UCLouvain

FIAL
Un éventail de formations, une multitude d'horizons

Faculté de philosophie, arts et lettres

Ethique de la perte de mémoire

Vers une approche maximaliste de la maladie d'Alzheimer.

Auteur : Nathan Degreef
Promoteur(s) : Charles Pence
Lecteur(s) : Walter Lesch et Alain Loute
Année académique 2022-2023
Master en éthique, finalité éthique et politiques publiques

Éthique de la perte de mémoire :
Vers une approche maximaliste de la maladie d'Alzheimer

Résumé DIAL : La maladie d'Alzheimer peut être conçue comme une menace portée sur le « soi » (self) à deux niveaux. D'une part, du fait de sa nature neurodégénérative – la pathologie intrinsèque – caractérisée par des pertes de mémoire, des difficultés à penser, à communiquer et à effectuer des tâches simples. D'autre part, en raison d'une pathologisation externe (non imputable à la neuropathologie seule) manifeste dans la façon dont le diagnostic participe à étiqueter les malades comme des êtres déficients et, ce faisant, appauvrit leur relation aux autres et à l'environnement. Notre travail vise précisément à mettre en question le paradigme *déficitariste* – qui considère le malade essentiellement comme un être déficitaire – et l'*éthique spontanée* qui lui est associée – construite autour de l'idée que la déficience doit être "traitée" plutôt qu'accueillie –. Nous tâcherons, en réaction, de défendre un paradigme *maximaliste* – compris comme la volonté de maximaliser la personne (personhood) dans et au travers de la maladie – et de formaliser la théorie éthique la plus appropriée pour sa concrétisation. Notre itinéraire nous amènera, dès lors, 1) à exposer le problème déficitariste et la façon dont il se manifeste dans le milieu biomédical ; 2) à construire un paradigme alternatif, susceptible de répondre aux insuffisances de son vis-à-vis ; 3) à désigner l'éthique narrative comme un cadre théorique de prédilection pour respecter l'exigence maximaliste, moyennant un paramétrage spécifique pour la maladie d'Alzheimer ; 4) à étudier la genèse et le maintien de compétences narratives soignantes centrées sur la personne ; 5) à développer des pratiques concrètes de soin portant attention à l'environnement. En résumé, notre travail s'efforce de répondre à la question suivante : comment développer une écologie de la mémoire ?

Mots-clés : maladie d'Alzheimer ; déficitarisme ; maximalisme ; éthique narrative ; soin ; environnement ; écologie de la mémoire.

« Je ne suis pas de ceux qui disent que leurs actions ne leur ressemblent pas. Il faut bien qu'elles le fassent, puisqu'elles sont ma seule mesure, et le seul moyen de me dessiner dans la mémoire des hommes, ou même dans la mienne propre[1] »

[1]Marguerite YOURCENAR, *Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard, 1974, p.33.

Remerciements

Je voudrais exprimer ma gratitude à toutes les personnes ayant contribué à l'élaboration de ce mémoire. Tout d'abord, merci à mon promoteur, Charles Pence, pour sa bienveillance, sa disponibilité et les nombreuses discussions enrichissantes dont ce travail porte la marque. Merci également à Alain Loute pour son expertise et la qualité de ses recommandations. Le compter dans le comité de lecture est un honneur. Merci à Timothy Daly pour sa curiosité à l'égard de mon projet et les références bibliographiques partagées.

Enfin, je remercie mes parents et mes proches pour leur soutien indéfectible tout au long de ce travail. En particulier : Amaël Maskens, Félix Decroly, Juliette Pirson et Nuria Roels.

À tous, merci de m'avoir donné la force de croire en moi.

Introduction

Une *intuition éthique* est à l'origine du présent travail : l'idée que les démences en général - et la maladie d'Alzheimer (MA) en particulier - ont quelque chose de plus à dire que ce qu'on en dit (ou fait dire) habituellement. Notre postulat s'enracine dans la fréquentation régulière d'une MRS (maison de repos et de soin) durant quatre ans et, plus spécifiquement, d'une aile en charge de résidents présentant un haut degré de dépendance (évalué selon l'échelle de Katz[2]). Parmi les profils neurologiques des bénéficiaires de soin figuraient principalement des personnes diagnostiquées malades d'Alzheimer. À leur contact, nous avons été confrontés à une *problématique* relevant d'un décalage entre la représentation de la démence comme dépersonnalisation progressive et ce qui nous est apparu comme une affirmation du soi. La réflexion qui suit peut alors se comprendre comme une tentative pour affiner, confronter et éventuellement limiter notre perception de départ et les questions qu'elle fait émerger. Pour ce faire, il convenait préalablement de qualifier (dans la double acception de nommer et caractériser) l'intuition que nous portions : quelle est cette chose que la démence semble nous dire et comment se fait-il qu'elle soit tue ? Dans le processus de son élaboration, encore fallait-il évaluer l'exactitude d'un tel point de vue ; est-il légitime, corroboré dans la littérature existante ? Les recherches effectuées nous ont progressivement convaincu par l'affirmative. Au demeurant, par-delà la volonté de travailler notre intuition, nous voulions réfléchir sur son éthicité : en quoi est-elle proprement éthique ? Quels sont les présupposés qui la fondent et ceux qui infusent la position critiquée ? Que pourrait impliquer le fait de déplier complètement ses conséquences ? Si les deux aspects évoqués, à savoir consolider notre intuition et réfléchir sur son caractère éthique, constituent la description programmatique des pages qui suivent, un troisième axe se dégage en filigrane. En effet, faire de la démence une thématique de recherche n'est pas seulement nous interroger sur l'altérité (à partir de laquelle nous pourrions ensuite nous réfléchir) ; c'est, plus directement, voir une interrogation se retourner contre nous-même : qu'est-ce que le regard porté sur la démence dit de nous ?

Apporter des éclaircissements aux questions qui précèdent implique au préalable de définir plus étroitement notre objet d'étude, d'exposer la thèse que nous allons soutenir, les hypothèses sur lesquelles elle est fondée, ainsi que les arguments majeurs que nous avancerons. Dans un premier temps, la section présente sera dédiée à un tel

[2]L'échelle de Katz est un outil évaluatif pour mesurer la dépendance physique et psychologique selon 6 critères physiques : la capacité à se laver, s'habiller, se déplacer, aller à la toilette, être continent, manger ; ainsi qu'un critère psychologique : la capacité à s'orienter dans le temps et l'espace. Elle résulte en un classement en 5 catégories. La dernière, catégorie C déments, est celle qui nous intéressera ici. Elle intègre des personnes complètement dépendantes physiquement et psychologiquement. Toutes les informations relatives à cet outil se trouvent sur le site de l'INAMI : https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx (Page consultée le 5 juillet 2023).

travail d'explicitation sommaire. Nous amorcerons, dans un second temps, un retour réflexif concernant la méthodologie adoptée et l'horizon pratique de notre travail. Nous tâcherons, à cette occasion, de passer en revue les principales objections que l'on pourrait nous adresser en montrant qu'elles sont dépassables. Enfin, dans un troisième temps, nous dresserons une description programmatique du contenu des chapitres qui suivent en justifiant le choix d'une telle structure.

Problématisation

La MA peut être conçue comme une menace portée sur le « soi » (self) à deux niveaux. D'une part, du fait de sa nature neurodégénérative – la pathologie intrinsèque – caractérisée par des pertes de mémoire, des difficultés à penser, à communiquer et à effectuer des tâches simples[3]. D'autre part, en raison d'une pathologisation externe (non imputable à la neuropathologie seule) manifeste dans la façon dont le diagnostic participe à étiqueter les malades comme des êtres déficients et, ce faisant, appauvrit leur relation aux autres et à l'environnement[4]. Depuis les années 1990, un courant de recherche s'est concentré sur ce second volet, d'ordre psycho-social, afin de mieux comprendre la dépersonnalisation à l'œuvre et tenter d'en contrer les effets délétères (Kitwood, 1992, 1993 ; Sabat & Harré, 1992, 1994). Les auteurs appellent à une extension du concept de soi, davantage centré sur l'intersubjectivité et suffisamment robuste pour reconnaitre, au-delà de la perte, les capacités qui demeurent chez les malades, y compris dans les stades avancés de la maladie. Ils soutiennent qu'une vision plus généreuse du soi devrait permettre, rétroactivement, de minimiser la pathologie extrinsèque et d'alléger la pathologie intrinsèque.

Notre travail s'inscrit précisément dans cette lignée. Plus précisément, il vise à mettre en question le paradigme *déficitariste*[5] – qui considère le malade essentiellement comme un être déficitaire – et l'*éthique spontanée* qui lui est associée – construite autour de l'idée que la déficience doit être « traitée » plutôt qu'accueillie –. Les recherches initiées par Steven R. Sabat et Tom Kitwood qualifient une telle approche d'inexacte et de préjudiciable. Inexacte, car la perspective déficitaire tend à occulter les capacités qui demeurent chez les malades, y compris dans les stades

[3]Alzheimer's Association, «2023 Alzheimer's Disease facts and figures », dans *Alzheimer's & Dementia*, vol. 19(4), (2023), p.1599.

[4]Steven R. Sabat reprend fréquemment l'exemple d'un homme, Henry, introduit à une autre personne de la façon suivante : « This is Henry, Henry was a lawyer ». Ce à quoi ce dernier répond « I AM a lawyer ». Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », dans *Ageing & Society*, vol. 12(4), (1992), p.443.

[5]Nous empruntons le terme au contexte scolaire où le « paradigme déficitariste » désigne la présupposition d'un déficit des ressources cognitives et culturelles des enfants des classes populaires. Voir : Jean-Pierre TERRAIL, *Pour une école de l'exigence intellectuelle : Changer de paradigme pédagogique*, Paris, La dispute, 2016.

avancés de la maladie. Préjudiciable, parce qu'elle fait décroître leur agentivité morale, leur sentiment de valeur personnelle et leur bien-être.

En guise de réaction, nous tâcherons de formaliser et défendre un paradigme *maximaliste*. Si le « maximalisme » dans le domaine de l'éthique est connoté[6], nous l'entendrons simplement de façon littérale : comme la volonté de maximiser la personne (personhood) dans et au travers de la maladie. Trois raisons supplémentaires justifient à notre sens le maximalisme. La première est pragmatique : l'absence de traitements curatifs pour la MA nous oblige à développer des pratiques soignantes alternatives. Les soins psychosociaux peuvent s'avérer fructueux en ce sens (tant économiquement que du point de vue de leur efficacité[7]), en plus de constituer un élément de riposte à la dépersonnalisation sociale caractérisée plus haut. En outre, ils sont davantage axés sur « ce qui importe » pour les malades, c'est-à-dire qu'ils réinscrivent la question du sens dans les soins dispensés. La seconde raison est épistémologique : elle ambitionne de restituer le sujet là où il a été évacué. En effet, en dépit des critiques portées à son encontre (Sabat, 2019) le modèle biomédical – défini par une compréhension biologique et quantitative de la maladie – occupe toujours le pôle normatif en contexte soignant (Cahill, 2018). Il importe dès lors d'insister sur ses insuffisances (en relevant tout de même ses forces) et de proposer une « repersonnalisation » des malades et des traitements qui leur sont proposés. Enfin, la dernière raison est éthique. Elle est cristallisée dans la conviction selon laquelle une compréhension empathique de la maladie (et des souffrances qu'elle occasionne) doit passer par un point de vue qui essaie de prolonger la personne, autant que possible.

Pour donner forme au paradigme maximaliste, nous prendrons comme point de départ la littérature scientifique faisant état des perceptions des malades quant à leur démence et insistant sur la persistance de la personne dans la maladie. Nous nous rallions à l'idée selon laquelle une pratique de soin, pour être réellement efficiente, doit être appariée à une théorie cohérente (Kitwood, 1992). Or, en dépit des pistes d'intervention allant en ce sens, la systématisation théorique attendue semble toujours lacunaire aujourd'hui. Notre travail se propose dès lors de réfléchir aux fondements normatifs des pistes proposées et d'identifier le cadre éthique le plus approprié pour leur intégration. Autrement dit, la question qui oriente notre recherche est la suivante : quelle éthique permettrait de valoriser au mieux la subjectivité des malades, lorsque celle-ci ne peut s'attester par elle-même ? Elle est immédiatement suppléée par une autre interrogation : comment faire justice aux deux objectifs que sont a) la qualité de vie des malades (incluant l'agentivité morale, le sentiment de valeur personnelle et le bien-être) et b) de quelle manière peut-on soutenir le point de vue en première personne

---

[6]Ruwen OGIEN, *L'éthique aujourd'hui : maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard, 2008.

[7]Jennifer A. WATT, Zahra GOODARZI, Areti A.VERONIKI, et al., « Comparative Efficacy of Interventions for Aggressive and Agitated Behaviors in Dementia: a Systematic Review and Network Meta-analysis » dans *Annals of Internal Medicine*, vol. 171(5), (2019).

sur la maladie, dans un contexte qui tend à l'oblitérer ? Nous soutenons que les points a) et b) sont co-dépendants et nécessitent donc d'être pensés ensemble, d'où la nécessité de penser un cadre éthique maximaliste.

Cadre éthique

L'éthique narrative nous apparaît comme une réponse opportune pour répondre aux questions qui précèdent : b) elle ménage un espace pour l'expression et la diffusion du point de vue subjectif, lequel a) peut servir d'outil pratique à l'amélioration des conditions de vie, en ciblant des leviers d'actions potentiels. Néanmoins, nous verrons qu'une telle éthique met également en relief des écueils importants. Par exemple, nous serons amenés à travailler les problématiques suivantes : est-il possible d'envisager un récit dont le raconteur se voit progressivement privé des capacités de raconter (possibiliser un récit sans raconteur) ? Dans quelle mesure sommes-nous autorisés à intégrer autrui pour composer un récit, sans compromettre la subjectivité de son auteur ? Enfin, quels moyens déployer pour que la narration serve d'instance de subjectivation et se prémunisse autant que possible de toute objectivation[8] ?

