, l'invalidité, la vulnérabilité et la dépendance de l'individu handicapé physique qui sont socialement représentées.

A l'inverse, lorsque le handicap est psychique et selon les degrés, si demeure la capacité de se mouvoir bien que la motricité puisse en être affectée, la capacité de penser de l'individu est ébranlée jusqu'à pouvoir être quasi annihilée. Aussi, il est un fait que le sujet malade d'Alzheimer ne fasse preuve d'une pleine autonomie psychique. Affecté au niveau cognitif, il perd ses repères réflexifs et mémoriaux. La vulnérabilité psychique empêche l'autonomie de pensée qui consiste à pouvoir mener une réflexion de façon cohérente et rationnelle ainsi que l'autonomie décisionnelle qui permet de choisir, à partir de là, le meilleur

³⁵ Référence au titre de l'ouvrage de Michel FOUCAULT, *Les machines à guérir*, Mardaga, avril 1995.

³⁶ RICOEUR Paul, « Le socius et le prochain » Revue Esprit, 1954.

pour soi. Alors, dans l'imaginaire collectif, l'autonomie de pensée du sujet malade n'est autre que le plus bas degré de l'autonomie ou autonomie de l'indifférence³⁷ qui traduit à la fois l'incapacité à différencier et le fait de choisir sans raison n'importe lequel des possibles. Donc, le sujet malade d'Alzheimer n'a que véritable autonomie celle de mouvement.

Capable de se mouvoir parfois tout à fait naturellement parfois plus difficilement, le sujet malade exprime son autonomie d'action. Cette autonomie étant de nature animale, elle est aussi un bas degré d'autonomie. Elle ne peut, à elle seule, constituer la personnification ou l'humanisation d'un être. Si d'un point de vue juridique, une personne est d'abord un corps, elle est aussi et surtout un esprit, une conscience, une mémoire, une personnalité, une *manière d'être* qui font l'histoire. Aussi, dans l'imaginaire collectif, lorsque la personnalité du sujet est affectée comme c'est le cas avec la maladie d'Alzheimer, le statut de personne lui est dévolu. Face à l'indifférence fantasmée des individus atteints par cette maladie, nous verrons que la posture institutionnelle adopte à son tour une posture de l'indifférence mais au sens littéral d'absence d'intérêt. Précisons le sens apporté à l'expression de « posture institutionnelle ». Elle est le terme générique exprimant un regard socialisant et globalisant que traduit aussi le pronom *impersonnel* « il ».

Si l'on s'en tient à la posture institutionnelle, le sujet malade d'Alzheimer a tous les torts. Non seulement sa pathologie l'empêche d'évaluer pleinement les conséquences de son action et donc de faire des choix qui lui permettent de maximiser son bien être, mais aussi il oublie et s'oublie. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, c'est précisément la capacité à se remémorer qui est affectée. Or, la perte de mémoire implique la perte de l'histoire d'une vie. L'incapacité à se remémorer implique l'impossibilité de raconter son histoire, de se mettre en récit, de récupérer le fil et révéler l'intrigue de son histoire. Aussi, le sujet malade d'Alzheimer ne guérira pas. Il est tout à la fois incompetent et condamné, méconnaissable et inguérissable.

Donc, derrière l'étiquette « Alzheimer : maladie de l'oubli », ce n'est pas la capacité formelle et animale à se mouvoir qui est affectée mais la capacité conditionnelle et proprement humaine à être une personne en mesure de témoigner de son histoire, qui est brisée. Affectée « holistiquement » par le regard institutionnel, aussi bien dans sa « personnalité » que de son « essentialité », l'identité personnelle est éclatée et subsumée au vide de l'inhumanité.

³⁷ René DESCARTES voit dans le concept de liberté d'indifférence « le plus bas de gré de la liberté ».

Socialement, l'Alzheimer est métaphore d'une pathologie du néant et de la finitude.

D'abord dans l'imaginaire populaire porté par le jeunisme ambiant, la maladie d'Alzheimer est synonyme de maladie de « vieux ». Bien qu'il soit vrai qu'elle concerne principalement les personnes âgées, elle peut être diagnostiquée chez des adultes encore jeunes. Associée à la vieillesse, elle est parfois associée à la déchéance, l'idée de ruine, d'effondrement, jusqu'à l'idée de mort. Les expressions telles que « mort dans la vie »³⁸, « mort sans cadavre » ou encore « veuves blanches » sont connues.

Ces attributions montrent bien comment la vitalité demeurant au cœur du sujet malade d'Alzheimer risque d'être effacée par les préjugés et confusions. Son identité personnelle jusqu'à son pouvoir être en vie sont préjugés. Aussi, la métaphore de la maladie engagée par le regard institutionnel pense le sujet malade d'Alzheimer à partir d'une conception empirique et holistique qui le subsume identitairement sous sa pathologie ou celles apparentées.

Qu'est-ce que le sujet a ? Alzheimer.

Qu'est-ce que le sujet est ? Alzheimer ou adjectifs apparentés comme métaphore [« dément », « déficient » etc.].

La singularité du vécu maladif est remplacée par le terme générique d'Alzheimer. Dans la parole comme dans le geste, la personne malade d'Alzheimer peut devenir le malade d'Alzheimer voire le Alzheimer. C'est sa maladie que l'on traite, elle qui est reconnue socialement. Le patient n'est que l'objectivation ou matérialisation de ce qui le vulnérabilise, le ronge et le détruit.

L'identité sociale peut avoir des répercussions dramatiques. En jugeant sa pathologie à partir de fantasmes et métaphores, elle prive l'être affecté du réel de sa condition. En identifiant le sujet malade à sa pathologie, la posture institutionnelle le distingue des biens portants et l'éloigne donc de moi. Désincarné, dépersonnifié, le sujet est vidé de son identité personnelle et privé d'un sujet dans le stigmate de sa situation, elle peut le conduire au mutisme, à l'isolement, la dépression jusqu'au suicide qui ne serait que l'actualisation du fantasme du zombi.

Maladie neurodégénérative, elle implique un accompagnement de la méconnaissance du sujet malade. Mais, l'accompagnement dispensé reconnaît le handicap tout en méconnaissant l'identité du sujet malade d'Alzheimer. Il prend

³⁸ Expression de Jean MAISONDIEU.

en charge la dimension sociale du mal mais ne prend pas soin de sa dimension *historiale* [caractère historique propre à l'*essentialité*, à l'*humanité*]. Bien au contraire, l'institution stigmatise. Elle participe de la construction du sentiment de vulnérabilité. C'est le paradoxe de notre société qui génère de la souffrance sociale, psychique et même existentielle.

L'étiquette pointe du doigt l'autre affecté autant qu'elle me vise « Regardez ce que vous risquez si vous ne sollicitez pas votre activité cérébrale ». Cheminerait-on vers une responsabilité du mal subi ? Exposer et étiqueter la souffrance de l'autre en prévention de la souffrance possible, tel est aussi le message transmis.

La posture instituto-démentielle

De l'étiquette des mots, il n'y a qu'un saut à l'insouciance du mal être. C'est le saut de l'avoir au faire, du dossier du malade au panser son mal, *du texte à l'action*³⁹. On prend en charge ce qui diffère, ce qui altère sans considération d'un « même » qui semble ne plus être. A l'affût de la différence, on cède à l'indifférence du mal être du patient, à l'insouciance de ce qui demeure caché mais existant.

La mystification du mot Alzheimer ou des maladies apparentées est finalement moins due au constat d'une finitude dans la vie ou d'un néant de l'être qu'au rejet de son mal qui m'affecte. La métaphore de la maladie d'Alzheimer témoigne de mon insouciance c'est-à-dire de mon absence de reconnaissance et de mon détachement vis à vis de l'autre. Elle témoigne aussi de ma violence à ne pouvoir le reconnaître dans sa mêmeté et de mon insolence à ne pouvoir entrer en relation avec lui. Parce que la vulnérabilité de l'autre nous renvoie à notre propre vulnérabilité, à la potentialité que nous avons aussi d'être diminué, fragilisé et de mourir. *Parce que la vulnérabilité de l'autre soi-même nous ramène non pas au fait d'être potentiellement vulnérable mais à la certitude de l'être.*

Plus qu'une pathologie de la finitude, la maladie d'Alzheimer est une pathologie de la relation et de la reconnaissance mais point seulement du côté du malade, ce que nous verrons. En effet, c'est aussi une pathologie sociale dont souffre la posture institutionnelle.

Obscurantisme du regard, mutisme du geste, la posture institutionnelle enfouit l'identité du malade sous les méandres de l'identité sociale. Dans le cas spécifique de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, cela a d'inquiétant qu'elle enfouit non pas le pouvoir faire mais le pouvoir être de l'individu.

Face à la maladie de l'oubli, l'institution est en souffrance elle aussi. Infantilisation, distanciation et mépris sont des attitudes quotidiennes de fuite et

³⁹ Titre de l'ouvrage de Paul RICOEUR, *Du texte à l'action*.

d'oubli. Par celles-ci, le collectif institutionnel panse son mal. Il maintient le sujet malade dans la position de dépendant et échappe à toute comparaison possible avec lui. Cet évitement contemporain, cet oubli de l'oubli méconnaît le même derrière ce qui altère, incapable d'oublier l'étiquette, de se remémorer l'essentiel.

En réaction à ce rejet, la posture aimante cherche à reconstruire, à recoller les morceaux de l'identité. Comme Foucault, elle s'oppose aux pouvoirs qui imposent aux individus des formes d'identification ou métaphores sociales réductrices et destructrices. Elle témoigne que l'absence de guérison possible n'empêche pas l'accompagnement de la restauration d'un pouvoir faire et, plus encore, d'un pouvoir être. Ce n'est pas parce que le sujet malade d'Alzheimer est inguérissable que sa vie est désormais vide d'espérance. Face à violence du stigmatisation, elle engage une lutte pour la reconnaissance de la permanence d'une identité personnelle du sujet malade d'Alzheimer. Face à l'oubli démentiel institutionnel qui sacrifie le « prendre soin » au bénéfice d'un « faire le soin », nous allons voir comment la mémoire passionnelle du soignant aimant et l'attention amicale du soignant pratico-aidant ramènent à l'essentiel.