Nous le voyons, un paramétrage de l'éthique narrative centré sur la spécificité des malades d'Alzheimer semble requis. À cet égard, nous envisagerons deux cas de figure selon que la capacité verbale est modérément ou sévèrement impactée (au point que le malade ne sache plus parler). Chaque possibilité ouvrira à des recommandations d'actions différenciées, relatives à l'intervention possible du malade et d'autrui dans son propre récit. Nous tâcherons de baliser, à l'aide de critères éthiques précis, les modalités d'immixtion de l'autre dans une narration ; ainsi que les conditions d'acceptabilité d'une narration collectivisant la personne démente. Enfin, puisque la lecture que nous préconisons entend maximaliser les compétences du patient et leur permettre d'en faire usage, elle implique également de développer des compétences chez les « aidants[9] » au sens large. Nullement garanties, nous devrons réfléchir à la façon adéquate de générer ou d'appuyer le développement de telles compétences. À cet égard, la perspective que nous adopterons ne s'appesantit pas sur un acteur du soin en particulier. Dit autrement : elle les considère tous. Une telle ouverture, si elle a pour vertu le souhait de ne laisser aucune personne de la relation soignante hors-champ, comporte néanmoins le risque de négliger certains aspects. Il est vrai que nous évoquerons moins les difficultés que posent les malades d'Alzheimer pour les aidants. Non pas parce que nous n'en avons pas conscience, mais parce qu'elles nous semblent tributaires de la façon de percevoir la maladie au départ. Nous pensons effectivement

[8]« L'éthique clinique narrative porte-t-elle attention aux subjectivités ? Réflexions à partir de Rita Charon », dans Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention. Perspective éthiques, politiques et épistémologiques*, Presses Universitaires du Septentrion, Lille, 2019, pp. 21-44.

[9]Nous préférerons ce terme à celui de « soignant », en raison de son inclusivité. Il permet effectivement de référer à la fois aux personnes issues du milieu médical et aux non-professionnels qui prodiguent également des soins.

qu'une compréhension plus subjectivante et moins biologique de la maladie peut, à elle seule, s'avérer thérapeutique ; c'est-à-dire contribuer à améliorer les soins et le bien-être des patients, mais aussi celui des aidants. Si cette perspective concerne le milieu médical au premier chef – en tant que lieu soignant par excellence –, elle entend questionner plus radicalement les considérations sociales relatives à la MA et au déficit plus généralement.

Précisément, nous défendrons l'idée qu'un « méta-récit » entoure la MA, configure à l'avance sa perception et tend à bloquer les mises en intrigue qui en différeraient. En effet, les narrations qui accompagnent la maladie sont déjà « cadrées » : elles prennent place dans un espace balisé narrativement par la façon dont la vieillesse et le déficit se disent. Il y a donc une double trame qui tend à associer la sénescence au déclin et les troubles neurocognitifs caractéristiques d'Alzheimer à une « perte de soi » (Cohen & Eisdorfer, 2001). La première trame est attestée de façon paroxystique dans le passage suivant de l'anthropologue Jean Malaurie :

> « Le vieillard, chez l'Esquimau ancien, n'avait pas droit de cité ; assurément, les temps ont changé, mais si l'on n'encourage plus les vieux à se laisser mourir, l'on se montre toujours à leur endroit d'une sèche indifférence. Ils sont tout juste tolérés. Il y a dix ans à peine, au Canada, le chasseur, durant ses marches, abandonnait encore ses vieux sur la banquise. Cet abandon, nécessaire en cas de pénurie, se faisait en accord tacite au cours des grands déplacements. (…) Le père et le fils marchent en avant ; la femme et la fille en arrière. Seul le vieux – la vieille aussi, mais plus rarement : elle meurt en général précocement – est assis à l'arrière de la traîne. Se sachant de trop, il se laisse enfin glisser… Personne ne se tourne. [10]»

Didier Eribon évoque un mécanisme similaire dans la nouvelle de Shichirô Fukazawa intitulée « Narayama »[11]. Dans ce récit fictionnel, sitôt que les personnes âgées atteignent 70 ans, elles doivent effectuer un ultime voyage vers la montagne. Elles font l'ascension accrochées à une planche en bois sur le dos de leurs fils aînés (un détail hautement symbolique). Ensuite, elles attendent de s'éteindre, seules, à l'écart du village. Contrairement à l'extrait qui précède, il ne s'agit pas d'une description réaliste. Néanmoins, une telle histoire « offre une vision allégorique de la relégation sociale – et physique – qui attend les personnes âgées [...][12] » et qui a toujours cours aujourd'hui, qu'il s'agisse de la fracture numérique, de la sous-représentativité dans les médias et publicités[13] ou encore de l'isolement social.

---

[10]Jean MALAURIE, *Les derniers rois de Thulé – avec les esquimaux polaires, face à leur destin*, Paris, Plon, 1976, p.81- 82. Cité par Marie GAILLE, « Quels milieux pour les longues vies ? », dans Emanuele CLARIZIO, Roberto POMA, Michele SPANO (éd.), *Milieu, mi-lieu, milieux*, Éditions Mimésis, San Giovanni, 2020, p.215.

[11]Didier ERIBON, *Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple*, Paris, Flammarion, 2023, pp. 29-30.

[12]Didier ERIBON, *Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple*, *op.cit.*, p.30.

[13]Jane M. SCHOLL, Steven R. SABAT, « Stereotypes, Stereotype Threat and Ageing : Implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's Disease », dans *Ageing & Society*, vol. 28(1), (2008), pp. 103-130.

L'autre trame constitue un surdéficit. Non seulement la MA s'adresse principalement aux personnes âgées, mais elle présage l'amenuisement progressif des capacités cognitives ; considérées comme le siège de la personne. Elle trouve dès lors son expression radicale dans l'idée que la MA s'apparente à « une mort sans cadavre[14] » ou une dissolution complète de la personne. Le passage suivant en est l'exemple-type :

> « Alors, ayant enfin pris conscience que la « personne », ou disons que « l'être » en elle est définitivement démoli, oui, à la longue épuisé de découragement, ayant enfin accepté, et donc décidé de ne plus la considérer comme une personne, j'ai cessé de faire cas de ses menaces de départ, ainsi que des « caprices » découlant de son désespoir […][15]»

Les passages cités mettent chacun à leur tour l'emphase sur la représentation de la MA comme d'un fardeau au sens littéral (une charge pesante à transporter). La question qui nous intéresse ici n'est toutefois pas celle de la surprésence des représentations affiliées de près ou de loin aux deux trames ; mais bien celle de l'absence. Qu'est-ce qui ne se dit pas ? Quelles sont les représentations laissées de côté[16] ? Précisément, il nous apparaît qu'il s'agit de toutes celles qui vont en sens contraire, c'est-à-dire qui n'associent pas la vieillesse au déclin et la dégénérescence neurologique à l'impersonnalisation. Rendre compte de ces voix absentes nécessite la construction d'un espace où elles peuvent apparaître et au sein duquel les deux trames sont problématisées. L'éthique narrative, couplée à une démarche maximaliste, nous paraît désignée pour remplir cette tâche. Sur le plan du méta-récit, elle ouvre dès lors et à nouveau des perspectives encourageantes. Sortir d'un récit unitaire suppose, selon nous, de multiplier les points de vue divergents. Si l'accent placé sur la narration permet, en théorie du moins, de faire croître l'expression des singularités ; le maximalisme permet de conscientiser et de relativiser les représentations infusant la double trame évoquée.

Raisons normatives

Dès lors qu'on se livre à un argumentaire éthique, il nous semble qu'une question incontournable se pose : pourquoi endosser la perspective défendue ici plutôt qu'une autre ? En d'autres termes, étant donné que nous ne serons probablement jamais

---

[14]Serge REZVANI, *L'Éclipse*, Actes Sud, 2007, p.17. « Une maladie sans espoir de guérison n'est même plus une maladie… ni même un cauchemar. C'est déjà la mort. Et la généreuse promesse d'une « morte sans cadavre » lancée par cette grande neuropsychiatre parisienne, il y a quelques mois, équivaut à une double condamnation […] »

[15]Serge REZVANI, *L'Éclipse*, *op.cit.*, p.85.

[16]« Comme le dit Didier Eribon, le problème qu'il faut toujours poser lorsque émerge un mouvement social ou un phénomène de prise de parole pour en évaluer la pertinence est : Qui n'est pas là ? Qui ne parle pas ? Qui sont les voix absentes ? » Geoffroy DE LAGASNERIE, *Mon corps, ce désir, cette loi. Réflexions sur la politique de la sexualité*, Paris, Fayard, 2022, p.27.

unanimes sur le plan des valeurs à prioriser, que devrions-nous faire ? Jusqu'à présent, nous nous sommes contentés de donner des raisons contextuelles : relatives principalement à la façon dont la MA est appréhendée aujourd'hui. Néanmoins, nous n'avons pas encore justifié notre positionnement en explicitant les principes plus généraux sur lesquels il repose. Dans leur ouvrage « Principles of Biomedical Ethics », Beauchamp et Childress dédient expressément une section à cette tâche[17]. Ils défendent l'idée qu'une « moralité commune » existe et intègre des standards d'action avec lesquels nous pourrions tous être en accord ; susceptibles donc de faire office de base morale minimale. Le paradigme maximaliste peut être justifié de façon directe avec trois normes en particulier (2, 3 et 6 dans le livre) :

A) Ne cause pas de dommages ou de souffrance à autrui.
B) Préviens le mal ou le préjudice de se produire.
C) Prends soin des jeunes et des dépendants[18].

La combinaison des trois principes semble accréditer le soubassement de notre thèse générale, c'est-à-dire le fait de traiter les personnes démentes de façon à éviter de leur causer des dommages et de la souffrance ou, dit plus positivement, à essayer de prendre soin d'eux.

Par ailleurs, nous l'avons évoqué, notre cadre éthique – l'éthique narrative – permet de répondre, selon nous, à une insuffisance constitutive d'une approche seulement principielle, à savoir « le peu d'attention accordées aux situations particulières, l'absence de prise en compte de la complexité du contexte[19] ». Il s'agira donc, dans la suite de notre réflexion, de tirer parti de la force normative qui fonde l'approche par principe, tout en essayant de combler son manque de considération pour le contexte.

Transformativité et praticabilité

Puisque notre engagement théorique (nous l'avons précisé) a été conditionné par une situation vécue en contexte médical, une « responsabilité épistémique » (Kittay, 2009) nous incombe et implique de tenir compte en retour de l'impact que pourrait avoir la théorie préconisée ici sur les pratiques effectives de soin. Avant toute chose, il faut donc se demander : peut-elle être transformatrice de quoi que ce soit ? Il est évident que la question intègre un élément d'incertitude quant aux effets concrets qu'est susceptible de générer un discours académique et à la façon dont nous pourrions les mesurer. Il va également de soi que l'influence de la théorie sur la pratique n'est

[17]Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 7th edition, New-York, Oxford University Press, 2013, p.3.

[18]Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, *op.cit.*, p.3. Notre traduction.

[19]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention. Perspective éthiques, politiques et épistémologiques*., *op.cit*., p.23.

pas directe, mais le fruit d'une lutte incessante et de circonvolutions éventuelles. Précisément, à titre d'inscription au sein d'une cause spécifique, nous pensons que notre réflexion contribue, de façon agrégative, à atténuer la prévalence du paradigme critiqué. Il se peut, ultimement, que l'ensemble discursif et pratique dans lequel notre travail se situe finisse effectivement par constituer l'option médicale « normale ». À cet égard, un changement tout à la fois aussi mince et aussi important qu'un point de vue déstabilisé sur la maladie est déjà profondément transformateur à nos yeux. Par ailleurs, à supposer qu'on puisse enrayer le méta-récit décrit précédemment par la prolifération de narrations alternatives ; on peut considérer, là aussi, que notre travail est investi d'un pouvoir d'action en ce qu'il « fait récit » à sa façon. Enfin l'intuition éthique que nous cherchons ici à raffermir et à mettre au défi se conçoit déjà, à un niveau certes minimal, comme une forme d'engagement personnel. Par la suite, notre objectif est de le perpétuer pratiquement, en l'exportant dans le champ plus général des déficiences.

Une autre question du même ordre que la précédente concerne la praticabilité des pistes avancées ici. Sont-elles réalistes eu égard au contexte médical et aux impératifs qui pèsent sur lui ? Il nous semble que la réponse est positive. Toutefois, nous devrions immédiatement préciser que le paradigme auquel nous exhortons est simultanément peu exigeant et extrêmement demandeur. Peu exigeant, car il s'agit de réfléchir la genèse et le soutien de compétences qui sont déjà exercées quotidiennement, à chaque fois qu'elles vont dans le sens d'une prolongation de la personne du malade. En ce sens, une simple discussion ou un geste peuvent occuper la fonction soignante à laquelle nous exhortons. Extrêmement demandeur au contraire, parce que le paradigme déficitariste est encore omniprésent (fût-ce de façon subtile). Dès lors, lutter contre ses représentations normalisées apparaît comme un défi important. Par ailleurs, la crise sanitaire récente à mis en évidence combien les moyens budgétaires manquaient dans les milieux hospitaliers (manque de personnel, d'équipements, engorgement des services). Est-il raisonnable de défendre une pratique soignante qui, dans la pratique, imposerait une charge supplémentaire à la fonction soignante ? Non seulement nous pensons que la réponse est positive, mais nous défendons l'idée que la mise en place d'un paradigme d'inspiration maximaliste pourrait alléger considérablement le travail du soin.

Méthode : posture et réflexivité

L'hypothèse exposée, selon laquelle la démence est porteuse d'une expression allant au-delà des discours habituels à son sujet, implique de réfléchir aux options méthodologiques les plus appropriées à sa défense. En l'occurrence, affirmer la confiscation représentationnelle de la démence par un certain type de discours (que nous préciserons dans le deuxième chapitre), nous incline naturellement à une redistribution de la parole favorable aux premiers concernés, c'est-à-dire des malades

eux-mêmes. Notre méthode tient donc à prioriser, autant que possible, les récits en première personne sur la maladie.

Or, il semble que nous nous exposions à un paradoxe. Tout en affirmant notre prédilection pour les récits des malades, le lecteur pourrait s'étonner du corpus scientifique mobilisé dans la suite du travail ; principalement secondaire. Il s'agit effectivement de travaux issus de médecins allant dans le sens des thèses maximalistes défendues ici. Un tel parti pris entraine plusieurs objections possibles. D'abord, les médecins – et à plus forte raison, nous-mêmes - pourraient être affectés par un biais de sélection et de confirmation, c'est-à-dire ne retenir des propos tenus par les personnes démentes que ceux qui vont dans le sens des idées maximalistes. Une seconde objection, encore plus radicale, pourrait nous être adressée. En secondant ainsi la parole des malades, n'affirmons-nous pas qu'elle serait, à elle seule, déficitaire ? En d'autres termes, notre orientation méthodologique n'accrédite-t-elle pas involontairement le paradigme que nous dénonçons ? Plutôt qu'une contradiction, le fait que la parole des malades ait besoin d'un appui ou d'un relais par un tiers « sain », manifeste à nos yeux la prégnance du point de vue (qui est aussi un point d'ouïe) déficitariste. Par ailleurs, « parler pour autrui » ne nous apparaitrait problématique que dans la mesure où l'altérité au nom de laquelle on parle se verrait diminuée. Or, dans le cas présent, les auteurs étudiés visent à maximiser la personne des malades. Certes, on pourrait nous objecter que cela ne suffit pas. Promouvoir la capacitation de la démence (c'est-à-dire tenter de la comprendre autrement que comme sujétion) peut paradoxalement s'accommoder d'un paternalisme qui consiste à savoir, à l'avance, ce qui est bon pour autrui et à nier, encore une fois, la personne. Il faut donc accompagner le regard critique sur le déficitarisme d'un soupçon généralisé à l'égard de toute entreprise éthique et tâcher de réfléchir les conditions d'une autonomisation effective des malades. Nous réfléchirons à ces aspects dans le chapitre 3 en particulier.

Nous justifierons notre parti pris méthodologique autour de deux arguments supplémentaires. Le premier est stratégique. Les auteurs étudiés respectent notre exigence initiale : le récit des malades constitue pour eux une source réflexive de premier ordre. En outre, ils combinent une capacité de repérage quant à ce qui n'est habituellement pas pris en compte, à savoir la volonté des malades de maximiser leur personne ; avec un questionnement plus général sur le cadre biomédical dont ils sont issus. Autrement dit, leur mobilisation représente une économie de moyens en ce qu'il présente directement les deux aspects que nous cherchions : une vision élargie de la démence rapportée au cadre soignant.

Pour autant, notre orientation méthodologique ne conçoit pas le récit de soi uniquement comme un matériau éthique à partir duquel enclencher une réflexion plus générale. En effet, nous proposons également de désigner le récit comme un endroit privilégié pour l'action éthique. Nous développerons plus tard les nombreuses difficultés qu'une telle orientation peut causer, redoublées dès lors qu'on la rapporte à

la MA. Pour l'instant, nous voudrions simplement faire remarquer que nous visons une forme de circularité entre les principes éthiques défendus et la situation médicale. Plus précisément, nous voudrions d'abord consolider notre intuition éthique, c'est-à-dire la situer dans les théories existantes. Ensuite, évaluer comment elle pourrait s'insérer dans le cadre biomédical, se heurter à ses obstacles et intégrer des amendements.

Description programmatique

Jusqu'à présent, l'exposé synthétique de notre travail a fait apparaître plusieurs moments capitaux. Il convient désormais de les organiser de façon plus rigoureuse.

D'abord, il nous a semblé que, pour saisir pleinement la complexité des enjeux relatifs à la MA, il était indispensable de comprendre au mieux la maladie. Le chapitre 1 s'attachera, par conséquent, à synthétiser son tableau clinique, à donner un ensemble de raisons qui justifient que nous nous intéressions et à introduire notre propre position.

Le chapitre 2, pour sa part, sera pleinement dédié au développement du problème esquissé dans les pages qui précèdent. Dès lors, il consistera, dans un premier temps, à mettre en cause le paradigme déficitariste, son mode de pensée et son incarnation biomédicale. Dans un second temps, nous développerons un paradigme alternatif, maximaliste, en puisant chez Steven R. Sabat et Tom Kitwood des fondements théoriques appropriés. Il sera question, en particulier, a) d'insister sur les capacités cognitives et sociales qui demeurent chez les malades d'Alzheimer, b) de proposer une vision du soi relationnaire, c) de poser des jalons pour une pratique de soin maximalisant la personne.

Dans le chapitre 3, la mise en confrontation entre déficitarisme/maximalisme sera tout à la fois accentuée et déplacée sur le champ éthique. Il s'agira en effet de mettre à jour les présupposés normatifs qui infusent les deux perspectives, tout en défendant l'idée que l'éthique narrative constitue un cadre adéquat pour le maximalisme (moyennant un paramétrage spécifique que nous préciserons). À l'issue du chapitre 3, nous ciblerons deux points aveugles, relatifs respectivement à la façon de générer les compétences de soin requises et à l'importance de la spatialité dans la narration. Chaque élément constituera un chapitre.

Ainsi, le chapitre 4 se concentra sur la réflexivité identitaire, à la source du travail narratif et capabilisant requis de la part des aidants. Nous nous intéresserons aux compétences identitaires et à la non-identité de soi à soi en mobilisant le travail de Nicolas Cuneen[20].

Le chapitre 5 viendra ponctuer notre réflexion. Nous quitterons le champ de l'herméneutique et sa focalisation sur l'expérience temporelle pour ouvrir un questionnement portant sur l'environnement et condensant l'ensemble de notre projet :

[20]Nicolas CUNEEN, *Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire*, Bruxelles, Peter Lang, 2021. (Critique sociale et pensée juridique n°8)

quelle écologie de la mémoire et du vieillissement devrait-on envisager pour les malades d'Alzheimer ? Nous ciblerons alors des interventions concrètes liées aux objets, à la technologie et à la spatialité. La section sera l'occasion pour nous de réfléchir plus largement au déficit dans sa relation aux éléments contextuels. Nous soutiendrons que le contexte *fait* le déficit. En ce sens, quand bien même un traitement viendrait à voir le jour pour la maladie d'Alzheimer, il nous semble que la question générale qui est la nôtre – le soi, ses limites et leur prise en charge – demeurera bel et bien actuelle.

Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer, tableau clinique et enjeux éthiques.

Notre travail se présente comme la défense d'une position éthique à propos de la MA. Il est donc conditionné par une compréhension générale de la maladie. Précisément, le chapitre présent s'attache à développer un état de la question « qu'est-ce que la MA ? », c'est-à-dire à dresser un bilan des connaissances dont nous disposons à son égard. Nous viserons par conséquent à clarifier où nous en sommes aujourd'hui[21] et, plus brièvement, ce que nous sommes en mesure d'espérer dans les années qui viennent. Pour ce faire nous nous appuierons principalement sur le « Alzheimer Association Report » de 2023 ; doublement avantageux du point de vue de son actualité et du tableau clinique extrêmement précis qu'il présente. Disposant alors d'une assise théorique suffisante, nous pourrons, dans un second temps, motiver la pertinence de notre axe de recherche. Pourquoi devrions-nous nous intéresser à cette maladie en particulier ? Nous répondrons de notre objet d'étude en mobilisant des raisons tant descriptives, que normatives. Cela nous permettra d'initier un troisième temps : dédié à esquisser la problématique éthique qui conduira l'ensemble de notre réflexion.

La démence

Avant de procéder à une présentation de la MA, un point de clarification est nécessaire. Jusqu'à présent, nous avons évoqué tour à tour la démence et la maladie. Bien que les termes soient souvent utilisés de manière interchangeable, il est essentiel de préciser leurs différences. Nous commencerons donc par dire que la MA est la cause la plus fréquente de démence[22], celle-ci désignant le type d'effets particuliers occasionnés par celle-là. La démence, dès lors, est un terme générique qui subsume un ensemble de maladies - dont la MA - compromettant la réalisation de tâches quotidiennes. Elles sont caractérisées par des troubles mnésiques, une réduction des capacités cognitives ainsi qu'une affectation du comportement[23]. Il existe d'autres causes de démence, par exemple : la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy ou les maladies entrainant une démence fronto-temporale. Les recherches suggèrent que les formes mixes de démence pourraient être la norme en raison de changements cérébraux se rapportant à plus d'une cause possible[24]. Dès à présent, nous utiliserons

[21]Il ne sera donc pas question d'une généalogie de la maladie, peu pertinente au regard de notre propos. Pour un travail de ce type, nous renvoyons le lecteur à la thèse publiée de Fabrice GZIL, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.

[22]Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n°56 du 16 décembre 201*3 *relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile*, p.8.

[23]OMS, *Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025*, 3 avril 2017, p.4.

[24]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit.*, pp. 1599-1602.

donc le mot « démence » pour nous référer principalement aux changements cérébraux induits par la MA. Toutefois, au vu de la proximité symptomatologique entre les différents types de démences, notre propos ne saurait s'y limiter. Maintenant que ces précisions nécessaires ont été énoncées, nous pouvons passer à la description de la maladie en tant que telle.

La MA : définition, symptômes, continuum et espérance de vie

La MA est une maladie cérébrale neurodégénérative, évolutive et irréversible qui résulte de la détérioration des cellules nerveuses dans les parties du cerveau responsables de la mémoire, du langage et de la pensée[25]. Elle se manifeste par des symptômes affectant les fonctions mentales et comportementales au rang desquelles figurent des difficultés cognitives (déclin de la mémoire et de l'apprentissage) ; un déficit des fonctions exécutives (planifier et réaliser un objectif) ; une atteinte aux habiletés visuo-constructives et perceptivo-motrices ; ainsi qu'une diminution des capacités langagières[26]. Plus précisément, l'évolution de la maladie est appréciée sur un continuum comprenant trois phases principales : préclinique (absence de symptômes, mais changements possibles dans le cerveau), troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment) et stade démentiel qui, à son tour, est décomposable en démence légère, modérée et sévère[27]. Le passage des troubles cognitifs légers à la démence légère correspond au moment où les troubles deviennent visibles pour autrui (maladresse, troubles langagiers, perte de contrôle[28]), sans toutefois affecter trop grandement l'autonomie générale et les activités quotidiennes. La phase modérée de la démence – souvent la plus longue – marque une aggravation des symptômes : les problèmes liés à la mémoire et au langage sont plus courants, la confusion augmente et les tâches complexes (manger, se laver, s'habiller) se révèlent plus compliquées à exécuter. En parallèle, des changements de personnalité et de comportement peuvent apparaître (suspicion, agitation, errance) et avec eux, des difficultés à reconnaitre les proches[29]. Enfin, la démence sévère équivaut à une autonomie quasi nulle : la communication verbale est « grandement diminuée », des soins constants sont requis et les fonctions corporelles de base comme la marche et la déglutition ne sont plus possibles[30]. En définitive, la MA s'avère mortelle précisément en raison des deux aspects qui précèdent. Puisqu'ils ne peuvent plus marcher, les malades sont alités et

[25]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit.*, p. 1599.
[26]American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, 5th ed., 2013, p. 612.
[27]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1602.
[28]Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n°56 du 16 décembre 2013 relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile, op.cit.,* p. 9.
[29]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1603.
[30]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1603.

donc plus vulnérables aux complications physiques (caillots sanguins, infections cutanées, septicémie). Par ailleurs, l'atteinte à la déglutition rend problématiques l'alimentation et l'hydratation ; en outre, les malades sont exposés au risque que la nourriture soit avalée dans la trachée (conduit respiratoire) plutôt que dans l'œsophage (tube digestif). De ce fait, « les particules alimentaires peuvent être déposées dans les poumons et causer une infection pulmonaire[31] » (pneumonie d'aspiration), cause la plus commune de décès dans le cadre de la MA. Les études indiquent qu'une fois le diagnostic d'Alzheimer posé, l'espérance de vie varie en moyenne entre 4 et 8 ans pour des malades âgés de 65 ans et plus. Toutefois, certains malades peuvent vivre jusqu'à 20 ans[32]. En définitive, il est important de souligner que les changements décrits jusqu'ici font figure d'archétypes : des variations inter-individuelles peuvent évidemment apparaitre. Mentionnons également que cette variabilité est doublée par des variations intra-individuelles : « les capacités cognitives pour un même individu sont éminemment fluctuantes.[33] »

Facteurs de risque modifiables et non-modifiables

Si l'étiologie de la MA reste encore très incertaine, trois facteurs de risque non modifiables ont été identifiés dans la littérature scientifique[34]. Parmi eux, la vieillesse apparaît comme le plus important[35]. En effet, le pourcentage de personnes atteintes de la maladie augmente drastiquement avec l'avancée en âge : entre 65 et 74 ans, 5% de personnes développent la maladie, puis 13,1% de 75 à 84 ans et 33,3% à partir de 85 ans et plus[36]. Pour autant, il convient de souligner que la MA se distingue « clairement et significativement » du vieillissement normal (Kenigsberg et al., 2015) ; d'où sa nature pathologique, caractérisée par les altérations cérébrales spécifiques que nous allons décrire. Un second facteur de risque est génétique : les recherches ont pu établir une corrélation entre la présence de certains gènes (le plus connu étant l'APOE-e4[37]) et l'apparition de la maladie. Enfin, la dernière prédisposition concerne l'historique familial. Il apparait qu'avoir un parent au premier degré (père, mère, sœur, frère) affecté par la MA augmente la probabilité de développer la maladie par rapport à une personne n'ayant pas de parents au premier degré affecté par la démence (Loy et al.,

[31]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1603. Notre traduction.

[32]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1600.

[33]César MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*, Thèse de doctorat, Université libre de Bruxelles et Université Sorbonne Paris Cité, Prom. : Marie GAILLE et Marie-Geneviève PINSART, 2017, p. 51.

[34]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit.*, p. 1605.

[35]American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), op.cit., p. 613.*

[36]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit.*, p. 1605.

[37]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit.*, p. 1606.