Les postures du soignant aimant et du soignant pratico-aidant : La vigilance affective et l'historialité ou la maladie d'Alzheimer comme métaphore et devoir d'amitié.

*Si la personnalité est cyclique, se détériore, s'influence, qu'en est-il du récit qu'elle origine ?
Si la mémoire s'efface, l'histoire tombe-t-elle dans l'oubli ?*

De l'autonomie comme *vigilance affective* à la reconnaissance aimante d'une *fidélité historique*

Ce qui distingue la posture institutionnelle des postures aimantes et aidantes que nous allons présenter, c'est leur métaphore de l'autonomie.

Pour la posture instituto-démentielle, le sujet malade d'Alzheimer exprime seulement une autonomie physique et exécutionnelle. Ce bas degré de l'autonomie le dépersonnifie. En effet, en l'absence d'une autonomie psychique, reste une « autonomie » de l'indifférence qui contribue à mystifier le sujet malade de « zombi ». A l'opposé de ce stigmat, la posture aimante reconnaît une autonomie existentielle qui présente l'homme avec la pathologie et l'ancre dans une histoire commune.

Clairement, d'un point de vue éthique, l'autonomie ne peut se limiter à la question de la compétence car, dans ce cas, l'homme vulnérable, dont les compétences sont réduites, ne serait plus considéré comme autonome. Or, la vie humaine est bruissement d'autonomie. Cette autonomie n'est pas physique ou animale mais attention existentielle, vigilance proprement humaine.

En effet, si la vulnérabilité psychique empêche l'autonomie de pensée et l'autonomie décisionnelle, elle maintient une autonomie affective, une autonomie partielle de volonté puisque le sujet reste en mesure de témoigner de ses préférences [par exemple, alimentaires ou vestimentaires], de vivre selon ses valeurs et convictions⁴⁰. En effet, selon Schopenhauer⁴¹, la volonté ne peut être malade. Elle est toujours en vigilance. Cette attention témoigne non seulement d'une présomption de compétence mais d'une capacité à être autrement. Le sujet malade n'est donc jamais qu'un incapable, il est « autrement capable »⁴².

Dans ce cas, le sujet est autonome en ce sens qu'il est encore capable de valoriser. Certains sont aussi capables de continuer à vivre dans la fidélité des valeurs personnelles qui étaient les leurs [sensibilité à une cause spécifique, convictions religieuses, politiques, curiosité artistique, attrait particulier pour un domaine] ou d'en initier de nouvelles [attention portée à la nature]. Souvent, le sujet malade d'Alzheimer est encore capable d'accorder de la valeur à l'autre, de témoigner d'une émotion, d'une attention au monde qui l'englobe. Aussi, il témoigne d'une capacité affective, d'une moralité du sentiment qui permet de lui reconnaître une capacité à l'autonomie et un statut moral. En effet, la moralité n'est pas propre à la rationalité.

La continuité à la fois affective et « morale » [dimension sentimentale] du sujet affecté, seule la bienveillance du soignant peut en juger. C'est, plus spécifiquement, le soignant aimant, qu'il soit un proche ou un membre de la famille, et/ou le soignant amoureux, le ou la conjointe, qui sont seuls en mesure d'évaluer la transformation comme la fidélité morale et affective du sujet. En effet, à la fois spectateur et acteur de son histoire de vie, le regard aimant témoigne de celle-ci autant qu'il restaure la conscience d'être du sujet, la conscience d'être-en-récit. Incapable d'envisager sa vie comme un tout historique et n'ayant plus accès à ses souvenirs, le sujet n'a pas conscience de son propre récit de vie, il a tout au plus le sentiment d'une conviction profonde ou d'une préférence.

Lorsque l'individu n'est plus capable d'établir sa propre continuité narrative, de témoigner d'une fidélité affective à lui-même, lorsque la maladie affecte la personnalité du sujet au point que celui-ci puisse être totalement méconnaissable

⁴⁰ Référence à l'analyse de la philosophe américaine Agnieszka JAWORSKA.

⁴¹ SCHOPENHAUER Arthur, *Le Monde comme volonté et comme représentation*, Gallimard, 2009.

⁴² FLEUR Michel, *Handicap mental : crime ou châtime*, Presses Universitaires de France – PUF, 18 mars 2009.

et ne plus avoir conscience de sa valeur, le regard du soignant aimant permet à lui seul de rétablir son identité personnelle.

En ayant cheminé à ses côtés, en partageant des souvenirs communs, il peut raconter leur histoire. En l'incluant dans son récit de vie, il s'inclut dans le sien et restaure par là même des moments de vie qui, mis bout à bout, reconstituent une partie significative de l'histoire de l'affecté. Même dans le cas extrême où le sujet malade va à l'encontre de ses préférences et principes passés, la posture aimante peut encore reconnaître un récit commun.

Ainsi, la posture aimante ou, plus encore, amoureuse reconnaît au sujet malade, la permanence d'une identité qui s'exprime à travers le récit de l'histoire vécue et partagée. Elle recolle les morceaux éclatés de l'identité en reconnaissant un changement de personnalité en même temps qu'une permanence de l'histoire vécue ensemble. Aussi, elle valorise le sujet qui se dévalorise, identifie le sujet affecté et ancre le sujet égaré en un monde commun. La posture du soignant aimant restaure l'identité personnelle du sujet malade.

Aussi, bien que l'une des composantes de l'identité personnelle soit affectée, *la personnalité*, la posture aimante considère le sujet malade d'Alzheimer comme une personne. En effet, si la personnalité permet de faire l'histoire [rencontre, tempérament, choix], c'est l'être qui permet d'être en histoire c'est-à-dire de pouvoir faire histoire indépendamment de la capacité à s'en souvenir. Métaphoriquement, la personnalité est le tuteur de l'être ébranlé. L'identité essentielle est, quant à elle, le terreau qui l'origine et lui permet de se développer.

Si la part identitaire affectée par la maladie d'Alzheimer peut être remémorée à travers le récit et les souvenirs propres à l'aimant, l'identité essentielle demeure là appelant la reconnaissance du tout autre. En effet, la reconnaissance de la capacité de l'« autrement capable » à être historial requiert l'aide d'autrui⁴³.

De l'aide au soignant aimant

En terre vulnérable, l'écoute, l'entente et le regard portés sont précieux.

A l'opposé de la surdité et de l'aveuglement propre à la posture instituto-démentielle qui se représente immédiatement, sans détour ni profondeur la personne malade et la nie dans son hypostase, il y a la posture aimante.

Mais le soignant aimant n'est pas toujours présent. Toutes les familles ne sont pas solidaires. Certaines sont éclatées, dispersées, oubliées. Tout le monde n'a

⁴³ RICOEUR Paul, *Parcours de la reconnaissance Trois études*, Paris, Stock, 2004.

pas de proches. La solitude et l'isolement sont de véritables maux sociétaux. Aliénante et étouffante, insouciant et individualiste, la société isole. Dans ce contexte, la précarité, qu'elle soit physique, psychique ou financière, exclut et déshumanise.

Aussi, s'il est présent, le soignant aimant n'est pas toujours aidant. Fatigue, angoisse, culpabilité affectent l'aidant aimant. Celui qui ne souhaite pas ou n'est pas en mesure de recourir à une aide extérieure souvent très coûteuse, est continuellement sur le qui vive, pleinement dévoué au sujet malade. Étouffé par la gestion des tâches quotidiennes, la vigilance, la surveillance, le souci de l'être aimé, l'aidant aimant se vulnérabilise.

Souvent, prendre soin de l'autre⁴⁴ demande trop à l'aimant. Faire une toilette intime au conjoint malade ou au parent impacte l'intimité jusqu'à la relation aimante. En effet, la maladie affecte jusqu'à l'intimité du couple qui peut éclater à force de déséquilibre entre la posture de l'aimant aidant et de l'aimant dépendant. Parfois aussi, les proches du malade sont eux-mêmes tentés de faire leur deuil avant la mort, incapable d'aimer la personne telle qu'elle semble devenue.

Lorsque l'aimant le souhaite, il peut solliciter des soignants pratico-aidants qui lui viennent en aide et accompagnent le prendre soin du sujet malade.

Sous l'attribution de soignants pratico-aidants, nous regroupons les infirmiers, les paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues) les médecins généralistes et spécialistes (gériatres, neurologues, psychiatres).

Comment dans la pratique, un soignant peut-il aider le sujet malade d'Alzheimer ? Comment peut-il prendre soin de celui dont l'historialité, l'identité est affectée alors même qu'il lui est inconnu ? Comment reconnaître une identité à celui qui témoigne d'incohérence ou de démence, à celui qui ne peut raconter son histoire, qu'on ne peut situer dans une histoire ni dans notre histoire personnelle ? Comment reconnaître l'*anhistorique* et, plus justement, l'« *anhistorial* » ?

De l'aide au soignant pratico-aidant

L'importance de la discussion entre les soignants pratico-aidants et les soignants aimants est fondamentale. La reconnaissance d'une méconnaissance de l'être aimé exprimée à travers le récit de l'aimant, promet au sujet malade la mise en regard d'un prendre soin par celui qui ni ne le connaît ni ne le situe.

⁴⁴ Posture du care.

Si le soignant aimant peut saper son identité en disant qu'il n'est plus le même [en comparaison avec l'avant connu], le soignant pratico-aidant ne peut le justifier, ce dernier lui étant inconnu. Par contre, il peut aller plus loin, adopter une posture institutionnelle et considérer que le sujet malade d'Alzheimer n'est déjà presque plus, ce qui rejoint la mystique du zombi. Pour se prémunir d'une telle fuite du regard, d'une mécanisation du geste et d'une stigmatisation nominale du mal [le Alzheimer], le soignant pratico-aidant doit-il tenir le juste milieu entre la posture institutionnelle qui « zombifie » et la posture aimante qui personnifie toujours déjà le sujet malade ?

Ce juste milieu, s'il en est un, trouverait son expression à travers la formule de « personne potentielle ». En effet, en raison de son émiettement identitaire, le sujet malade se voit parfois attribuer ce qualificatif. Communément attribué au fœtus, ce qualificatif exprime l'être en puissance, en passe de devenir une personne à part entière. Ce qui se fera juridiquement à la condition d'être né vivant et viable⁴⁵. Dans le cas du sujet malade d'Alzheimer, parler de personne potentielle c'est donc considérer qu'il n'est pas une personne à part entière mais une chose signifiante et signifiée. C'est aussi peu justifié puisque le sujet n'est pas en passe de devenir une personne à part entière, rappelons qu'on ne guérit pas d'Alzheimer. Il est, à l'inverse du fœtus, d'abord un être en acte dans une situation actuelle d'Alzheimer potentiellement stagnante ou aggravante. Si du côté du fœtus, on parle d'être en puissance en passe de devenir une personne, du côté du malade, on parle d'être en puissance en passe de devenir une chose inerte cheminant vers la mort. C'est pourquoi, attribué au sujet malade, ce concept est insuffisant, stigmatisant, inadapté et dangereux.

Contre le « potentiel », la posture aimante reconnaît la personne réelle vulnérable c'est-à-dire une personne affaiblie, à la personnalité affectée et transformée dont l'être ébranlé mais toujours en vie reste maintenu dans son historicité. La maladie d'Alzheimer affecte formellement le sujet [ce qui me caractérise aux yeux des autres] mais point ontologiquement.

Aussi, la posture du soignant pratico-aidant ne peut tenir le juste milieu évoqué ci-dessus. Aucun compromis du regard n'est envisageable. L'identité personnelle demeure chez le sujet malade d'Alzheimer. Bien que vulnérable, il est toujours une personne et ce, en vertu de l'herméneutique selon laquelle l'identité essentielle est la partie fondamentale c'est-à-dire *le nerf de l'identité personnelle*.

Face à la souffrance, la reconnaissance d'« être-avec »

⁴⁵ Déclaration des droits de l'Homme de 1789 sous la formule « Les individus naissent et demeurent libres et égaux ».

C'est en cheminant sur la voie de la reconnaissance que le soignant pratico-aidant adopte un regard adéquat à la fois médical et amical.

Prendre soin, c'est d'abord se retirer du monde environnant, faire abstraction de ses préjugés et mettre au second plan son savoir général. C'est porter un regard épuré et néantisé des préoccupations quotidiennes. Un regard compassionnel et responsable qui témoigne de la présence du soignant, de sa vigilance et de sa conscience pour ce que vit l'autre souffrant.

La reconnaissance de ce que vit l'autre de l'intérieur ne peut se faire sans qu'il soit considéré comme un tout historique empli d'étapes, d'épreuves, de continuité et de changements.

L'identité du sujet malade d'Alzheimer se pose non seulement en se différenciant des autres qu'il n'est pas mais aussi en se différenciant de celui qu'il était ou paraissait être aux yeux des autres. L'identité de l'être affecté se pose en se différenciant d'elle-même.

C'est en réalité la partie visible de l'identité qui est affectée. La personnalité est la face ouverte sur le monde de l'identité personnelle. Aussi, lorsqu'elle est ébranlée de l'intérieur, l'être représenté s'effondre. Attention, si la personnalité se donne à voir, elle n'en reste pas moins l'expression et l'enveloppe de l'être intime. En effet, la personnalité n'est que la partie visible d'un tronc commun d'humanité qui demeure permanent en soubassement : l'être.

Demeure à la racine de toute différence, un propre que nous partageons en commun.

Bien que différents, nous avons lui et moi en commun le monde dans et par lequel nous sommes, la manière d'être-au-monde, l'origine et l'histoire d'une vie. Bien que différent de ce qu'il était avant, le sujet malade d'Alzheimer a en commun avec soi, la permanence d'un moi qui le pose comme *historial* indépendamment de la conscience qu'il a de son histoire. L'identité *historiale* se pose comme une dialectique entre l'ipséité et la mêmeté, entre le soi et le moi que je suis tout à la fois.

Si nous sommes chacun pour soi, nous sommes aussi chacun par l'autre. L'identité est suspendue aux lèvres de l'altérité qui peut, selon le regard porté, la reconnaître aussi bien que l'annihiler. Aussi, le rapport à l'autre est primordial. Et, la manière fondamentale d'être dans le monde pour l'homme est ce que Heidegger appelle le « mit-sein » : être-avec.

« Etre avec les autres » c'est dans la société actuelle « être sous l'emprise des autres ». Cette emprise se traduit sous le pronom impersonnel « on ». Dans cette situation, Heidegger soutient dans *Etre et temps* que les autres nous empêchent d'accéder à nous-mêmes. On les rencontre là devant, dans la différenciation, la lutte, le rejet. A l'inverse, « être avec les autres » c'est dans l'état de vulnérabilité actuel du malade d'Alzheimer « être grâce aux autres » au sens non pas d'une dépendance vitale sans quoi l'être décèderait mais d'un besoin de reconnaissance *historiale* sans laquelle le sujet affecté ne pourrait être personnifié et restauré dans son humanité.

La vulnérabilité est bruissement d'être-en-vie, d'être-au-monde, d'être-avec. Le bruissement s'apparente, ici, au cri comme hymne à la vie. Elle est une plainte au sens où Ricœur l'entend c'est-à-dire appel à l'attention, au prendre soin. Le visage est aussi expressif et plaintif. Par lui, le sujet est toujours déjà en relation. Toujours sur le qui vive.

Même si la personne vulnérable n'est plus en mesure d'être un « je », elle reste un « tu ». Plus précisément, un « tu » as la responsabilité morale de me reconnaître en tant qu'être *historial*, un « nous » aussi [posture aimante] qui s'exprime à travers le récit de notre histoire.

Le regard soignant, par définition, vise la reconnaissance de l'identité de l'être affecté. Mais au cœur de la pratique soignante, il y a une ambivalence. On cherche à comprendre ce qui diffère pour le traiter en même temps qu'on vise à reconnaître l'invariant qui demeure semblable malgré la maladie. Aussi, il y a une difficulté. Si comme le soutient Ricœur l'identité narrative propre à la personne est assurée par la fidélité aux engagements pris vis-à-vis d'un autre, à la promesse tenue ou la parole donnée, qu'en est-il pour le sujet malade d'Alzheimer ? En effet, la difficulté à la fois réflexive et pratique réside dans l'attention à porter à un engagement antérieur, une promesse inactuelle, une parole oubliée. Lorsque l'être est affecté dans son ipséité, comment reconnaître, sous le changement de personnalité et l'oubli du passé, la permanence d'un propre commun, mémoire de l'essentialité ?

Le récit de l'aimant : un « discours » de reconnaissance *historiale*

Le récit de l'aimant est d'emblée obligeant moralement. Il impose au renoncement d'une tentation mystique de zombification. Aussi, il oblige le soignant à la reconnaissance de l'être affecté comme historial. En situant l'être affecté dans une histoire, qu'elle soit sienne ou celle du narrateur aimant, il humanise en même temps qu'il historialise le sujet malade.

Reconnaître l'historialité du sujet c'est reconnaître qu'il est une personne, un être humain. Tout être humain en acte [étant né vivant et viable] est une personne. Pour être reconnu en tant que tel, l'être en acte doit être *là* en un *ici* et *maintenant*, toujours dialectiquement dépendant de soin mais libre d'être indépendamment d'un autre. Cette dialectique existentielle témoigne du caractère transcendant de l'identité historique.

L'identité historique est à la fois charnelle et relationnelle. En tant que chair, l'être « est le sensible au double sens de ce qu'on sent et de ce qui est senti »⁴⁶. N'ayant plus ou quasiment plus de sensibilité physique ou psychique, le sujet vulnérabilisé n'en est pas moins touchant-touché, affectif-affecté, soucier-soucié. La personne n'est autre qu'un être historial-historicisé. Son identité *historiale* exprime une essentialité qui se définit dialectiquement par une « immanence transcendante » c'est-à-dire un invariant en permanence ouvert sur la mouvance du monde et des autres.

Donc, pour citer Ricœur : « Le personnage conserve tout au long de l'histoire une identité corrélatrice de celle de l'histoire elle-même [...] C'est l'identité de l'histoire qui fait l'identité du personnage »⁴⁷. L'identité qui est la nôtre reste donc toujours la même puisqu'elle reste toujours déjà en liaison avec celle de l'intrigue historique.

Mise en récit par ceux qui m'entourent, mes faits, mes gestes et mes pensées sont mémorisés, historialisés. Mon histoire personnelle est automatiquement imbriquée dans l'histoire d'un autre. L'histoire n'est jamais solitaire, elle est toujours déjà partagée.

Fort de ce partage, le soignant pratico-aidant doit pour prendre soin, reconnaître cet ancrage historial au sujet atteint de la maladie d'Alzheimer et le préserver. Pour cela, d'un point de vue médical, le récit de l'aidant est aidant puisqu'il précise le profil psychologique et historique du patient. D'un point de vue moral, le récit de l'aidant est obligeant puisqu'en présentant l'être affecté dans son historialité, il s'ajoute à l'exigence du regard et du visage.

Du parler originel et libre à la *vigilance compassionnelle*

En effet, déjà, le visage de l'autre éveille notre attention.

Aussi, le visage de l'autre vulnérable demande notre compassion.

La compassion est ce qui nous rend témoin de la souffrance d'autrui. Littéralement, selon le regard porté, elle exprime soit le partage soit

⁴⁶ MERLEAU PONTY Maurice, *Le visible et l'invisible*, Editions Gallimard, Paris, 1964, p.313.