2014). En complément des facteurs non-modifiables, un rapport récent de la revue médicale The Lancet[38] (2020) a mis en évidence 12 facteurs de risque modifiables : un faible niveau d'éducation formelle, l'hypertension, les troubles auditifs, le tabagisme, l'obésité, la dépression, la sédentarité, le diabète, le manque de contacts sociaux, une consommation excessive d'alcool, des traumatismes crâniens et la pollution de l'air. Une intervention sur ces facteurs pourrait prévenir ou retarder l'apparition de 40% des démences[39].

Changements cérébraux observables

D'un point de vue anatomique et physiologique, les changements cérébraux observables se traduisent par l'accumulation de plaques bêta-amyloïdes – des agrégats anormaux de protéines – en dehors des neurones (ayant pour effet un affaiblissement de la communication neuronale au niveau des synapses) ; ainsi qu'une dégénérescence neurofibrillaire à l'intérieur des neurones (laquelle empêche le transport de nutriments et de molécules indispensables au fonctionnement neuronal normal). Il en résulte une neurodégénérescence : l'endommagement et la destruction des neurones dû à la combinaison des deux mécanismes précités, à savoir la concentration du peptide β-amyloïde et de la protéine tau phosphorylée ; qui sont également les biomarqueurs de la maladie (indiquant sa présence ou son absence ainsi que le risque de la développer)[40]. L'examen neuropathologique fait également apparaître une inflammation et une atrophie du cerveau (soit une diminution de son volume total), ainsi qu'une capacité amoindrie à métaboliser le glucose, sa principale source d'énergie. Jusqu'à présent, on ne sait toujours pas quels sont les facteurs causaux impliqués dans la formation de la MA. L'hypothèse demeurant la plus influente sur le plan biomédical (citée plus de 8000 fois), est celle de « la cascade amyloïde ». Défendue par Hardy et Higgins[41] en 1992, elle affirme que le dépôt de peptides β-amyloïde est l'agent responsable de la maladie, engendrant ensuite la dégénérescence neurofibrillaire, puis neuronale et enfin la démence. Toutefois, en dépit de sa prégnance encore marquée dans les traitements en cours, elle demeure contestée[42].

---

[38]Gill LIVINGSTON, Jonathan HUNTLEY, Andrew SOMMERLAD, et al., « Dementia prevention, intervention, and care : 2020 report of the Lancet Commission » dans *Lancet*, vol. 396(10248), (2020), pp. 413-446.

[39]Gill LIVINGSTON, Jonathan HUNTLEY, Andrew SOMMERLAD, et al., "Dementia prevention, intervention, and care : 2020 report of the Lancet Commission", *op.cit.*, pp. 413-414.

[40]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1600.

[41]John A. HARDY, Gerald A. HIGGINS, « Alzheimer's disease: the amyloid cascade hypothesis » dans *Science*, vol. 256(5054), (1992), pp. 184-185.

[42]Kasper P. KEPP, Stefano L. SENSI, Kasper B. JOHNSEN, et al., « The Anti-Amyloid Monoclonal Antibody Lecanemab: 16 Cautionary Notes », dans *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 94(2), (2023), pp. 497-507.

Traitements médicamenteux et non-médicamenteux

À ce jour, aucun traitement curatif n'existe pour la MA. Les traitements médicamenteux spécifiques d'Alzheimer et disponibles sur le marché ne permettent que la réduction des symptômes. Par conséquent, ils n'agissent pas sur les causes des mécanismes cérébraux décrits ci-avant. On peut distinguer trois familles de médicaments[43]. La première, appelée médicaments inhibiteurs des « cholinestérases », se concentre sur le phénomène de réduction des niveaux d'acétylcholine (un neurotransmetteur favorisant la transmission de signaux entre cellules nerveuses) dû à la dégénérescence neuronale (les neurones permettent de synthétiser l'acétycholine). En réaction, le donepezil, la rivastigmine et la galantamine – les trois médicaments de la première famille – inhibent l'acétylcholinestérase, une enzyme responsable de la dégradation de l'acétycholine. En d'autres termes, les trois médicaments cités cherchent donc à maintenir un niveau suffisant de neurotransmetteurs[44] pour compenser le déficit observé. Toutefois, une telle compensation ne peut qu'être temporaire : à la longue, la dégénérescence est telle que le traitement pharmacologique ne suffit plus à ralentir la progression de la maladie. La seconde famille de médicaments se concentre autour de la mémantine, une substance médicamenteuse active. La MA engendre une accumulation toxique du glutamate (un neurotransmetteur) dans certaines zones du cerveau, qui « surstimule les neurones et peut les endommager [45]». Dès lors, la mémantine se propose d'en réguler les niveaux en bloquant les récepteurs de glutamate. Enfin, une troisième famille de médicaments (la plus récente) a été approuvée par l'agence fédérale américaine des produits alimentaires et médicamenteux (FDA) : l'aducanumab en juin 2021 et le lecanemab en janvier 2023 (à chaque fois via une procédure accélérée[46]). Il s'agit, dans les deux cas, d'anticorps anti-amyloïde - ils reposent donc sur l'hypothèse amyloïde - qui visent à éliminer les agrégats anormaux de protéines bêta-amyloïdes[47] chez les personnes présentant des troubles cognitifs légers ou une démence légère[48]. Des controverses

[43]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., pp. 1603-1605.

[44]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1603.

[45]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1603. Notre traduction.

[46]CBIP, *La FDA autorise l'aducanumab contre la maladie d'Alzheimer, une décision controversée*, 2021 : https://www.cbip.be/fr/la-fda-autorise-laducanumab-contre-la-maladie-dalzheimer-une-decision-controversee/ (Page consultée le 10 juillet 2023). « L'autorisation par la FDA américaine s'est faite par le biais d'une « procédure accélérée », prévue pour les médicaments dont l'efficacité est encore incertaine, mais dont on pense qu'ils sont susceptibles d'apporter un bénéfice thérapeutique significatif par rapport aux traitements actuellement disponibles. L'autorisation de l'aducanumab est toutefois controversée et a été donnée par la FDA contre l'avis de son propre panel d'experts. » Voir également, pour le lecanemab : https://www.fondation-alzheimer.org/mise-sur-le-marche-americain-du-lecanemab-quel-avenir/ (Page consultée le 10 juillet 2023).

[47]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit.*, p. 1604.

[48]Editorial, « Lecanemab for Alzheimer's disease: tempering hype and hope » dans *The Lancet*, vol. 400(10367), (2022), p. 1899.

subsistent concernant l'option médicamenteuse de façon générale[49]. Elles sont encore plus vives à propos des deux derniers médicaments ; quant à leur efficacité réelle, l'importance des effets secondaires qu'ils peuvent provoquer, leur venue sur le marché et les hypothèses sur lesquelles ils reposent[50]. Précisons que l'agence européenne des médicaments (EMA) a délivré un refus d'agrément de mise sur le marché pour l'aducanemab. Les raisons invoquées relèvent d'une amélioration clinique non établie et d'une insuffisance de preuves concernant la sûreté du médicament[51]. L'EMA n'a pas encore rendu sa décision pour le lecanemab.

En parallèle des approches médicamenteuses, des traitements non-médicamenteux ont également été développés pour lutter contre la MA. Bien qu'ils n'agissent pas directement sur les causes sous-jacentes de la maladie, ils entendent diminuer l'affection symptomale par le maintien ou l'amélioration des capacités cognitives et la préservation de l'autonomie dans les tâches quotidiennes. Concrètement, sans être exhaustives, les options thérapeutiques consistent dans « l'activité physique, des exercices de mémoire et d'orientation, la musique, et l'art-thérapie.[52] » En plus de n'engendrer aucun effet secondaire sur la santé, les interventions non-pharmacologiques peuvent apaiser les affections psychologiques et comportementales qui découlent de la MA : « dépression, apathie, errance, perturbations du sommeil, agitation et agression.[53] » Pour la diminution de l'agression et de l'agitation en particulier, des études suggèrent qu'ils pourraient même s'avérer plus efficaces que des traitements médicamenteux[54]. En revanche, si a) la démarche non médicamenteuse ne donne pas de résultats satisfaisants pour atténuer les symptômes psycho-comportementaux et que b) ceux-ci ont le potentiel d'infliger des dommages à la personne démente ou à autrui ; des traitements médicamenteux non spécifiques à la MA pourraient s'imposer sur le plan médical[55]. Il s'agit d'une classe de médicaments -antidépresseurs, anxiolytiques, anticonvulsivants, antipsychotiques,

---

[49]Les réticences médicales sont reprises sur le site du Centre belge d'information pharmacothérapeutique ; un organe indépendant d'information sur les médicaments. CBIP, *Médicaments de la maladie d'Alzheimer* : https://www.cbip.be/fr/chapters/11?frag=9357 (Page consultée le 10 juillet 2023).

[50]Timothy DALY, *Alzheimer's disease : epistemology, ethics, innovation*, Thèse de doctorat, Université Sorbonne, Prom. : Anouk BARBEROUSSE, Yves AGID, Stéphane EPELBAUM, 2021.

[51]European Medicine Agency, *Refusal of the marketing authorisation for Aduhelm (aducanumab)*, 2021. Disponible en ligne : https://www.ema.europa.eu/en/documents/medicine-qa/questions-answers-refusal-marketing-authorisation-aduhelm-aducanumab_en.pdf (Page consultée le 10 juillet 2023).

[52]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1605. Notre traduction.

[53]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1605. Notre traduction.

[54]Jennifer A. WATT, Zahra GOODARZI, Areti A. VERONIKI, et al., « Comparative Efficacy of Interventions for Aggressive and Agitated Behaviors in Dementia: a Systematic Review and Network Meta-analysis », *op.cit.*

[55]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1605.

somnifères - qui n'ont pas été conçus pour les personnes démentes, mais qui peuvent s'avérer utiles pour le traitement des troubles qui leur sont associés. Néanmoins, au vu des risques accrus que ces options pharmacologiques font peser sur les malades (confusion accentuée, somnolence excessive, chutes, crises cardiaques[56]), la littérature scientifique recommande un usage en dernière instance, limité et contrôlé (Ralph et Espinet, 2018).

Ouverture prospective

Jusqu'à présent, notre approche s'est limitée à décrire l'état actuel de nos connaissances concernant la MA sans faire mention des attentes nourries par la littérature scientifique vis-à-vis de l'avenir. Il nous paraissait toutefois essentiel d'identifier les domaines qui pourraient susciter de l'espoir et inversement, imposer des restrictions sur notre façon de considérer la maladie. La section présente se propose dès lors de dresser sommairement un tel état des lieux.

Le Alzheimer Report de 2023 situe une piste engageante pour le futur dans la découverte que la MA débute 20 ans ou plus avant l'apparition des premiers symptômes[57]. En effet, cela signifie que nous disposerions de cette période pour tenter d'infléchir le cours de la maladie. Or, précisément, les progrès scientifiques réalisés en matière d'identification et de ciblage des biomarqueurs associés à la MA (peptides bêta-amyloïde et protéine tau) rendent possible la mise en place de mesures préventives et thérapeutiques durant la phase présymptomatique. Deux avancées spécifiques sont envisageables[58]. D'une part, puisque les biomarqueurs permettent de détecter de façon plus précoce la maladie, ils rendent également possible une intervention plus rapide sur les facteurs de risque modifiables et donc, une réduction présumée des symptômes démentiels. D'autre part, la fiabilité diagnostique des biomarqueurs facilite la sélection des malades éligibles pour les essais cliniques (Lloret et al, 2019). Nous pourrions ainsi assister à une accélération thérapeutique et à une meilleure évaluation des thérapies ou multithérapies pour prévenir, contrôler, soulager, voire éventuellement guérir la maladie. Même s'il semble que nous demeurions encore loin de l'objectif d'une guérison complète[59].

---

[56]Alzheimer's Association, *Stages and Behaviors* : https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors (Page consultée le 11 juillet 2023).

[57]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1609.

[58]Alzheimer's Association, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », *op.cit*., p. 1609.

[59]Nous nous référons ici à l'importance des effets secondaires rapportés pour le lecanumab, apparaissant comme le médicament le plus prometteur. Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique (CBIP), « Le buzz autour du lécanémab chez les patients Alzheimer au stade précoce : des attentes qu'il faut tempérer » dans *Folia Pharmacotherapeutica*, vol. 49(12), (2022).

Tendances et position personnelle

L'analyse menée jusqu'ici nous a permis de préciser la signification du mot « démence » ; de définir la MA, ses symptômes et sa progression attendue ; d'établir les facteurs de risque modifiables et non-modifiables ; de décrire les changements cérébraux observés ; d'exposer les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques disponibles ; et enfin, de cibler les pistes prometteuses pour le futur. Disposant désormais d'une assise théorique suffisante, nous sommes en mesure de mieux comprendre la MA et les diverses approches possibles.

À cet égard, la littérature scientifique a fait apparaître, en creux, deux tendances concurrentielles sur la façon dont il conviendrait d'appréhender la maladie. La première est ancrée dans une perspective « de plus en plus biologique de la maladie, aux dépens du syndrome clinique[60] ». Partant d'une ambition curative, elle inclut des stratégies préventives et pharmacologiques passant par le ciblage de biomarqueurs β-amyloïde et tau. Par contraste, la seconde approche se concentre sur les symptômes de démence, qu'elle veut alléger en travaillant sur les facteurs de risque modifiables. Elle préconise des interventions non-médicamenteuses. Il est donc possible de faire une distinction entre une posture que nous qualifierons de « physiopathologique », axée sur les causes de la MA ; et une approche « symptomale », focalisée sur ses conséquences. Naturellement les deux approches décrites ne sont pas mutuellement exclusives. Au-delà de leur distinction fonctionnelle, le soin le plus souhaitable relèverait sans doute d'une combinaison des deux tendances : un traitement sûr pour les malades avec une efficacité attestée ; ainsi qu'une prise en charge psycho-comportementale et sociale assurant la prévention et l'évitement de la maladie.