⁴⁷ RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Seuil, Poche, 1996, p.169-174, p.175.

l'apitoiement. Lorsque la vulnérabilité de l'autre est reconnue et nous éveille à la conscience d'une vulnérabilité commune, elle témoigne d'un partage, d'une disposition à l'empathie et, plus encore, d'une disposition ontologique à la sympathie. A l'inverse, l'apitoiement témoigne du maintien à distance de l'autre en souffrance. C'est à travers le jugement porté que s'exprime cette posture de protection de soi-même et de négation à la fois de ce que vit l'autre et de ce que nous avons en commun.

Or, la compassion a une dimension morale que n'a pas la pitié. Elle est d'emblée dénuée de préjugés et de représentations. Elle est une pure coprésence qui engage un « jeu de regards » à travers un effet de miroir. Le regard de l'autre me rend responsable de sa vie en m'imposant ce vis à vis. Donc, la compassion témoigne d'une amitié pour l'être affecté et traduit un sentiment de bienveillance vis à vis de sa souffrance. La compassion est vigilance. Aussi, la *vigilance compassionnelle* est espérance.

Par définition, l'être humain est dialectiquement être de soin et soignant.

Le prendre soin relève de notre ontologie. Nous sommes authentiquement dans le souci de l'autre. A travers cette posture qui nous concerne tous indépendamment de nos connaissances personnelles, qui est donc non proprement aimante mais « humaine », la vulnérabilité se révèle néantisante et humanisante. Elle n'est pas qu'une limite de potentialité mais action de néantiser le monde qui l'entoure pour se trouver en soi-même, action d'éprouver sa libre humanité. En cela, elle est témoignage intérieur permanent, forme d'autonomie première ou liberté transcendante. Le mal lui-même ressortit à une problématique de la liberté. Il est lié au cœur du sujet, lié à l'énigme d'un surgissement intérieur et intime. Il est interpellation de ma liberté, puisement de ressources inédites, révélation de mes possibles.

Selon Levinas, la visée du soin est une visée de restitution du pouvoir être. Elle cherche à rétablir une forme d'autonomie première, toujours présente sur fond d'absence.

L'alliance thérapeutique, la *conquête éthique*

Que l'identité d'être constitutive de l'existence humaine soit assumée par la posture soignante [reconnaissance de sa libre permanence] ou niée par le regard instituto-démontiel [mauvaise foi], elle n'en demeure pas moins présente et invariante.

Tragiquement, la mauvaise foi fait foi dans l'Institution. Heureusement, la conscience du juste et du vrai demeure au cœur de notre sensation affective et s'exprime sous la forme de ce que nous qualifions la *vigilance compassionnelle*.

D'un côté, l'institution permet de poser un cadre d'accompagnement strict mais tend à nier ou réifier le sujet malade d'Alzheimer en recourant au stigmatisme de la mystification. De l'autre, le soignant aimant permet d'ancrer l'être affecté au sein d'une histoire vécue commune mais peut aussi s'embourber dans sa propre souffrance qui fait face à la violence du changement de l'être aimé jusqu'à pouvoir, dans certains cas, encourager sa propre zombification pour soulager sa peine.

Donc, étant mise en place au sein d'une institution, la pratique du soin, qui relève quant à elle d'une formation médicale, peut être influencée dans sa façon de concevoir et d'accompagner la maladie. Sans le récit de l'aimant toujours déjà aidant, le soignant pratico-aidant peut se laisser plus aisément porter par l'influence du regard instituto-démontiel. Bien qu'il soit d'abord un être de souci, il est aussi un socius. Si il est par nature disposé au soin, il doit parvenir, au sein d'un milieu institutionnel exigeant et avec le récit de l'aimant, à trouver un équilibre *toujours précaire, toujours à conquérir*. C'est l'équilibre entre deux postures «extrêmes », aimante ou amoureuse d'un côté, indifférente ou non soucieuse de l'autre. L'une implique le sacrifice, l'autre, le rejet. Entre ces deux, la posture du soignant pratico-aidant doit tenter par un saut métaphysique de tenir le juste milieu en adoptant une posture à la fois amicale et soucieuse. C'est en travaillant sur le lien que la posture de l'accompagnement soignant s'acquiert. C'est en cheminant vers une constellation de ces trois postures narratives que sont le « Il » [l'institution], le « Tu » [l'autre quel qu'il soit], le « Nous » [le soignant aimant, l'histoire commune] autour du « Je » affecté [sujet malade d'Alzheimer] que l'on permet l'inscription dans une histoire.

Seule une alliance des postures, preuve de sagesse éthique et pratique, peut s'avérer thérapeutique et rendre possible une résilience qui n'est autre que la traduction positive de la vulnérabilité.

La résilience ou la révélation du secret sur fond de pudeur

La résilience reconnaît la liberté, la « capabilité » de l'être affecté à s'ouvrir vers d'autres possibles. Elle exprime une « autre allure de la vie »⁴⁸. La reconnaissance de cette dynamique rompt avec toute tentation de zombification.

Au travers de sa vulnérabilité, l'être est toujours en train de se déployer. Il est ce que Heidegger nomme le « *wesen* » c'est-à-dire l'être se présentant.

⁴⁸ CANGHUILLE Georges, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France - PUF, 31 janvier 2005.

L'historialité déborde de sa vulnérabilité. L'histoire n'est pas annihilée par la maladie d'Alzheimer. L'histoire n'est pas cognitive. La mémoire s'efface et l'histoire s'oublie. S'il y a déchirement mémoriel, l'histoire n'est pas perdue ou effacée, elle est oubliée. S'ajoute à cet oubli, l'oubli institutionnel porté par une posture amnésique de survol.

A croire que l'identité historique d'une personne relève uniquement de sa capacité à faire, à penser ou se remémorer, on tombe dans l'oubli [superficiel] de l'oubli [historial]. Or, gît au fond de l'oubli historial, une pudeur au parler originel. La pudeur dit toujours quelque chose. L'oubli n'est jamais que retrait.

En soubassement du retrait historial, qui relève de l'effacement mémoriel, demeure intacte la présence du secret attentionnel. En effet, au fond de l'oubli historial dont souffre le sujet malade d'Alzheimer, la vigilance émotionnelle se renverse en mémoire. Les capacités affectives, émotionnelles et relationnelles persistent sans être forcément perceptibles. Il y a toujours un déploiement sur fond de pudeur de la capacité à aimer.

Reconnaître cette pudeur de l'attention, c'est occuper une posture qui laisse être [gelassenheit], qui laisse se déployer la vérité de la situation c'est-à-dire l'effacement mémoriel en même temps que l'invariance historique qui demeure en retrait en deçà de l'oubli.

« Notre exil [mnésique] est lui-même l'expression d'une pudeur, c'est une forme de marche vers l'origine qui implique en elle-même un détour. Ce n'est pas une marche directe mais une marche détournée, circulaire [plaintive au sens ricoeurien du terme] qui aspire d'abord à l'extrême dépaysement [méconnaissance, maladie], aspiration qui est voie d'initiation au secret [permanence de l'historialité propre à l'essentialité humaine] »⁴⁹.

La difficulté métaphysique posée par le sujet malade d'Alzheimer apparaît ici. Il est un fait, l'homme habite toujours déjà historialement le monde. Exilé, l'homme n'est jamais « ontologiquement » perdu puisqu'il est toujours déjà en route vers chez lui. Ce retour à demeure lui permet d'habiter le monde tel que l'entend Heidegger c'est-à-dire en ayant conscience de la vérité de sa condition d'être mortel. Or, comment sortir de l'exil et retourner à demeure lorsque la conscience de soi est affectée ? Comment le sujet malade d'Alzheimer peut-il encore habiter le monde ?

L'angoisse comme métaphore de l'être-en-récit et du faire récit

⁴⁹ HEIDEGGER Martin, *Être et temps* (1976), §26, éditions Gallimard, Paris, 1986.

Le sujet malade perd progressivement la conscience du temps, des lieux, des dates, des visages, des noms etc., en même temps qu'il perd conscience de lui-même. A côté de cette déchéance, demeure le sentiment de vie et de mort. L'angoisse de solitude et de finitude anime encore le sujet malade. Pour l'existentialisme, l'angoisse est une expérience fondamentale et proprement humaine puisqu'elle interroge le sens de la vie, de notre existence au monde et du néant environnant.

Pour Heidegger, l'angoisse exprime notre être-au-monde. Elle est saisie du néant, témoignage de liberté et d'« ouvertude » du Dasein [l'être-là, le *soi*] vers le propre, vers le moi. Éprouver de l'angoisse permet la découverte authentique du monde comme monde⁵⁰. Cette « capacité » témoigne de la vitalité du sujet et de son ancrage en un monde vécu.

Plus précisément, « L'angoisse devant la mort est angoisse « devant » le pouvoir-être le plus propre. [...] Ce devant-quoi s'éveille cette angoisse est l'être-au-monde lui-même »⁵¹.

L'angoisse devant la mort du sujet malade d'Alzheimer n'est de toute évidence pas la peur du décès [objet insaisissable consciemment], elle est abyssale et relève du sentiment d'être en *un monde avec l'autre vers la mort*.

L'être affecté par la maladie d'Alzheimer est l'« être-jeté-vers-sa-fin ». Heidegger n'entend nullement par là une fin ontique du type *fin de la mémoire* ou fin de la capacité à se mettre en récit et à se reconnaître à travers le récit d'un autre. Il comprend la fin en un sens ontologique c'est-à-dire la mort, la fin de tout récit personnel, la *fin d'écriture de mon histoire*. Quand le sujet ne sera plus là, seul persistera le récit de lambeaux propres à mon histoire, celui-là même que d'autres raconteront et qui me remémorera. Seul subsistera au « il est » préalable et que nous nous sommes attachés à présenter, le « il a été » remémoriel.

*« Nous racontons des histoires parce que finalement les vies humaines ont besoin et méritent d'être racontées. Cette remarque prend toute sa force quand nous évoquons la nécessité de sauver l'histoire des vaincus et des perdants. Toute l'histoire de la souffrance crie vengeance et appelle récit »*⁵².