À ce stade, nous nous sommes contentés d'un point de vue descriptif sur la MA en nous abstenant, autant que possible, de toute prise de position. Toutefois, il parait désormais opportun de situer notre travail au sein des tendances décrites. Notre démarche s'inscrit dans la continuité de la seconde approche, symptomale, car elle entend favoriser la "résilience[61]" des malades, c'est-à-dire leur permettre de mieux résister à la MA. Par ailleurs, puisque les soignants de façon générale (médecins, aides-soignants, partenaires de soins) sont précisément attachés au traitement des symptômes, il s'agit du levier sur lequel la réflexion bioéthique peut avoir le plus d'impact. Sans toutefois nier les bénéfices réels apportés par l'approche physiopathologique, nous estimons que la situation pharmacologique actuelle fait peser des risques trop importants sur la santé des personnes démentes, au regard des bénéfices modestes qui sont rapportés dans la littérature. Avant l'arrivée d'éventuelles options pharmacologiques avérées et sûres, notre position entend favoriser les

[60]Timothy DALY, *Alzheimer's disease: epistemology, ethics, innovation*, *op.cit.*, p. 40.

[61]Nous empruntons le terme à Timothy DALY, *Alzheimer's disease: epistemology, ethics, innovation*, *op.cit.*, p. 40.

interventions non médicamenteuses et œuvrer sur les facteurs de risque modifiables. Plus encore, nous considérons que l'hypothèse d'un traitement curatif ne disqualifierait nullement les thèses que nous soutenons, car elles se rapportent plus généralement à une façon d'envisager la santé et la déficience. Nous aurons l'occasion d'y revenir. En résumé, d'un point de vue éthique, nous considérons que s'il est effectivement possible de réduire les démences de 40% sans risque de dommages à autrui, nous devrions privilégier cette voie. Nous tâcherons donc de répondre aux recommandations majeures pour les personnes démentes adressées par la revue The Lancet[62], à savoir : proposer un soin post-diagnostique plus holistique et favoriser les approches multicomponentielles.

Avant d'établir de façon plus détaillée la position que nous défendons, encore faut-il montrer en quoi la MA requiert de notre part une attention spécifique, tant pour des raisons descriptives, que normatives. Autrement dit, il convient désormais de répondre de notre choix d'étude. Pourquoi avons-nous choisi de nous préoccuper des démences en général et de la MA en particulier ?

Justification descriptive et normative de l'objet d'étude

Quatre arguments, sous forme de données chiffrées, peuvent justifier notre intérêt. Le premier concerne la prévalence de la MA sur les autres maladies neurodégénératives. En effet, plus de la moitié des démences sont imputables à la MA[63] (entre 60 et 70% selon l'OMS[64]). On trouve ici un facteur explicatif de notre focalisation sur cette forme de démence en particulier. Le second argument s'appuie sur l'évaluation projective des personnes affectées par la MA dans les années futures. De fait, la prolongation de l'espérance de vie couplée au vieillissement de la population entraine une explosion du nombre de malades supposés. Aujourd'hui, on estime qu'il y a plus de 55 millions de personnes démentes dans le monde et les prévisions envisagent 139 millions de cas d'ici 2050[65]. Concrètement, cela signifie qu'une personne toutes les 3 secondes est diagnostiquée démente[66]. Le troisième argument se rapporte au fait que la démence est devenue une cause importante de mortalité, la 7ème mondiale[67] et la principale cause de décès chez les femmes en Belgique[68]. Enfin, le

[62]Gill LIVINGSTON, Jonathan HUNTLEY, Andrew SOMMERLAD, et al., « Dementia prevention, intervention, and care : 2020 report of the Lancet Commission », *op.cit.*, p. 414.

[63]Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n°56 du 16 décembre 2013 relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile*, *op.cit.*, p.8.

[64]OMS, *Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025*, *op.cit.*, p. 4.

[65]Alzheimer's Disease International, *Dementia fact sheet*, 19th June 2023.

[66]Alzheimer's Disease International, *op.cit*.

[67]Alzheimer's Disease International, *op.cit*.

[68]Françoise RENARD, et al., *Health Status Report 2021 – L'état de santé en Belgique*, Bruxelles, Sciensano, 2021. Disponible en ligne : https://www.sciensano.be/fr/biblio/health-status-report-2021-letat-de-sante-en-belgique.

dernier argument se concentre sur les coûts engendrés par la démence dans le monde, évalués à 2 billions de dollars d'ici 2030[69]. Tous les arguments exposés convergent de l'idée que la MA est un enjeu de santé publique majeur, croisant des enjeux politiques, sociétaux et même mondiaux.

Au-delà des données factuelles, nous avons également une série de raisons normatives de nous intéresser à la maladie d'Alzheimer :

> « Une étude exhaustive des enjeux éthiques et sociaux liés à la démence devrait inclure la vérité diagnostique, la stigmatisation, la confidentialité et la génétique, la mise en place de directives anticipées, les limitations de liberté pour des raisons de sécurité, l'éthique de la recherche, l'accès aux thérapeutiques, le renoncement à la conduite automobile et aux autres prérogatives, les contentions physiques et chimiques, la répartition équitable des contraintes financières entre les familles et la société, les fondements et les limites des devoirs filiaux, la notion de qualité de vie, l'ambiguïté des efforts pour prolonger la vie aux stades avancés et le problème de la bonne mort.[70]»

Les réflexions que suggère la MA ouvrent à une multitude d'axes éthiques. Le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique a ainsi été interpellé pour statuer sur certains de ces questionnements. Ce fut le cas en 2001 et en 2013, pour les problématiques suivantes : est-il moralement désirable de faire des expérimentations non thérapeutiques sur les personnes démentes dans des conditions strictes et peu risquées ? Est-il souhaitable d'adopter des dispositifs de détection « d'errance » pour une prise en charge à domicile[71] ? Pour notre part, nous voudrions soulever deux considérations éthiques ; déjà présentes de façon implicite dans la partie descriptive du chapitre et directement en lien avec notre propos plus général. Nous profiterons de ces questionnements successifs pour mieux calibrer la problématique qui nous servira de fil conducteur tout au long du mémoire.

La première considération porte sur notre propre inclination en matière de prévention, à savoir les interventions sur les facteurs de risque modifiables de la MA. Au-delà de l'aspect prometteur qu'une telle perspective augure (pour rappel : 40% de démences pourraient être évitées), sa mise en pratique apparait plus délicate. Effectivement, on peut commencer par demander à qui devrait échoir la responsabilité de ces interventions ? Est-ce aux gouvernements, aux citoyens eux-mêmes, voire aux

---

[69]Martin PRINCE, Anders WIMO, Maëlenn GUERCHET, « World Alzheimer Report 2015 », dans *Alzheimer's Disease International*, (2015), p.3.

[70]Stephen G. POST, *The moral challenge of Alzheimer Disease. Ethical issues from diagnosis to dying*, 2ème éd., Baltimore-Londres, John Hopkins University Press, 2000, p.16 ; cité dans Fabrice GZIL, Florence LATOUR, « À propos de quelques questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer », dans *Psychiatr Sc Hum Neurosci*, vol. 6(2), (2008), pp. 99-100.

[71]Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux « Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence »*, 2001 ; Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n°56 du 16 décembre 201*3 *relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile, op.cit.*

deux ? Si l'option d'une co-responsabilité semble la plus évidente, les travaux de Timothy Daly[72] ont souligné combien l'injonction contemporaine au « santéisme » (healthism) – c'est-à-dire « l'élévation de la santé au rang de super valeur[73] » – vient, dans les faits, court-circuiter une telle réponse en mettant l'accent sur l'individualisme. Le discours santéiste rapporté à la démence est exemplaire, selon Daly, dans un article du journal anglais *The Guardian*, du 11 mars 2023, intitulé "Don't forget to floss : the science behind dementia and the four things you should do to prevent it" :

> "il [l'article] déclare que "l'exercice, la sociabilité, et le soin des oreilles" sont les clés de la prévention de la démence. Il ne fait aucune mention de la nécessité pour les gouvernements de faire campagne pour l'inclusion sociale ou de faciliter l'accès à l'exercice ou aux aides auditives.[74]"

Le régime discursif du santéisme est construit autour de deux éléments. Sa thèse centrale réside dans l'idée que la santé personnelle doit servir de valeur de référence pour l'atteinte au bien-être, d'où son édification au rang de « super valeur ». Le second élément réside dans l'assomption que la santé, même s'il s'agit en partie d'une problématique extérieure à l'individu, relève en définitive de choix individuels :

> "Pour le santéiste, la solution réside dans la détermination de l'individu à résister aux contraintes culturelles, publicitaires, institutionnelles et environnementales, aux agents pathogènes ou tout simplement aux habitudes personnelles paresseuses ou médiocres. En essence, la cause devient proximale et la solution est construite dans le même espace étroit.[75] »

Le santéisme produit dès lors deux effets notables. Le premier est relatif à une « moralisation[76] » : les comportements, les actions et les individus sont évalués par rapport à l'idéal de santé et aux modes de vie qui lui sont associés. Or, une telle valorisation occasionne simultanément une stigmatisation de la mauvaise santé, rapportée à des « défaillances individuelles[77] ». Le second effet est occultant : l'emphase placée sur l'individu est telle qu'elle minimise l'impact des déterminants sociaux sur la santé (par exemple : le coût prohibitif des médicaments, l'éducation en matière de santé, l'accès aux infrastructures médicales) et tend ainsi à délester les politiques publiques de la charge qui leur revient. Crawford, l'auteur qui a

---

[72]Timothy DALY, « Against healthism in dementia prevention: Sharing responsibility » dans *Aging Med*, vol. 6(2), (2023), p. 207.

[73]Robert CRAWFORD, « Healthism and the medicalization of everyday life » dans *International Journal of Health Services*, vol. 10(3), (1980), pp. 365-388. Cité dans Timothy DALY, « Against healthism in dementia prevention: Sharing responsibility », *op.cit*., p. 207. Notre traduction.

[74]Timothy DALY, « Against healthism in dementia prevention: Sharing responsibility », *op.cit*., p. 207. Notre traduction.

[75]Robert CRAWFORD, « Healthism and the medicalization of everyday life », *op.cit*., p. 368. Notre traduction.

[76]Robert CRAWFORD, « Healthism and the medicalization of everyday life », *op.cit*., p. 378.

[77]Robert CRAWFORD, « Healthism and the medicalization of everyday life », *op.cit*., p. 378.

conceptualisé le santéisme, évoque à cet égard une « dépolitisation[78] ». En corollaire, les inégalités qui structurent l'accès au soin sont voilées derrière des pseudos-facteurs individuels et, par voie de conséquence, risquent de s'accroitre.

S'appesantir sur le santéisme dans le cadre d'une réflexion sur la démence se justifie, à notre avis, pour deux raisons. Premièrement, nous l'avons vu, une affinité élective existe entre une politique préventive et un discours santéiste (elle est manifeste dans l'article de The Guardian). Puisque notre propre démarche s'inscrit dans la prévention des facteurs de risque modifiables, une attention vis-à-vis de la dérive individualiste en matière de santé apparaît comme une exigence minimale. Idéalement, elle devrait être suppléée par une réponse : que faire pour éviter que cela se produise ? Plutôt que de déplorer l'insuffisante prise de responsabilité des gouvernements en espérant qu'elle se résolve par elle-même (une solution qui nous apparaît par trop immédiate et facile), nous voudrions interroger les présupposés puissants qui fondent le santéisme. Ici réside précisément la seconde raison qui justifie que nous nous y arrêtions. Nous faisons effectivement l'hypothèse que le *discours santéiste n'est que l'envers « positif » du déficitarisme évoqué dans l'introduction*. Que l'un se dise positivement et l'autre négativement ne modifie pas l'unidimensionnalité du propos tenu : localiser le déficit dans l'individu lui-même, plutôt que dans la structure qui le manifeste. Il est vrai que des fondements idéologiques plus profonds informent de telles perspectives, ayant trait notamment à des valeurs d'autonomie, d'indépendance et de maîtrise. Nous tâcherons de les identifier dans le chapitre qui suit.

En parallèle du santéisme, la deuxième considération éthique que nous voulions aborder relève d'une inquiétude plus générale concernant l'option pharmacologique. Nous aimerions pointer, ici aussi, deux risques. Le premier est inhérent aux médicaments non-spécifiques d'Alzheimer (exposés précédemment). Nous avons vu combien leur administration impliquait un danger pour les malades. Il nous apparait qu'ils menacent plus généralement l'autonomie des déments. En effet, dans un paradigme biomédical qui tend à associer la démence à une dépersonnalisation et qui souffre par ailleurs d'un manque de moyens, les médicaments pourraient faire office de "camisole chimique". César Meuris, éthicien spécialiste de la MA, relève que la contention chimique préventive – l'administration de psychotropes – n'implique pas de solliciter le consentement de la personne :

> « […] concernant la contention chimique préventive, comme mentionné, elle est généralement administrée sans distinction avec les autres médicaments qui servent à traiter les différentes pathologies souvent multiples des patients […][79] »

Il rapporte également le cas d'une femme insomniaque, Madame Farès, hospitalisée dans la région parisienne à la suite d'un AVC (accident vasculaire

---

[78]Robert CRAWFORD, « Healthism and the medicalization of everyday life », *op.cit*., p. 368.

[79]César MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*, *op.cit.*, p. 260.

cérébral)[80]. En raison des difficultés que son insomnie posait à l'aide-soignante, le médecin a décidé de « tripler les doses de benzodiazépines (somnifère) ». Un tel exemple nous apparaît comme révélateur d'une « logique » inquiétante ; comme le souligne Meuris, à aucun moment une interrogation générale sur la cause des insomnies n'a eu lieu, pas plus que sur des stratégies alternatives de traitement.

La logique décrite est encore mise en œuvre dans le cas des médicaments spécifiques à Alzheimer. L'empressement médicamenteux autour de la MA invite au franchissement de plus en plus normalisé de plusieurs barrières éthiques. Nous faisons référence ici à la procédure accélérée de mise sur le marché américain de l'adecanumab et du lecanumab (voir la 25ème note de bas de page). Cette disposition apparait pour le moins paradoxale quand on songe qu'elle est fondée sur l'espoir d'atteindre la santé en lui portant potentiellement atteinte. En guise d'illustration, Daly et ses confrères[81] ont également mis en exergue le fait que des scientifiques avaient exagéré les preuves de « protocoles d'améliorations métaboliques » pour la MA, diffusant des informations surévaluées dans la presse spécialisée et non spécialisée.