Du temps de vie comme du temps de mort, la fidélité que nous devons aux malades d'Alzheimer est narrative et historique. Lui reconnaître une identité, c'est

⁵⁰ « S'angoisser c'est découvrir originellement et directement le monde comme monde », *Etre et temps*, paragraphe 50.

⁵¹ RICOEUR Paul, *Temps et récit 1. L'intrigue et le récit historique*, Paris, Éditions du Seuil (coll. Points essais), 1983, p.17.

⁵² RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Seuil, Poche, 1996.

l'intégrer dans une communauté historique, ma communauté historique, le restituer dans son humanité, mon humanité.

L'identité du sujet malade d'Alzheimer ou l'appel à la *reconnaissance amicale historique*

En soubassement de tout changement, il y a donc subsistance d'un lien historial existentiel et identitaire. De ce point de vue, la ressemblance et, à l'inverse, la méconnaissance ne sont pas des critères d'identité. La méconnaissance est toujours déjà co-naissance. Elle témoigne du maintien dans le changement de la promesse d'être autrement capable [identité qualitative], d'être-autrement-au-monde toujours Homme en vie [identité spécifique, *existentielle, historique*]. C'est au nom de cette permanence que l'homme autrement capable et transformé par accident appelle une posture de l'accompagnement qui prenne soin de son espérance et qui fasse sens de sa mêmeté. C'est-à-dire une posture qui prenne garde de son identité personnelle et qui saisisse " une forme de permanence dans le temps qui apporte une réponse fiable à la question 'Qui suis-je?'²¹ ".

Notre herméneutique du sujet malade d'Alzheimer trouve cette réponse du côté de l'historialité indépendamment de toute aptitude mnésique. L'historialité dit le « maintien de soi » c'est-à-dire la promesse tenue d'être *en un monde avec l'autre vers la mort*. Et cette identité reconnue engage une éthique de l'attestation historique [je me souviens qu'il a été malade (mnésique)] et, plus encore, de l'attestation historique [je me souviens qu'il était encore *en vie, en récit et faisant récit* (mémorial)]. Ainsi, historialiser l'être, c'est lui reconnaître l'humanité, l'ancrage en *en un monde avec l'autre vers la mort*. Plus qu'une existence narrative, le sujet malade d'Alzheimer a une vigilance narrative. Le sujet affecté continue d'écrire son histoire. Malgré le changement de style, l'intrigue demeure identique. Si il n'est plus en mesure de la raconter, il a pu la raconter, la partager, en témoigner et cette dimension sociable et soucieuse de l'histoire m'ancrage dans la communauté de l'histoire humaine que traduisent les synonymes d'*historialité* et d'*humanité*.

Sans la reconnaissance de cette historialité, aucune posture ne peut éthiquement s'engager. Donc, toute alliance de postures ne sera éthique qu'à la condition d'ouvrir les yeux, de tendre la main et d'ouvrir le cœur. La reconnaissance de l'identité du sujet malade d'Alzheimer passe par la main tendue, à la fois geste amical et *chair du panser*. Aussi, l'éthique engage une posture de l'amitié. La maladie d'Alzheimer apparaît comme une provocation à penser plus [*reconnaissance amicale historique*] pour panser autrement [prendre soin]. Tout être capable de se remémorer et de se raconter a une identité éthique qui l'oblige *historialement* à tendre la main.

Nous avons montré comment la *métaphore de la maladie* engage une posture de l'accompagnement qui affecte la *métaphore de l'identité* de la personne malade. Sans perdre de vue que si nous sommes tentés de faire de l'identité un concept qui accepte la métaphore, nous ne pouvons méconnaître *essentiellement, amicalement, historiquement*, la permanence d'un fond identitaire commun d'humanité qui, comme le visage Lévinassien, perdure dans sa vérité au cœur même de l'urgence et insolence des années, déclin de la beauté et rides de l'âge.

Bibliographie :

- CANGHUILEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France - PUF, 31 janvier 2005.
- DESCARTES René, *Discours de la méthode*, Éditions Flammarion, 2000.
Méditations métaphysiques, Éditions Fernand Nathan, 2009.
- DURAND Guy, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal Fides 2005 'Des défis page 71.
- FLEUR Michel, *Handicap mental : crime ou châtement*, Presses Universitaires de France – PUF, 18 mars 2009.
- FOUCAULT Michel, *Les machines à guérir*, Mardaga, avril 1995
- HAAR Michel, *Le chant de la terre*, Éditions de l'Herne, 1985.
- HEIDEGGER Martin, *Être et temps* (1976), §26, éditions Gallimard, Paris, 1986.
- KOPP Nicolas, PIERRON Jean-Philippe, THOMAS-ANTÉRION, Catherine, RÉTHY Marie-Pierre, *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010.
- LEVINAS Emmanuel, *Altérité et transcendance*, préf. de Pierre Hayat, Éditions Fata morgana, 1995.
Ethique et infini, Éditions Fayard, 1982.
Le temps et l'autre, Éditions Presses universitaires de France, 1983.
Totalité et infini, La Haye, Éditions Martinus Nijhoff, 1961.
- MAISONDIEU Jean, *Le crépuscule de la raison, comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendante*, Bayard Culture, Essais, 2001.

- MERLEAU PONTY Maurice, *Le visible et l'invisible*, Editions Gallimard, Paris, 1964.
- RICOEUR Paul, *Du texte à l'action*, Points (Seuil), 1998.
- Le mal, Un défi à la Philosophie et la théologie*, Edition Labor et fides, 2004.
- La mémoire, l'histoire, l'oubli*, Paris, Le Seuil, 2000.
- Parcours de la reconnaissance Trois études*, Paris, Stock, 2004.
- Soi-même comme un autre*, Seuil, Poche, 1996.
- Temps et récit 1. L'intrigue et le récit historique*, Paris, Éditions du Seuil (coll. Points essais), 1983.
- « *Devenir capable, être reconnu* », revue Esprit, n°7, juillet 2005.
- « *Le socius et le prochain* », revue Esprit, 1954.
- SCHOPENHAUER, *Le Monde comme volonté et comme représentation*, Gallimard, 2009.

Alzheimer : L'identité menacée

Annabelle Benoit :

Travaille actuellement Master 2 philosophie à visée d'éthique appliquée, spécialisation bioéthique, Université Libre de Bruxelles.

L'identité est mise à mal dans le vécu particulier de la maladie d'Alzheimer, dans la mesure où elle est bouleversée par l'amoindrissement de l'emprise sur le réel. En tant qu'elle implique une dépendance effective et à venir, la maladie d'Alzheimer interroge la possibilité d'une survivance de l'identité dans la perte progressive de l'autonomie.

Peut-on penser un maintien, voire une évolution identitaire, dans le cas du vécu de la maladie d'Alzheimer ? La présente réflexion l'envisage par le biais de l'accompagnement, et notamment par la prise en charge dans une unité de soins spécialisée.

L'environnement de la personne.

Dans l'ouvrage *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer-Ethique*, sous la direction de Emmanuel Hirsch et Catherine Ollivet⁵³, il est fait référence à une étude⁵⁴ selon laquelle un environnement enrichi aurait des conséquences favorables et diminuerait significativement les dépôts de peptides amyloïdes, c'est-à-dire les plaques séniles décrites par Aloïs Alzheimer. De plus, il stimulerait l'activation de gènes impliqués dans le processus d'apprentissage, de mémorisation et favoriserait la croissance neuronale.

Si d'une part l'environnement familial de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer lui est favorable car chargé de repères, et si d'autre part un environnement enrichi permet de retarder les effets de la maladie, il convient de penser que l'enrichissement de l'environnement familial de la personne est idéal pour son bien-être et le ralentissement de l'évolution de la maladie.

⁵³ Emmanuel Hirsch et Catherine Ollivet, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer-Ethique, soin et société* Paris, Vuibert, 2007, p. 90.

⁵⁴ Lazarov O, Robinson J, Tang Y, Hairston I, et al., *Environmental Enrichment Reduces Abeta Levels and Amyloid Deposition in Transgenic Mice*, Cel, 2005.

L'entrée d'une personne en institution semble dès lors ambivalente. Dans quelle mesure est-elle bénéfique à la personne en tant qu'elle bouleverse ses repères ? L'identité de la personne est-elle respectée lorsqu'elle est extraite de son environnement familial et habituel ? Est-il éthiquement correct qu'une personne puisse accéder aux soins présents dans une institution par le fait de ses possibilités financières ; considère-t-on une personne pour son identité et sa dignité ou ses moyens financiers ?

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer nécessite des repères, des lieux familiers, stables pour éviter certaines situations d'angoisse et ne pas accélérer l'évolution de la maladie. Or, le lieu le plus familier et chargé de repères reste le lieu de vie, le logement de la personne. L'unité de soins spécialisée Alzheimer est de fait en marge d'un espace de soins traditionnel car elle implique d'*intégrer le familier*. La discrétion est de rigueur dans la prise en charge, afin que celle-ci reste une béquille et permette aux résidents de mettre en pratique le plus possible leur sens de l'initiative et que l'estime de soi demeure la plus préservée dans cette dépendance. Une telle structure pose la question de la liberté, la dépendance liée à la maladie impliquant un « enfermement ». La personne devient prisonnière d'elle-même car prisonnière d'une dépendance qui s'accroît et il s'opère alors une lente négation de toute liberté. Avec l'évolution de la maladie, la personne, vivant dans le silence, ne peut plus faire entendre sa volonté, elle devient de ce fait totalement dépendante et est condamnée à dépendre des attentions qu'elle aura, ou non, et ce sans avoir décidé d'une relation de confiance.