Les deux questionnements éthiques : le santéisme et les risques inhérents aux traitements médicamenteux ont permis de mettre en lumière un écueil inhérent à notre propre orientation et deux risques internes à l'option médicamenteuse. Pour autant, nous n'avons fait qu'introduire à un danger plus transversal, constituant notre antagonisme dans les pages qui viennent ; à savoir : la perspective déficitariste. Jusqu'à présent, cette perspective était à l'œuvre de façon plus ou moins discrète dans chacune des considérations évoquées. En effet, nous avons soutenu que le santéisme pouvait être perçu comme la version « positive » du discours déficitariste. Le premier détermine la valeur et la qualité des individus relativement à leur état de santé (réduit à des ressorts individuels) ; alors que le second appréhende la personne à l'aune de sa maladie (ou des déficits qu'elle occasionne). Une même logique est à l'œuvre dans chaque cas. Dans le cadre de la MA, le déficitarisme (ou la version négative du santéisme) nous inquiète pour deux raisons. D'une part, parce qu'il opère une réduction de la personne à son diagnostic. Par conséquent, le malade se voit placé dans l'impossibilité relative de s'affirmer autrement que comme être déficitaire. D'autre part, il nous semble qu'une double stigmatisation s'exerce sur les personnes démentes. Non seulement elles sont malades (donc « déficientes »), mais en plus, la démence passe pour la condition déficiente par excellence. Comme le dit une patiente :

---

[80]César MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*, *op.cit.*, p. 256.

[81]Timothy DALY, Ignacio MASTROLEO, David GORSKI, Stéphane EPELBAUM, « The ethics of innovation for Alzheimer's disease: the risk of overstating evidence for metabolic enhancement protocols », dans *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 41(5-6), (2020), pp. 223-237.

> « La démence est […] la seule maladie terminale que je connaisse où on dit aux patients d'aller à la maison et d'abandonner leur vie pré-diagnostique, plutôt que de « se battre pour leurs vies »[82] »

Or, la radicalisation déficitaire que représente la démence infuse à notre avis la seconde considération éthique évoquée, concernant la camisole chimique et l'empressement médicamenteux. Dans le premier cas, l'usage de médicaments dangereux manifeste l'aspect réductionniste du déficitarisme. Si la personne malade est vue à travers le prisme de ses déficits, cela peut conduire à une approche qui veut précisément réprimer les symptômes déficitaires, plutôt que de soutenir la personne (c'est-à-dire prendre en compte ses besoins, ses droits et ses aspirations). Cela permet également d'expliquer pourquoi les enjeux « non-médicaux » : les besoins sociaux, environnementaux et émotionnels passent au second plan. Dans le second cas, la recherche effrénée de nouveaux médicaments (quitte à ce qu'ils constituent une menace pour la santé) peut se justifier de la volonté d'éradiquer le déficit tant il est négatif et négateur de la personne. Notons qu'ici, il nous semble que le déficitarisme présente une disjonction par rapport au santéisme : résorber la déficience apparait comme un enjeu prioritaire sur la santé en tant que telle.

Avant de clôturer le chapitre, deux précisions s'imposent. D'abord, nous n'excluons évidemment pas que la santé puisse constituer une référence normative de premier choix. Notre propos se justifie d'ailleurs d'un soutien pour une certaine vision de la santé (psycho-sociale en l'occurrence). Cependant, qu'elle puisse faire l'objet d'une capitalisation individuelle ne nous apparaît nullement souhaitable. D'une part, parce que les inégalités décrites précédemment se verraient renforcées. D'autre part, car elle délesterait les gouvernements des tâches qui leur incombent. Ensuite, la critique du déficitarisme n'équivaut nullement à nier que la maladie puisse effectivement occasionner des déficits, il s'agit d'un fait difficilement contestable. Néanmoins, porter sur la MA une lecture strictement déficitaire a) ne rend pas justice à la réalité de la maladie ; b) entraine une diminution capacitaire des malades c) ne permet pas de proposer une pratique soignante appropriée.

Désormais parvenus au terme du premier chapitre, qu'avons-nous fait et que reste-t-il à faire ? Nous avons commencé par exposer l'état des connaissances dont nous disposons concernant la MA. En plus de constituer une base théorique nécessaire à la compréhension de notre sujet, cela nous a permis de désigner deux grandes tendances opposées quant à la façon de percevoir, prévenir, gérer et soigner la maladie. Il s'agissait, respectivement, de l'approche physiopathologique et de l'approche symptomale. À cette occasion, nous avons pu préciser que notre propre démarche relève davantage de la seconde approche, privilégiant la prévention sur les facteurs de

[82]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity » dans *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 16(2), (2019), p. 164.

risque modifiables et les traitements non-médicamenteux. Il nous a semblé, toutefois, qu'une prise de position concernant la MA requiert au préalable de reconnaître qu'il s'agit d'un enjeu contemporain majeur. Nous avons donc tâché de donner des raisons – tant descriptives que normatives – qui justifient notre réflexion générale. Le questionnement éthique sitôt ouvert, nous l'avons restreint aux deux considérations qui précèdent dans l'objectif d'opérer une transition avec l'antagonisme qui constitue l'objet du chapitre prochain : le déficitarisme. En résumé, le parcours établi jusqu'à présent peut être abrégé en trois questions que nous avons posées : qu'est-ce que la MA ? Pourquoi devrions-nous nous y intéresser ? Que voudrions-nous questionner ?

Chapitre 2 : Du dément à la personne.

Jusqu'à présent, nous n'avons fait que nous approcher du problème central à notre réflexion, c'est-à-dire nous doter de l'assise théorique et contextuelle nécessaire pour le poser. Désormais, nous sommes en mesure de le formuler comme la tendance réductionniste à considérer la MA uniquement à l'aune des déficits qu'elle engendre : d'où l'appellation de « déficitarisme ». Précisément, le chapitre présent se propose d'identifier plus nettement ce problème, de le mettre en cause et d'essayer de le résoudre. Autrement dit, nous structurerons notre propos en deux temps. D'abord, nous présenterons le paradigme déficitariste en tâchant de le localiser : quelles sont les structures, les dispositifs et les cadres conceptuels qui le manifestent ? Ensuite, nous nous attacherons à décrire un paradigme alternatif, maximaliste en l'occurrence, en guise de réponse aux lacunes décrites précédemment. L'ensemble des questionnements introduits viseront à construire un référentiel de soins approprié pour les personnes démentes.

Exposé du problème

Nous l'avons vu, la MA peut être définie comme une maladie neurodégénérative impliquant une détérioration progressive des fonctions cognitives - la mémoire, l'apprentissage, l'attention, le langage, notamment - et de la capacité à réaliser des tâches quotidiennes (pour s'en tenir à une définition générale et fonctionnelle). Le déficitarisme, pour sa part, se concentre précisément sur les pertes subséquentes à la maladie et tend à réduire la personne aux troubles qu'elle présente. La réduction ainsi opérée nous apparaît problématique sur plusieurs plans. D'abord, la description du malade en termes exclusivement déficitaristes apparait empiriquement infondée. De fait, elle tend à oblitérer les capacités qui demeurent, y compris dans les stades avancés de la maladie et multiplement attestées dans les recherches scientifiques contemporaines[83]. On peut donc contester le déficitarisme de l'intérieur, car même si on adopte son cadre de compréhension, il est démenti dans les faits. Les troubles neuropsychologiques ne justifiant pas, à eux seuls, une qualification strictement déficitaire. Par ailleurs, la perspective déficitaire centrée autour de la perte ne permet pas de rendre compte d'éventuels sursauts cognitifs qui peuvent arriver (un phénomène qualifié de « rementia »[84]). Ensuite, tout en ayant l'air de s'en tenir à un régime purement descriptif, le déficitarisme relève en réalité d'un jugement évaluatif quant à ce que devrait être une personne « saine ». En effet, pour estimer le déficit, il faut avoir préalablement une idée de ce qui constitue l'équilibre recherché. En l'occurrence,

[83]Pour un exposé synthétique, voir : Steven R. SABAT, Michelle COLLINS, « Intact social, cognitive ability, and selfhood : A case study of Alzheimer's disease », dans *American Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 14(1), (1999).

[84]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », dans *Ageing and Society*, vol. 12(3), (1992), p. 278.

l'inverse des affections décrites ci-avant : c'est-à-dire une aptitude à se souvenir, la capacité à exercer ses fonctions cognitives et à réaliser des tâches quotidiennes. Or, on peut interroger la validité de ces présupposés normatifs. Et pour cause : accréditer la perspective déficitariste peut nous amener à endosser des implications qui paraissent contraires à nos intuitions éthiques et ouvrir à des traitements dégradants ou déshumanisants envers les personnes démentes (que nous allons exposer dans un instant).

Les trois raisons précitées – descriptive, normative et implicative – se combinent dans le raisonnement déficitariste. Pour mieux comprendre ses tenants et aboutissants, nous allons le reconstruire sous la forme d'un syllogisme :

A) Les fonctions cognitives sont des composantes essentielles du soi[85].
B) Les troubles neurocognitifs causés par la MA altèrent négativement les composantes décrites en A).
C) La MA occasionne dès lors une « perte de soi » (Cohen & Eisdorfer, 2001) ou une « perte de la personne » (Sweeting & Gilhooly, 1997).

La conclusion nous apparaît intrinsèquement problématique, car elle ouvre à l'idée que les troubles neurocognitifs engendrent, de façon quasi automatique, un changement statutaire sur le plan moral. En d'autres termes, à supposer que la MA entraine effectivement une perte de soi ou de la personne, il semble que l'on doive également inférer de moindres considérations morales pour les malades. La souscription à cette thèse déficitariste ouvre ainsi la voie à un affaissement possible des conditions effectives de la démence. Or, une telle inclination est contraire à l'intuition éthique selon laquelle nous devrions maximaliser la qualité de vie des malades. Par ailleurs, elle risquerait de renforcer les attitudes discriminantes et déshumanisantes ayant cours – qui suscitent également une réaction éthique spontanée de désapprobation. Nous songeons par exemple au fait de parler du ou de la malade en sa présence comme si il ou elle n'était pas là[86] ; ou, plus gravement, à considérer que violer une personne diagnostiquée avec une démence probable ne constitue pas un préjudice durable, étant donné les troubles mnésiques[87]. Dans le même ordre d'idées,

---

[85]Une telle prémisse repose sur l'idée que les fonctions cognitives sont nécessaires au maintien de « l'infrastructure de base du soi », en particulier « l'agentivité individuelle, la conscience, la communication, le jugement et le raisonnement. » Paul HIGGS, Chris GILLEARD, « Interrogating personhood and dementia », dans *Aging & Mental Health*, vol. 20(8), (2015), p. 773.

[86]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », dans *Dementia*, vol. 1(1), (2002), p. 26.

[87]Steven. R. SABAT, « Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: selfhood, positioning and semiotic people », dans *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 39(11-12), (2005), p.1033. Il s'agit du justificatif employé par un avocat. Sabat considère qu'il révèle un "manque de compréhension criant des fonctions de la mémoire ». Il ajoute, plus loin, que, même si les malades éprouvent des difficultés à se remémorer les événements récents, ils peuvent être affectés durablement par ceux-ci. Une affirmation corroborée par les recherches concernant la mémoire implicite. Voir, p.1034 du même article.

nous pourrions également ajouter l'utilisation des malades comme sujets de recherches humains[88]. Décréter, en dépit de cette « pente glissante », une perte de la personne requiert alors du déficitarisme qu'il soit en mesure de donner un critère permettant d'apprécier le moment exact (ou les grades) où la personne se dissout – tâche qui s'avère complexe à ordonner.

Au vu des difficultés posées par les implications rebutantes de l'approche déficitariste, des alternatives ont été proposées. Supposons que l'on refuse d'accréditer l'idée selon laquelle le *soi est perdu* (en mettant de côté les modalités et l'extension de cette perte). Deux stratégies semblent alors envisageables et complémentaires : a) plutôt que de se concentrer exclusivement sur le déficit, on peut mettre l'emphase sur ce qui demeure en termes de capacités (on doit alors être capable de montrer qu'elles perdurent dans les stades les plus avancés de la maladie) ; b) redéfinir le soi de façon suffisamment extensive pour s'assurer que les pertes cognitives et comportementales consécutives à la maladie ne compromettent pas son existence. Nous pouvons, à nouveau, formaliser un tel raisonnement pour qu'il constitue un contre-syllogisme à celui que nous évoquions juste avant :

A) Les capacités des malades d'Alzheimer demeurent dans les stades avancés, à la condition qu'elles soient reconnues et stimulées par autrui.
B) Ces capacités font partie intégrante du soi, défini de façon plus étendue.
C) Le soi n'est pas perdu, mais appelle la collaboration des autres pour être maintenu.

Pour argumenter en faveur des deux prémisses et de la conclusion, nous allons nous tourner vers deux auteurs majeurs, ayant combiné les deux stratégies évoquées plus haut : Steven R. Sabat[89] et Tom Kitwood. En dépit de leurs divergences internes (nous les évoquerons plus loin), la mise en commun de leur travail se justifie par un même but : mettre en cause le modèle biomédical et son traitement de la démence. En réaction, ils se sont employés à formuler explicitement les présupposés qui informaient déjà des pratiques alternatives de soin pour construire une base théorique nouvelle. Par conséquent, les auteurs sont à l'origine d'un paradigme soignant, non plus simplement centré sur le diagnostic et les besoins physiques et médicaux, mais sur l'adoption des perspectives du malade et la reconnaissance plus extensive de besoins (notamment sociaux et environnementaux) (Lines et al., 2015). Nous allons explorer leurs réflexions en deux temps. Nous commencerons par analyser la critique que Sabat adresse au modèle biomédical et les fondements théoriques alternatifs qu'il propose (à

[88]Tom L. BEAUCHAMP, « The failure of theories of personhood », dans *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 9(4), (1999), p.324

[89]Notons que les écrits de Sabat ont souvent été cosignés. Nous retenons toutefois Sabat plus spécifiquement, car l'ensemble de son travail a consisté à améliorer les conditions de vie des personnes démentes. Ses écrits collaboratifs peuvent se comprendre comme la tentative de trouver une assise théorique adéquate à son propos.

partir de Rom Harré[90]). Nous verrons ensuite, avec Kitwood en guise de contrepoint, les limites de la position du psychologue américain.