De plus, l'environnement semble d'autant plus important que la personne n'est plus ou ne sera plus en mesure de le décrypter. En perdant la mémoire se perd également la compréhension d'un lieu. Lorsque tout un chacun arrive dans un espace, il s'habitue à cet espace, prend ses repères, le perçoit selon ses habitudes, centres d'intérêts, et il devient finalement *son* espace. Avec la maladie d'Alzheimer, cet espace ne serait jamais véritablement intégré et ne deviendrait jamais véritablement l'espace de la personne. Il est un peu comme un entre-deux entre l'espace familier où la personne a vécu et un espace étranger. La souffrance occasionnée du fait de la perte de la capacité de décrypter et mémoriser l'environnement peut être en partie comblée par son agencement dans le cas d'une unité de soins. Mais elle peut aussi être atténuée par la relation avec les soignants qui précisent par exemple la fonction des lieux et des objets dans leurs demandes.

L'accès aux institutions n'est pas permis à tous car il implique un engagement financier important de la personne ou de ses proches. Mais jusqu'où le rapport entre les moyens et l'humain est-il respectueux de l'humain lui-même ? En effet, la qualité de l'accompagnement et l'adéquation avec la maladie ne dépend pas

toujours de la personne et de sa pathologie, mais de ses moyens, c'est-à-dire la fortune personnelle, l'attachement familial, la considération familiale. Selon la charte Alzheimer Ethique et Société 1997 « *Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier des conseils, des compétences, des soins et des aides qui lui sont nécessaires. Les discriminations liées à l'âge ou à la maladie d'Alzheimer sont contraires à l'éthique médicale et à la loi.* »⁵⁵. Selon le principe catégorique kantien, une personne ne doit pas être considérée comme un moyen, mais une dignité ; si elle a un prix, il n'est pas financier. Or pour bénéficier de toutes les chances afin de retarder le processus de la maladie d'Alzheimer il faut pouvoir se les offrir. La chance n'est pas issue du hasard ici mais bien de l'aspect financier. Si nous pensons la personne en tant que dignité, il reste à savoir si elle est traitée comme telle si son accès aux soins est limité par ses moyens.

C'est ici un rapport à l'identité assez complexe. En effet, est-il possible, pour le système de santé et notamment les structures, d'envisager le patient sans considérer ses moyens financiers ? Le premier rapport à la personne est établi selon ses moyens, dans la mesure où cette personne va bénéficier d'un service, dans un premier temps elle est un patient éventuel aux moyens suffisants ou non. Mais toute la complexité réside dans le fait que ce service concerne le bien-être par l'accès aux soins, la sécurité, la considération, etc. L'identité personnelle n'est prise en compte qu'après avoir passé la sélection des moyens et de la pathologie dans la mesure où ils doivent correspondre à la structure. L'étude du dossier permet de définir si la personne correspond au profil, ce qui semble louable afin de pouvoir agir efficacement, selon la pathologie que le personnel connaît du fait de sa formation spécifique. Mais avant cela, la personne, pour pouvoir bénéficier des meilleurs soins, doit posséder les moyens de se les offrir. Toute cette ambiguïté dans l'accès aux soins réside peut-être dans le fait que c'est une relation d'accompagnement et non pas une thérapie curative. Les personnes ne sont pas accompagnées dans le but de guérir, mais en vue de ralentir le processus. L'inégalité se situe dans la notion du « prendre soin ». En effet, pour les personnes souhaitant être accompagnées ou pour les proches désirant passer le relais, l'inégalité entre ceux possédant les moyens de le faire dans les meilleures conditions et les autres se situe dans la dimension du « prendre soin » lié à l'accompagnement. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la vie de la personne est engagée ; la notion d'inégalité repose donc sur le bien-être et le fait de prendre soin de la personne malade. Cette dimension est fondamentale dans la mesure où nous nous situons dans le cadre d'un accompagnement, voire du palliatif, et non curatif. Peut-on dès lors considérer le prendre soin tel qu'il est envisagé ici comme relevant du simple bien-être ou luxe en ce qu'il ne guérit pas ?

⁵⁵ Voir annexe A : Charte Alzheimer Ethique et Société 1997. « *1/ Assurer à la personne malade l'accès aux soins, la compensation des handicaps et la prévention des facteurs aggravants.* »

Peut-on, dans ce domaine de la santé, perdre sa dignité par la perte de ses moyens financiers ? Il existe une réelle ambiguïté dans le système de santé ici, manier ensemble impératifs économiques et souci éthique demeure complexe. Il convient d'être respectueux des personnes en ne les considérant ni comme des pathologies, ni des moyens, tout en étant dépendant de l'économie du système.

Le partage de la vie dans l'accompagnement.

Dans une institution, l'équipe, en tant que groupe de personnes ayant en charge des personnes vulnérables, possède une place et une importance primordiales. Ces professionnels, pratiquants ou en devenir, sont avant tout un groupe de personnes avec des caractères et des sensibilités différents mais allant dans une même direction, ce qui semble nécessaire à la complémentarité. Il paraît nécessaire de prendre soin de soi au sein de l'équipe afin de prendre ainsi soin de l'équipe pour pouvoir au mieux prendre soin des résidents dont le bien-être dépend largement. Le rapport au sein de l'équipe est fondamental dans l'accompagnement, il dépend de différentes interactions avec les familles et leurs membres, les professionnels constituant l'équipe et les personnes formant le groupe de résidents. L'accompagnement et sa réussite sont tributaires d'un environnement global.

La maladie d'Alzheimer donne lieu à des troubles du comportement ; une personne peut être souriante, agréable et devenir agressive ou dépressive l'instant d'après sans raison évidente. Il est donc nécessaire pour le soignant d'avoir un certain recul et une formation spécifique afin de ne pas prendre cette réaction « pour soi ». Chacun possède ses limites, et en tant que responsable de personnes vulnérables il paraît indispensable de les connaître et de pouvoir avoir une relève lorsqu'éventuellement cette limite est atteinte, afin que le malade ne soit pas considéré comme objet de soins, mais comme sujet de soin(s). Le défi est peut-être de savoir et pouvoir jouer avec les parties professionnelle et personnelle constitutives de la personne soignante, en vue de préserver le bien-être du résident, mais aussi celui du soignant.

La confrontation à la maladie d'Alzheimer implique une relation de soins particulière dans laquelle les valeurs personnelles occupent, implicitement ou non, une place, et peuvent être sollicitées. Il est possible de trouver ici un parallèle avec l'éthique du *care* ou de la sollicitude, plus particulièrement concernant la place donnée aux émotions ainsi que l'idée de souci et de l'autre. Cette relation de soins implique le fait de prendre soin de la personne nécessitant également des soins médicaux. Les deux notions de soin sont présentes. Et si la relation entre la personne malade et la personne soignante reste inégale, un échange est possible, et cette dimension est présente dans la notion même du

« prendre soin ». La relation possède une part d'asymétrie, mais elle ne va pas uniquement dans le sens du soignant vers le malade, dans « prendre soin » est présente la notion de *prendre*. En prenant soin, la personne dont on a soin bénéficie d'un service, et la personne soignante peut certainement en tirer un enseignement.

Un lieu de vie.

Dans le cas d'une unité de soins spécialisée, nous nous situons dans un lieu de cohabitation où les personnes sont hébergées de manière souvent permanente pendant un temps relativement long, écourté occasionnellement seulement. Par conséquent, résidents et soignants se connaissent petit à petit, et il ne semble pas incohérent de dire qu'ils partagent un bout de leur existence : existence professionnelle au moins pour le personnel, existence personnelle pour les résidents. Certains moments de la vie quotidienne sont partagés, notamment le moment de la toilette. Ce cas particulier constitue un moment très intime, et même si le soignant n'est qu'un accompagnant et doit autant que possible stimuler la personne pour qu'elle conserve son autonomie, cela n'est pas toujours possible. Ce moment de la toilette représente un moment de partage dans la mesure où le résident donne d'une certaine manière la *permission* au soignant de rentrer dans son intimité, permission que le soignant respecte en retour. Le fait de considérer d'emblée la personne dépendante comme dépossédée de ses moyens reviendrait à une forme de violation de l'espace intime et, de ce fait, de l'identité ; comme si son corps ne lui appartenait plus de par sa difficulté à le gérer. Respecter une forme d'autonomie de la personne et prendre le relais de manière discrète représente ici une réelle forme de respect. Et ce, même s'il est évident que l'autonomie se dégrade, qu'une tentative de préservation de celle-ci ne peut être que provisoire et qu'elle se perdra nécessairement et continuellement dans la maladie. Le traitement ressemble davantage à une forme d'accompagnement palliatif que curatif du fait de l'impossibilité de passer outre la maladie.

Parler de respect de l'autonomie peut paraître hors contexte dans le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en relation de dépendance lourde. Ce respect de l'autonomie en tant qu'elle se perd se situe au cœur de la relation de soins. En mettant en place un *lieu de vie* plutôt qu'un pur *lieu de soins* est permise une forme d'autonomie encadrée.

L'importance accordée aujourd'hui à l'autonomie fait que parler de sa perte nous dur, comme si cette notion déterminait la valeur d'une personne. Mais cette perte est d'une certaine mesure comblée par l'évolution commune dans un lieu structuré et adapté, permettant aux malades de se sentir capables d'évoluer, de

prendre part à la vie de la collectivité, malgré toutes les défaillances provoquées par la maladie. Veiller au maintien d'une certaine vie sociale, même si principalement restreinte à l'unité, permet le maintien d'une estime de soi, d'un sentiment de dignité et permet d'éviter la « mort sociale ». D'une part, les personnes peuvent conserver une partie de leur vie personnelle « comme avant », par le respect notamment de leurs heures de coucher habituelles. D'autre part, un certain sentiment de sécurité est présent dans la mesure où certaines situations angoissantes sont évitées par le guide que représente la personne soignante. Car il convient de parler de guide : la personne est accompagnée dans ses gestes et entreprises plutôt que remplacée et spectatrice d'une existence sur laquelle elle n'a plus d'emprise. Et c'est peut-être ici que se jouent le maintien du sentiment de dignité et de l'identité de la personne.

La division du soi, le soi et le soi social.