Le modèle biomédical

Sabat mentionne fréquemment les insuffisances inhérentes au modèle biomédical, qu'il définit sommairement comme un « point de vue qui met l'emphase sur tout ce qui ne va pas dans la personne diagnostiquée[91] ». S'il apparait clairement qu'un tel point de vue relève du déficitarisme, il importe de mieux comprendre les particularités que revêt l'approche biomédicale ; d'autant plus qu'elle représente une sorte d'anti-modèle pour le psychologue américain par rapport à ce qu'il préconise. Sabat commence par affirmer que le prisme biomédical a dominé la compréhension de la MA durant le 20ème siècle, la circonscrivant à un ensemble de signes et symptômes et favorisant les traitements pharmacologiques[92]. Une telle lecture de la maladie a conduit à mettre en avant les dysfonctions et, par effet de rétroaction, a favorisé la recherche d'un remède dans l'esprit des professionnels et du grand public. En parallèle, les efforts se sont également portés sur la prévention, notamment grâce à la détection des troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment) susceptibles de dégénérer ensuite en troubles démentiels. Si Sabat reconnait l'importance des actions menées – en particulier pour différencier les multiples causes de démence[93] –, il regrette une allocation trop unilatérale des ressources dans le sens des mesures préventives et pharmacologiques. En effet, entre la fin du 20ème siècle et les premières décennies du 21ème siècle, une autre façon d'envisager la MA a gagné en popularité ; privilégiant les traitements psycho-sociaux (ou non-pharmacologiques) destinés à aider les personnes diagnostiquées et les aidants. Malgré ses aspects prometteurs, cette approche soignante s'est vue secondarisée par rapport aux options biomédicales. Sabat exemplifie son affirmation : selon lui, une assurance médicale familiale prendra généralement en charge les coûts médicamenteux consécutifs à la MA, mais pas « la participation à un centre de jour pour adultes afin de favoriser les interactions sociales[94] ». Or, une telle

[90]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p. 269.

[91]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 163. Notre traduction.

[92]Steven. R. SABAT, « Cognitive and social strengths of people living with dementia: Discoveries through Harré's method », dans Journal for The Theory of Social Behaviour, vol. 51(2), (2021), p. 233.

[93]Steven. R. SABAT, « Cognitive and social strengths of people living with dementia: Discoveries through Harré's method », *op.cit*., p. 233.

[94]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 164. Notre traduction. L'article date de 2017. Il convient d'indiquer que la tendance se renverse en Belgique. Par exemple, la Mutualité chrétienne a plaidé en 2019 pour un « déremboursement partiel des médicaments anti-Alzheimer », invoquant une utilité non-démontrée et l'importance des effets secondaires. Déclaration accessible sur la page : https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2019/medicaments-anti-

disproportion entre des soins normalement complémentaires constitue le véritable problème aux yeux de Sabat, car elle entraîne des conséquences directes sur la santé mondiale. De fait, pendant que la recherche se focalise sur un traitement et des mesures préventives, des millions de personnes continuent d'être diagnostiquées et ne reçoivent pas l'aide dont elles pourraient pourtant bénéficier « financièrement et émotionnellement[95] ».

En résumé, le modèle biomédical peut être caractérisé par une focalisation sur « *la maladie dont souffre une personne* » (Sacks, 1970) alors que Sabat veut mettre l'accent sur « *la personne atteinte de la maladie* » (Sacks, 1970). Il convient de comprendre en détail le passage d'un modèle biomédical qualifié de « quantitatif », à une approche bio-psycho-sociale décrite comme étant « qualitative/narrative[96] ». Voyons dès à présent ce que signifie ce glissement.

Les tests neuropsychologiques

Les tests neuropsychologiques constituent la métrique principale concernant la MA, car c'est à partir d'eux qu'on peut évaluer les dysfonctions cognitives et l'efficacité des médicaments. Sabat considère que ces tests sont l'incarnation-type d'un dispositif biomédical, problématique à deux égards.

D'abord, les tests décomposent les capacités cognitives des malades en sous-fonctions séparées : « fonctions de la mémoire, attention, calcul, langage, planification, formation conceptuelle, etc.[97] ». Or, dans le quotidien, l'usage de ces capacités se fait de façon simultanée. Par exemple, la tâche consistant à nommer un objet qui est dessiné, requiert la mobilisation du langage (nommer), de l'attention (concentration sur l'objet dessiné) et de la mémoire (trouver le mot exact). Les tests individualisent pourtant l'évaluation de cette compétence à la seule composante langagière[98]. Par ailleurs, au-delà du compartimentage des capacités cognitives entre elles, le test divise également le langage en « instrumentalités » :

> « Ainsi, les tests de langage sont en réalité des évaluations des moyens de l'utilisation du langage tels que la répétition de mots et de phrases, l'orthographe, la désignation d'objets et de couleurs, et autres activités similaires. Toutes ces activités se déroulent en dehors du contexte

---

alzheimer#:~:text=En%20Belgique%2C%20deux%20types%20de,de%20cholinest%C3%A9rase%20et%20la%20m%C3%A9mantine. (Page consultée le 15 juillet 2023). D'autres mutuelles proposent également des interventions pour des « séjours de convalescence » : https://www.partenamut.be/fr/prise-en-charge-maladie-alzheimer. (Page consultée le 15 juillet 2023).

[95]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 164.

[96]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 163.

[97]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 166.

[98]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 166.

> social habituel dans lequel on utilise le langage, mais au sein d'une situation de test qui peut elle-même être intimidante pour certaines personnes atteintes de démence. Enfin, tout cela nous renseigne sur ce que les gens font lors de ces tests en milieu clinique, mais ne nous indique pas nécessairement ce qu'ils font dans leur vie quotidienne normale, parmi des personnes qui ne sont pas présentes dans le but exprès de leur poser des questions ou de les soumettre à des tests.99 »

Le premier point de critique concerne donc le séquençage de la cognition, lequel apparaît peu réaliste eu égard à la dynamique sociale quotidienne dans laquelle évoluent les personnes malades. Par ailleurs, les tests ne permettent pas de rendre compte des stratégies de compensations que peuvent mettre en place les malades d'Alzheimer pour leur permettre de « maintenir un niveau donné de fonctionnement[100] » malgré les déficits cognitifs subis (par exemple : l'utilisation d'un aide-mémoire).

L'autre problématique interne aux tests neuropsychologiques est évoquée dans la dernière partie de l'extrait qui précède. Elle concerne le fait que les examens soient conduits – la plupart du temps – au sein d'un environnement hospitalier. Un choix justifié par l'argument selon lequel « les résultats sont quantifiables et ne sont pas contaminés par des « facteurs situationnels »[101] » ; comme si l'hôpital pouvait être un lieu neutre. Sabat remet vivement en cause une telle affirmation. L'hôpital constitue un paramètre d'influence en tant que tel : même les personnes « saines » peuvent connaitre le « syndrome de la blouse blanche », provoquant l'accroissement de la pression sanguine[102]. Dans le cas d'une évaluation cognitive, l'environnement clinique peut s'avérer encore plus intimidant et bouleversant sur le plan émotionnel (Keady & Gilliard 2002). Par ailleurs, Sabat fonde sa critique sur sa propre expérience de neuropsychologue. Ayant lui-même administré des tests neuropsychologiques, il a pu se rendre compte de leur impact direct auprès des patients.

À ce sujet, Sabat met en évidence combien les schèmes conceptuels au sein d'un contexte clinique peuvent différer. S'en tenant aux testeurs et aux testés, il insiste sur leurs contrastes réciproques : les premiers sont chargés de recueillir une information sur les déficits cognitifs, là où les seconds se voient confrontés à leurs déficiences (dont ils ont souvent conscience, même dans les stades avancés[103]). Dans certains cas,

---

[99]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 166.

[100]Clémence MAZZOCCO, *Facteurs de mobilisation des stratégies de compensation mnésique et de leurs efficacités dans le vieillissement*, Thèse de doctorat, Université Paul Valéry Montepllier 3, Prom : Sophie MARTIN, Denis BROUILLET, 2015, p. 38.

[101]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject », dans *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, vol. 1(3), (2009), p. 158.

[102]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 165.

[103]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject », op.cit., p. 158.

l'évaluation peut générer des réactions émotionnelles et comportementales importantes de la part des personnes évaluées : des pleurs, le fait de proférer des injures ou de quitter la pièce par exemple. La « lentille biomédicale » (biomedical lens) dispose d'un lexique pour qualifier ce genre d'attitudes de « réactions catastrophiques » ou de « fragilité émotionnelle[104] ». Autrement dit, le regard biomédical – exercé à travers l'œil des professionnels de la santé – sera spontanément enclin à interpréter ces signes comme autant de manifestations pathologiques, les imputant exclusivement à la maladie. Pourtant, Sabat souligne combien les réactions évoquées peuvent également apparaitre sous un jour rationnel, étant donné qu'elles sont absentes lorsque les testés sont en situation de succès[105]. Plutôt que l'indice d'un déficit neurologique, le psychologue y voit le signe d'un respect de soi ou la volonté de maintenir sa valeur

> « Une autre façon d'interpréter un tel comportement serait de reconnaître que la personne malade d'Alzheimer a correctement jugé que ; (i) elle était incapable de répondre à une question assez simple, (ii) des connotations extrêmement négatives sont comprises ; (iii) elle veut éviter de s'exposer davantage à une situation humiliante. Réagir avec colère ou tristesse à une telle situation est tout à fait approprié et vouloir éviter des expériences de la sorte est un signe de respect de soi.[106] »

Nous aurons l'occasion d'approfondir ce point, relatif au « sujet sémiotique », dans la section suivante. Pour l'instant, nous voudrions simplement nous arrêter sur la seconde critique émise par Sabat. Puisque l'environnement hospitalier est susceptible de générer une réaction chez les personnes évaluées ; le psychologue met en cause la possibilité de généraliser la connaissance acquise à une compréhension exhaustive de la démence. Il convient à présent de nous demander si ses analyses – fondées sur le contexte médical américain – sont exportables à notre propre contexte.

La réponse semble pencher nettement vers l'affirmative. En effet, les observations menées par Sabat concernant les tests neuropsychologiques se trouvent corroborées et réactualisées dans la thèse de César Meuris[107]. L'éthicien nous apprend que l'évaluation cognitive passe le plus souvent par un test standard appelé Mini Mental State Evaluation ou MMSE. L'examen évalue 6 composantes : l'orientation, l'apprentissage, l'attention et le calcul, la restitution et le langage ; en 30 questions où chaque bonne réponse donne 1 point. Le score obtenu permet d'évaluer le stade de la maladie : léger entre 20 et 27/30, modéré entre 10 et 20/30 et sévère dès lors qu'on

---

[104]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 166.

[105]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 167.

[106]Steven. R. SABAT, « Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: selfhood, positioning and semiotic people », *op.cit.*, p. 1032.

[107]César MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*, *op.cit.*, pp. 58-59.

passe sous les 10 points. Meuris précise que le MMS peut s'accompagner d'autres examens plus poussés, bien qu'il suffise généralement à servir de « point de référence » pour le personnel médical[108]. Ici, les deux objections adressées par Sabat, à savoir le découpage de la cognition en sous-compartiments et l'administration du test en milieu hospitalier, apparaissent toujours valables. Meuris ajoute toutefois une autre problématique relative à l'usage qu'en font les soignants. En effet, alors même qu'il n'est pas destiné expressément à cet usage, les professionnels de la santé considèrent le test également comme un indicateur de l'autonomie décisionnelle des testés :

> « Dans une étude américaine dont les résultats ont été publiés en 2004, le docteur Hirschmann et ses consorts indiquent par exemple qu'un score MMS passant en-dessous de 20 implique bien souvent un report automatique de la prise de décision sur les « caregivers » (Hirschmann KB, 2004), alors même qu'il n'y a pas de légitimité à établir une corrélation - sauf au stade avancé de la maladie (Syh, 2002) - entre un score MMS et la capacité décisionnelle du patient. Une autre étude américaine, menée cette fois par Feinberg et Whitlatch - spécialistes en gérontologie -, montre que les personnes présentant des troubles cognitifs modérés (entre 10 et 20 au score MMS) sont généralement encore capables de répondre de manière consistante - à condition que cela leur soit demandé - au sujet de leurs préférences relatives aux décisions les concernant (Feinberg et Whitlatch, 2001, p. 374-382).[109] »

Ici encore, on aperçoit la tendance inhérente au modèle biomédical de considérer le malade sous l'angle transversal du déficit. Selon Sabat, une telle posture appelle à un contrebalancement total. Comprendre ce que signifie la démence impliquerait non seulement un changement de milieu (de l'hôpital au monde social dynamique et de l'examen à l'interview coopérative[110]), mais également d'approche. Nous avons déjà évoqué le passage d'une appréhension quantitative à une appréhension qualitative. Concrètement, Sabat souhaite qu'on restitue aux personnes atteintes de démence leur qualité de « sujets sémiotiques », c'est-à-dire leur capacité à « donner du sens aux situations sociales[111] ». Une situation qui ne serait possible, qu'à la condition réciproque de reconnaitre leurs réactions comme sensées.

D'une sémiotique sans sujet aux « sujets sémiotiques »

Faire des personnes démentes des « sujets sémiotiques », ainsi que nous y invite Sabat, implique de tenir compte du fait que leurs discours, leurs attitudes ou encore leurs gestes sont porteurs de sens. Par contraste, l'approche déficitariste tend à

---

[108]Également pour les démarches liées au remboursement des médicaments : https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/le-diagnostic/ (Page consultée le 1 août 2023).