L'un des nombreux enjeux d'une structure est de savoir préserver une dimension sociale à la personne malade, dont l'autonomie très restreinte l'empêche de vivre « comme avant », dans un espace clos et sécurisé. Comment intégrer ces deux aspects et maintenir à la fois l'identité personnelle et sociale tout en prenant en compte la forte dépendance et tendance à perdre la faculté de communication, garante de l'existence sociale ?

C'est en ce sens que ces structures sont « limites ». D'une part elles tentent de conserver la notion de soi de la personne avec le respect de l'histoire personnelle, des habitudes. D'autre part la notion de soi social est considérée. Cependant, il semble difficile d'admettre que le soi et le soi social puissent être totalement préservés. La dépendance en elle-même semble aliéner une part du soi dont la personne aidante se fait la garante. Et le soi social est fatalement réduit dans la mesure où la personne malade vit dans un milieu sécurisé et entourée de personnes non choisies. L'idéal serait donc de maintenir un équilibre entre les deux, équilibre qui ne pourra être ni stable ni garanti du fait de l'évolution de la maladie.

Deux facettes du soi se distinguent. L'une pouvant être qualifiée de personnelle, ne semble pas véritablement modifiée ; à un certain stade de la maladie néanmoins la perte de l'expression orale sera un signe de son altération. Cette part du soi correspond au « je » et s'illustre par exemple par une expression particulière pour une situation particulière. Ainsi, si nous disons « allons-y » à Madame M, elle rétorque « en avant les braves ! » de manière systématique. Cette part personnelle du soi semble toujours présente, l'humour, partie du caractère, demeure.

Le soi social semble également subsister, mais plus difficilement. Une personne se construit de par son passé et son présent. Le présent étant ici flou et

incertain, il semble primordial d'avoir des points d'attaches. Pour le soi social, ces points d'attaches sont sans doute des personnes, des situations qui ne sont pas présentes dans l'unité. De fait, certaines personnes reproduisent intérieurement ces situations passées en faisant l'amalgame avec des situations présentes. Pour justifier ce présent en perte de sens, elles font appel au passé par le biais d'associations. Ainsi, Madame D, ayant eu une vie sociale assez développée, considère le moment de la collation journalière comme une invitation chez des amies, et s'excuse en repartant dans sa chambre de se retirer dans ses appartements. C'est comme une tentative de *maintien* de l'identité sociale, dans la mesure où il semble compromis de continuer à la construire. La menace porte peut-être dans un premier temps sur le soi social avant de porter sur le soi « je ». Ceci implique que les autres représentent une aide, une nécessité à la continuation de la construction de soi. Ici apparaît l'importance de l'identité narrative⁵⁶, l'importance du *se raconter soi-même*, d'une part dans le maintien de cette identité sociale, même s'il passe par des associations. D'autre part dans le maintien de l'identité personnelle, car *se raconter soi-même* implique un sujet actif, parlant à la première personne du singulier.

L'identité menacée.

La perte de mémoire dans la maladie implique notamment la perte de l'histoire personnelle, de l'emprise sur le réel et de la possibilité de se raconter au terme de la maladie. Sans garder cet aspect en tête, ou s'il n'est pas connu, il est possible de penser que la personne répète volontairement des phrases, ou encore qu'elle « oublie ce qu'elle veut ». Elle est dans la souffrance de ne plus pouvoir gérer son quotidien, ses activités habituelles, et les moments de « lucidité »⁵⁷ représentent une réelle souffrance. Concernant cette perte d'emprise et de jugement sur le réel un passage de *Devant ma mère* est assez parlant :

« Puis ses activités se raréfient, elle n'y parvenait plus seule, cessait de pouvoir distinguer les jours de la semaine (...) et quand le calendrier flotte, comment la pensée pourrait-elle se maintenir au poste d'une vie ? Il faudrait accepter ; elle s'y refusait toujours ; de se confier à la sollicitude de quelqu'un d'autre qui prendrait en charge l'organisation de votre temps. Je la cueillais, essouffée, dans la rue où elle traînait un chariot à provisions trop lourd pour elle, dans la supérette où elle errait, ne distinguant pas les rayons ni les produits. Puis

⁵⁶ Voir Paul Ricoeur à ce sujet.

⁵⁷ Le terme lucide n'est pas compris comme l'inverse de la folie, nous entendons ici le fait de se rendre compte de la perte, difficile à vivre, de ses capacités, et notamment ici de la perte de mémoire et d'adaptation à la vie quotidienne.

elle se mit à imaginer qu'elle avait des rendez-vous, s'y dirigeait à des heures absurdes, devenait inapte à mener sa vie seule, refusait de l'accepter. »⁵⁸

Cette perte de la mémoire et de soi dans son indépendance est désormais au cœur de l'existence de la personne. La conversation ne peut plus être alimentée de faits nouveaux qui sont oubliés, elle tourne autour de faits anciens, parfois rapportés au présent. Il n'est pas rare que des personnes présentes prennent le rôle de personnes absentes ou décédées. Les moments du passé se substituent à ceux du présent, faute de mieux, pour combler le vide dû à l'absence de la mémoire à court terme.

Dans la maladie, c'est le moi lui-même qui est mis en péril. Il est un passage où la maladie pose la question de la possible ou impossible conservation du soi dans la perte de la mémoire. Cet aspect est peut-être plus présent pour la famille qui commence à trouver son parent changé, ses gestes incohérents, ses paroles étranges. Selon P-M Charazac⁵⁹ il existe dans les déterminismes de l'histoire subjective de la maladie des dynamiques qui travaillent l'histoire individuelle et familiale, notamment le déni. Tout d'abord survient le déni de la maladie, ensuite des moments de levée de ce déni qui sont généralement deux. La première est « *lorsque la maladie fait passer de la conservation de la mémoire à la conservation de soi* »⁶⁰ et la seconde « *lorsque la communication avec le malade se retire de la parole pour se rabattre sur le comportement* »⁶¹, ces moments sont donc plutôt vécus par la famille et l'entourage. Le déni serait un mécanisme de défense, peut-être afin de se défendre contre un glissement, une certaine perte identitaire. Parfois, au moment de l'aide pour sa toilette, madame D. disait être chanceuse de n'avoir pas besoin d'aide, et avoir de la compassion pour les personnes ne pouvant « *se débrouiller seules* ».

Ce refus d'accepter la maladie par la personne malade est peut-être un refus de cette partie de soi sur laquelle elle perd le contrôle. La particularité de cette maladie est qu'elle porte sur l'identité, dans la mesure où cette partie de soi sur laquelle le contrôle diminue correspond à l'histoire personnelle, au vécu propre, à des années de vie dans lesquelles d'autres personnes sont intégrées, et durant lesquelles l'identité personnelle se construit. La souffrance est la perte elle-même de cette histoire identitaire personnelle. C'est en ce sens que l'identité semble menacée, d'une part par ce que l'histoire passée de sa construction et son évolution se perd, et d'autre part du fait que son évolution présente dans la capacité à intégrer les événements est mise en péril.

⁵⁸ PACHET Pierre, *Devant ma mère*, Paris, Gallimard, 2007, p. 98-99.

⁵⁹ Pôle de gérontopsychiatrie, C.H. Saint Jean de Dieu, 290 route de Vienne à Lyon, dans la revue Francophone de gériatrie et de gérontologie, tome XVI, avril 2009, numéro 154.

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ Ibid.

Histoire et identité sont étroitement liées, et c'est peut-être ici que se joue, par le maintien de l'une, la conservation de l'autre.

L'histoire personnelle et l'histoire de vie dans un dossier.

L'histoire personnelle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est composée d'unions, de ruptures... de tous les événements marquants d'une vie, c'est l'histoire que chacun possède. En discutant avec Madame D., on s'aperçoit qu'elle raconte toujours les mêmes anecdotes, certaines actions ou certains mots renvoient toujours aux mêmes histoires. Ces discussions semblent nécessaires dans le but d'apprendre à connaître la personne autant que possible afin d'accorder au mieux la relation de soins, en évitant les situations sources de stress ou d'angoisse.

La discussion est un moyen d'exister, de se raconter, de réaffirmer son identité et, pour le soignant, elle permet de ne pas réduire l'histoire de la personne à une histoire de vie dans un dossier. Réduire la personne à ses informations civiles, sa mutuelle ou encore une grille d'évaluation de la dépendance ne suffit pas. Se référer seulement à cette évaluation reviendrait à enfermer la personne dans sa pathologie et ne la considérer que comme une pathologie. Le dossier est une composante importante dans la mesure où il informe sur la personne et contient des informations personnelles et officielles. Mais ce dernier correspond principalement à l'histoire évolutive et actuelle de la maladie plutôt qu'à celle de la personne elle-même.

L'identité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer semble construite de trois histoires. La première correspond à son histoire personnelle et antérieure à la maladie, des souvenirs, des anecdotes, etc. La seconde correspond à l'histoire de la maladie, son évolution, ses constantes. La dernière est une histoire en construction, une histoire floue mêlant un peu les deux autres, une histoire pleine de doutes, d'interrogations, et parfois un peu fuyante, c'est l'histoire personnelle du vécu de la maladie d'Alzheimer, celle qu'il s'agit de construire dans l'accompagnement.

Il semble nécessaire pour les personnes malades de pouvoir parler d'elles-mêmes pour conserver l'identité personnelle, le premier type d'histoire évoqué, mais aussi pour continuer à construire l'identité dans la maladie, cette identité qui continue d'écrire et de raconter une histoire. Se raconter peut apparaître comme un moyen de ne pas se perdre, de maintenir son identité, comme une prise sur le réel. Cela implique évidemment une possibilité de narration qui devient de moins en moins évidente. Et si ses propos n'ont une cohérence que

pour la personne malade, des termes et des idées sont bien récurrents. Il semble donc que, malgré l'incohérence extérieure, la personne continue à se raconter, se maintient à l'aide d'images familières. L'interaction de l'échange est rompue, mais pas la communication. Malgré une forte atteinte à la mémoire, les personnes malades paraissent être en mesure de situer l'expérience de la maladie dans leur propre histoire, et cette imbrication des deux histoires est peut-être une façon de maintenir le sens de l'identité. Même si le sujet est quelque peu difficile et délicat à aborder avec les personnes, celles avec qui j'ai eu l'occasion non provoquée de le faire ont parlé de leurs problèmes de mémoire, et de leur dégradation intellectuelle. Elles ne semblent pas dupes, même si *Alzheimer* n'est pas employé. Et la perte, la diminution est d'autant mieux tolérée si l'accompagnement est suffisant et ne fait pas ressentir la dépendance comme source d'une perte de temps ou d'un stress. La personne n'a donc pas le sentiment d'être indésirable du fait de sa dépendance, elle est moins susceptible de subir une baisse d'estime de soi ou un repli. Elle peut, par le respect de son identité et de son *soi*, maintenir son estime, continuer son histoire et préserver son identité façonnée par son passé personnel, par son présent avec la maladie et ses conséquences.

L'histoire de vie présente dans le dossier ne serait qu'un point de départ pour la connaissance de la personne et pour encourager les soignants à l'aider à se raconter. La notion d'écoute, parfois même face à une certaine incohérence narrative, semble primordiale, chaque parole étant l'expression d'une identité. Laisser la personne se raconter, de quelque manière que ce soit, paraît indispensable dans le but de permettre le maintien d'une histoire passée, mais aussi avec l'intention de construire une histoire présente. En somme, en vue de respecter l'identité de la personne avec ses failles.

La modification du rapport à la temporalité.

La perte de la mémoire liée à la maladie d'Alzheimer modifie le rapport à la temporalité engageant un passé, un présent et un futur. Le passé se mélange parfois avec le présent dans la confusion, la notion de temps entre les faits passés de longue date et ceux plus récents est floue. Le temps n'est plus clair et utile afin de se situer, mais problématique, source d'angoisse et de confusion. Les événements ne se suivent plus de manière logique du fait de l'oubli ou de la mauvaise situation temporelle. Le temps possède donc une part d'absurdité et la narration des événements souffre de ce fait d'une certaine incohérence. La notion du temps est perdue.

La souffrance est ici la soumission à l'*absolu présent* dans la mesure où le passé devient confus, et la notion de devenir perd de sa probabilité. Il devient difficile de se raconter soi, l'identité est mise à mal du fait de ce rapport compliqué au temps. La souffrance en elle-même modifie le rapport à la temporalité, et dans le

cas de la maladie d'Alzheimer elle est aussi conséquence de la perte d'emprise sur la temporalité.

Nous pouvons distinguer deux présents dans le cas du vécu de la souffrance liée à la maladie, d'une part le présent statique, un oubli du soi soumis à l'absolu présent, et d'autre part le présent du devenir, celui de la projection. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, c'est la rupture temporelle qui est source de souffrance et il semblerait que la rupture temporelle précède et provoque la souffrance. La soumission à l'absolu présent est telle que la notion de projection devient difficilement envisageable. Les trois histoires identifiées précédemment prennent ici toute leur importance. En effet, s'il ne semble plus envisageable pour la personne de continuer la construction de son soi dans la continuité de l'histoire précédant la maladie, elle continue à se construire et évoluer dans le cadre de l'histoire avec la maladie. La personne atteinte de la maladie avance avec de nouveaux repères dans une dimension floue, pleine d'interrogations, de doutes et à l'aide de diverses béquilles. C'est en ce sens que l'accompagnement est une manière de préserver son identité. Cette aide n'est pas seulement physique, c'est aussi la garantie du maintien de l'identité dans ce qu'elle a d'évolutif. En ce sens, l'enjeu de l'accompagnement est majeur, il devient en quelque sorte le garant de l'identité et de sa continuelle construction. La souffrance est ici véritablement la soumission à l'absolu présent, souffrance de soi, de n'avoir plus la maîtrise. Le refuge du soi est condamné, il devient impossible de s'y retrancher, car c'est bien ce soi qui fait souffrir. C'est pourquoi l'accompagnement devient primordial afin d'aider à la conservation du soi et de l'identité personnelle.

Une relation d'équilibre.

La maladie d'Alzheimer implique une relation de soins particulière où il est indispensable de trouver un équilibre afin d'une part de préserver une forme d'autonomie et l'identité de la personne souffrante, et d'autre part d'assurer sa sécurité. Le respect de l'autonomie est ici problématique, il concerne le respect des avis de la personne, même si dans l'évolution de la maladie il devient difficile de pouvoir parler honnêtement de consentement éclairé. Il ne semble pourtant pas légitime d'opter pour un comportement purement paternaliste. C'est ici que se joue tout l'équilibre de la relation de soins : prendre soin de la personne très vulnérable sans pour autant prendre les devants et décider pour elle. Ne pas consulter la personne, de quelque manière que ce soit, revient à bafouer ses droits.

Il s'agit d'agir au nom de personnes ne parlant plus en leur propre nom sans pour autant agir à leur place. La nuance se trouve peut-être dans le fait d'agir avec elles et non pas à leur place, agir main dans la main et en respectant leur

identité individuelle. Il convient alors de s'adapter à la personne vulnérable et fragilisée intellectuellement, à ses actuelles compétences afin de lui permettre d'utiliser son pouvoir de décision. Il est de fait nécessaire d'adapter la communication afin de rendre l'information accessible et les choix envisageables.

Mais lorsque la communication devient trop difficile, comment respecter ce droit de décision de la personne ? Il est peut-être envisageable de n'avoir plus véritablement un accord ou un désaccord prononcé mais un assentiment ou une forme de protestation. Dans ce cas, la personne est toujours prise en compte, même si son consentement n'est pas clairement exprimé. Selon Fabrice Gzil⁶² :

« Lorsqu'il s'agit de savoir si le patient est en mesure de choisir entre deux alternatives de traitement, on cherche ainsi à déterminer (1) s'il comprend qu'il a un pouvoir de décision et s'il veut l'exercer, (2) s'il apprécie correctement la situation médicale, la nature des soins recommandés, les bénéfices et les risques de chaque alternative, (3) s'il est en mesure de rendre raison de son choix en prenant en compte les risques et les bénéfices, (4) si la décision est relativement stable dans le temps et globalement cohérente avec les valeurs et les intérêts du patient. »

Dans les faits la question de la limite entre respect de l'autonomie, capacité décisionnelle de la personne et prise en charge par le soignant se pose fréquemment. Par exemple, lors des soins donnés aux personnes malades l'une ou l'autre ne souhaite pas prendre ses médicaments d'ailleurs souvent destinés à soulager une douleur quelconque ou à soigner des pathologies antérieures à la maladie. Quel comportement avoir alors ? Laisser la personne ne pas prendre son traitement car tel est son choix ou bien la forcer à le prendre en estimant que c'est pour son bien ? En admettant que la personne, en tant que personne ayant le pouvoir de décision, est libre de décider, il conviendrait de se soumettre à sa décision, aussi potentiellement nuisible soit-elle. En admettant que pour son bien, il est indispensable qu'elle prenne son traitement, que cela relève de la responsabilité professionnelle du soignant d'assurer sa régularité, alors il convient de faire usage de la contrainte. Il s'agit d'allier d'un côté la bienveillance liée à la volonté de faire au mieux et le respect de l'autonomie amoindrie. En considérant la personne comme sujet de désirs, d'envies, de volonté il convient de les prendre en compte, c'est pourquoi une écoute est nécessaire. Une explication de personne soignante à personne souffrante, de personne à personne, de l'utilité de ce traitement peut être une solution dans la mesure où la capacité décisionnelle de la personne ainsi que son autonomie sont respectées.

⁶² Gzil Fabrice, Collège de France, article « Consentement et autonomie dans la maladie d'Alzheimer », revue PSN, Springer Paris, Vol. 6, Num. 2, mai 2008.

La personne n'est dès lors pas considérée comme simple objet de soins. Mais il faut admettre la possibilité d'une telle communication. La relation de soins équivaut aussi à une discussion, une prise en considération de l'autre, un dialogue perpétuel, parfois au-delà des mots, une relation dialogue afin de prendre soin tout en ayant soin. Ce dialogue est en quelque sorte le soin lui-même en tant qu'il est prise en compte de la personne ; il implique que ces trois notions : respect, dignité, respect de la personne en tant qu'identité, font nécessairement partie du soin lui-même.

Dans un premier temps il semble plus envisageable de parler de maintien de soi plutôt que d'envisager toute forme de construction identitaire dans la maladie d'Alzheimer. Or, en admettant les différents temps, impliquant différentes histoires (évolution de la maladie, avant la maladie, celle incertaine et floue de la personne présentement), ce maintien semble finalement posséder une dynamique. Par la sauvegarde de l'identité en tant que respect de la personne en souffrance mais aussi en devenir, la personne qui accompagne permet au malade de continuer la construction de son soi. Même si le malade se raconte de manière différente, il se raconte et se pose en sujet dans ce récit, et tant qu'il est considéré comme tel, et même si lui-même ne le fait plus, il reste le sujet de son existence. Là où les personnes qui accompagnent, deviennent la garantie du respect de la personne en tant que dignité, en tant qu'identité même en proie à l'oubli, comme un devoir de mémoire.

L'avancée dans la maladie implique nécessairement la perte d'autonomie, le but est bien de retarder le plus possible cette perte, mais elle est incontournable et survient petit à petit. L'accompagnement permet un passage de relais progressif, respectueux de la dignité alors qu'une communication devient très difficile à établir. La relation entre la personne souffrante et celle qui accompagne ne se limite pas à une relation où le soignant répond aux besoins du souffrant. Toute l'importance des personnes accompagnantes réside peut-être dans le fait qu'elles portent la responsabilité de la cohérence des trois histoires de la personne malade et permettent de faire le lien logique alors que celui-ci paraît absent. En ce sens, la relation de soins repose largement sur le fait de prendre soin de la personne en la respectant pour ce qu'elle a été, ce qu'elle est, et ce qu'elle sera, en somme pour son histoire et son identité.