[109]César MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*, *op.cit.*, pp. 59-60.

[110]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », op.cit., p. 1030.

[111]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 166.

reléguer le phénomène démentiel dans le non-sens, c'est-à-dire à considérer qu'il ne transmet pas d'autre information que la pathologie. Les tests neuropsychologiques peuvent ainsi être perçus comme un instrument sémiotique : ils communiquent une information chiffrée qui incline à supplanter le sujet médical puisqu'il n'est plus considéré qu'à l'aune de son déficit. Un tel procédé est à l'œuvre pour la disqualification ou la suspension de certains droits. Sabat prend l'exemple de refuser de prendre une douche ou du souhait de pas être extirpé de son lit de force, par quelqu'un qu'on ne connait pas[112]. En d'autres termes, les refus, demandes, comportements, propos, ou besoins sont vus comme une manifestation de la maladie et non de la personne.

Par conséquent, réinscrire le malade dans un régime sémiotique requiert « une vigilance de chaque instant, pour éviter à la vision d'être aveuglée par le vu (E.Levinas).[113] » L'expression retenue par Catherine Perrotin thématise effectivement un aspect important du point de vue de Sabat : son insistance sur la façon dont nos attentes ou nos représentations influencent la perception[114], y compris dans notre compréhension de la démence. En ce sens, qu'il s'agisse du décifitarisme ou du maximalisme, un même risque est inhérent aux deux postures ; celui de ne pouvoir voir que ce qui est déjà projeté (ou attendu), visuellement, c'est-à-dire une personne ou un être déficitaire.

Dans le cas du maximalisme, nous dirions qu'un tel risque n'est que théorique : dans les faits, il pourrait même s'avérer souhaitable de voir une manifestation de la « personnalité » (personhood) là où elle n'est pas, *si une telle perception se révélait propice à améliorer la qualité de vie du ou de la malade*. La réserve introduite ici est cruciale. En effet, une approche strictement maximaliste (ou radicale) en mettant ainsi l'accent sur la prolongation de la personne, pourrait entraîner un déni déficitaire, c'est-à-dire ne plus reconnaitre certaines spécificités de soin et occasionner un manque d'aide ou de traitement là où cela s'avère nécessaire. Pour le dire autrement, là où le déficitarisme ne portait pas suffisamment attention à la personne, le maximalisme pourrait s'y concentrer de façon abusive. La mise en place d'un critère d'appréciation, tel que la qualité de vie, nous paraît toutefois en mesure de ne pas tomber dans cet écueil.

Pour la perspective déficitariste en revanche, préfigurer le déficit là où il n'est pas est susceptible de causer davantage de tort que de bien. Notamment parce qu'une

---

[112]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 170.

[113]Catherine PERROTIN, « Éthique et Démence », dans *Gérontologie et société*, vol. 101(2), (2002), p. 144.

[114]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 165. Un point qui fait écho à la position de Charon, selon laquelle « C'est un lieu commun de dire qu'aucune perception ne se produit sans representation. » dans Rita CHARON, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Aniche, Sipayat, 2015, p.230.

telle lecture autoriserait implicitement une lecture « pathologisante » des malades d'Alzheimer, quoi qu'ils fassent[115]. Autrement dit, même lorsque leur comportement est interprétable rationnellement, la perspective déficitariste y verra un symptôme démentiel. Au fil de ses articles, Sabat donne de nombreux exemples où une même situation peut donner lieu à des explications concurrentes (maximaliste ou déficitariste). Nous allons nous arrêter sur un cas en particulier, car il a l'avantage d'illustrer doublement notre propos.

Sabat présente le cas d'une femme, I.R. [116], diagnostiquée malade d'Alzheimer et souffrant d'importants problèmes de production linguistique (au point de communiquer essentiellement par gestes). Du point de vue de sa personnalité, la description d'I.R. par ses proches fait mention d'une personne orientée vers le service aux autres (bénévolat, charité). Une vision corroborée également par le centre de jour dans lequel I.R. effectuait une série de tâches collaboratives pour aider les membres du personnel et les autres participants (dresser la table, aider à la mise en place des activités, au repérage dans l'institution, etc.). Pourtant, à la maison, son époux la décrivait dans des termes exclusivement déficitaires : I.R. ne faisant presque plus rien, hormis regarder la télévision. D'après son mari, elle n'était plus en mesure d'assurer la plupart des tâches domestiques, en raison d'erreurs récurrentes (mettre le linge sale dans la poubelle, par exemple) et d'une incapacité présumée à suivre des instructions. Par conséquent, il prenait en charge la quasi-entièreté des soins la concernant : choisir ses habits, découper sa nourriture, la maquiller (nous reviendrons sur ce point).

Selon Sabat, la situation de I.R. est exemplative de la façon dont le positionnement (ou la manière dont on représente une personne) empêche ou favorise la formation de certains récits[117]. Dans le cas présent, son mari la voyait principalement sous le prisme de ses difficultés ; d'où la formation d'un « scénario familier, celui de la personne désorientée et impuissante souffrant de la maladie d'Alzheimer.[118] » Au contraire, au centre de jour, I.R. était positionnée comme une personne capable et serviable, l'autorisant alors à perpétuer le récit qu'elle voulait faire d'elle-même[119].

---

[115]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 167. Sabat prend l'exemple d'un patient qui, lors des tests, ne parviendrait pas à répondre aux questions.

[116]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, pp. 456-58.

[117]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, p. 453.

[118] Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, p. 456.

[119]Nous nous permettons de préciser que notre intention n'est pas de condamner la perspective déficitariste des partenaires de soin. Nous reconnaissons leur position comme particulièrement éprouvante, car ceux-ci assistent de près à la dégénérescence cognitive de leur conjoint.e, qu'ils ont connu plus capacitaire. Dans le cadre d'une institution de soin, vierge de l'historique des personnes

L'exemple d'I.R. peut encore servir à décliner deux interprétations contraires du même phénomène.

En effet, au centre de jour, il arrivait que I.R. déambule dans les couloirs, plutôt que de participer aux activités prévues. Un tel comportement « d'errance sans but ou irrationnelle[120] » est immédiatement considéré comme symptomatique des malades d'Alzheimer. Pourtant, les investigations menées par Sabat ont révélé que les activités proposées lorsque I.R. « errait » impliquaient souvent des discussions groupées (et aucune opportunité pour elle de s'impliquer ailleurs). En raison de ses difficultés langagières, Sabat estime qu'une stratégie d'évitement était mise en place par I.R. pour ne pas se sentir humiliée :

> « Dans les circonstances ci-dessus, le comportement d'I.R., s'il est décrit comme celui attendu d'une personne « confuse et impuissante » souffrant de la maladie d'Alzheimer, serait considéré comme un symptôme du trouble. Dans le second cas, qui, selon nous, est plus en phase avec ses capacités, le comportement d'I.R. est considéré comme le reflet de sa compréhension de la situation sociale, de sa décision rationnelle de ne pas se mettre dans l'embarras et de son désir d'aller se promener à sa place.[121] »

Jusqu'à présent, nous avons présenté trois séries d'exemples mettant en balance des interprétations contrastées de la maladie : les réactions intenses occasionnées lors des tests neuropsychologiques ; la manière dont I.R. était considérée par son mari et le centre de jour ; et enfin : la façon d'expliquer son comportement apparemment erratique. Dans chacun des cas, les perspectives confrontées reposaient sur des présupposés divergents. Le maximalisme – tel que manifesté à travers le regard de Sabat – défend l'idée que les malades sont toujours des sujets sémiotiques. Le décifitarisme tend, à l'inverse, à nier une telle supposition. L'écart entre chaque perspective est rendu manifeste dans cette parole d'un patient de Sabat : « Docteur, vous devez trouver un moyen de nous *redonner* un but[122] ». La demande qui émane ici est bien celle d'une réinscription dans l'ordre du sens faisant suite à une exclusion. En d'autres termes, le patient exprime l'urgence à pouvoir se réaffirmer comme sujet sémiotique. Or, pour pouvoir qualifier un sujet comme tel - ou évaluer la validité des présupposés mis en opposition -, il nous faut définir préalablement ce qu'est le sens. Sabat le comprend en 3 points[123] :

---

accueillies, il parait nettement plus aisé d'adopter une perspective maximaliste. Nous voulions, plus modestement, mettre à jour les mécanismes conséquentiels aux deux approches adoptées.

[120]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, p. 457.

[121]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, p. 458. Notre traduction.

[122]Steven. R. SABAT, « Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity », *op.cit.*, p. 164. Nous soulignons.

[123]Steven. R. SABAT, « Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: selfhood, positioning and semiotic people », *op.cit.*, p. 1031.

1. « Agir de façon intentionnelle ».
2. « Interpréter des événements et situations ».
3. « Évaluer ces événements et situations ».

À nouveau, pour décréter que les personnes démentes satisfont effectivement les critères du sens, nous devrions pouvoir accéder à leur expérience subjective. Une condition que la démarche biomédicale – en raison de son analyse quantitative – ne permet pas de remplir. Par conséquent, pour attester la persistance des capacités sociales et cognitives des malades, il nous faut adopter un cadre théorique à même de les présentifier. Pour le dire autrement, nous allons devoir inverser l'ordre des prémisses du contre-syllogisme présenté avant : l'accès aux forces persistantes des malades (prémisse A) étant conditionné à une définition plus extensive du soi (prémisse B). Examinons, dès lors, le cadre théorique dont Sabat se sert.

La tripartition du soi

Pour accéder à la subjectivité des personnes démentes, Sabat entend se préoccuper de ce qu'ils font et disent. Il se réfère ainsi à la théorie socio-constructionniste du philosophe Rom Harré, laquelle estime que le soi est moins une propriété psychologique interne, qu'une « construction discursive interpersonnelle[124] », d'où son appellation. Le parti pris théorique de Sabat et Harré est intéressant, car il permet (dans un premier temps du moins) d'adresser et d'intégrer la conclusion du raisonnement déficitariste :

> « Le fait que des manifestations discursives désordonnées ou non standard puissent mettre des individus en danger d'être traités comme des non-personnes est la preuve, si la preuve était nécessaire, de l'étendue selon laquelle la personne peut être une construction discursive interpersonnelle, une propriété de conversations.[125] »

Détaillons la proposition tripartite du soi proposée par Harré. Le soi_1 est celui de l'*identité personnelle*, exprimée dans des « dispositifs discursifs » comme la première personne du singulier ou du pluriel : « je », « nous », « notre » ou à travers des gestuelles d'auto-référence[126] . Il sert à indexer ou localiser un ensemble de marqueurs personnels (préférences, promesses, sentiments, goûts, croyances). En ce sens, le soi_1 est une caractéristique structurelle ou organisationnelle[127], une cohérence d'ensemble ou encore une forme pure qui permet de cadrer les fluctuations éventuelles des contenus identitaires. Le soi_2, quant à lui, est celui des *attributs personnels*, c'est-

[124]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject », *op.cit.*, p. 146.

[125]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject », *op.cit.*, p. 146. Notre traduction.

[126]Steven. R. SABAT, « Cognitive and social strengths of people living with dementia: Discoveries through Harré's method », *op.cit.*, p. 237.

[127]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, p. 445.

à-dire des caractéristiques, qualités ou propriétés passées et présentes qui contribuent à la définition d'une identité. Ils peuvent inclure des traits physiques ou mentaux, des compétences et des expériences de vie qu'on valorise ou dévalorise. Enfin, le soi_3 est celui des « *social personae* », soit des différentes personnalités qu'on affiche dans la sphère sociale, impliquant des modèles comportementaux relativement distincts[128]. Une même personne pouvant être tantôt un mari, tantôt un professeur, un ami ou un patient.

À supposer que l'on accepte cette base minimale de la définition du soi, Sabat et Harré défendent que « la perte de soi » imputée aux malades d'Alzheimer (la conclusion du syllogisme) paraît infondée et ce, même pour les stades les plus avancés de démence. En effet, les deux auteurs transposent leur cadre théorique à l'analyse du discours d'une personne démente. Ils l'appliquent ainsi au cas du Dr. M[129], 75 ans, ayant obtenu un score de 9 au MMSE (stade de démence sévère d'après la taxonomie opérée précédemment) et diagnostiquée d'une maladie d'Alzheimer probable deux ans auparavant[130]. Malgré des difficultés à trouver les mots adéquats, Dr. M présentait un soi_1 intact en utilisant le « je » pour indexer son sentiment d'insatisfaction à elle-même : « […] *je* ne suis pas satisfaite de moi parce que ce que *je* veux n'est pas là.[131] » Concernant le soi_2, Sabat et Harré mettent en exergue un autre passage en lien étroit avec notre propos :

> « Steven R. Sabat : Permettez-moi de revenir en arrière une seconde, car je pense que je ne comprends pas votre point de vue. Vous ne voulez pas que votre vie soit...
>
> Dr. M : D'aller toujours voir les gens pour savoir ce qui ne va pas chez moi.[132] »

L'extrait manifeste la façon dont les attributs personnels du soi_2 sont progressivement supplantés par le diagnostic de la maladie. Ce faisant, Dr. M évoque la difficulté à s'affirmer autrement que sous l'angle des troubles dont elle est atteinte. Elle exprimera encore la même idée, dans des termes différents : « Vous savez quoi ? Parce que je ne parle plus comme avant, il me semble que je n'ai plus de bonne façon de parler.[133] » Sabat et Harré estiment néanmoins qu'une telle explication rend sensible la persistance du respect qu'elle se porte à elle-même – l'un des indicateurs de bien

---

[128]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p.27.

[129]Les auteurs précisent qu'ils ne prétendent nullement établir des généralisations. Pour autant, le cas individuel du Dr. M s'est trouvé corroboré dans d'autres analyses. Voir : Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p. 28.

[130]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p. 28.

[131]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p. 29. Nous surlignons.

[132]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p.29. Notre traduction.

[133]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p. 32. Notre traduction.

être relatif chez Kitwood et Bredin[134]. En résistant de la sorte à une affiliation qu'elle juge négatrice de sa personne, Dr. M marque clairement la persistance du soi_2. Dans le même temps, elle indique l'importante dépendance à autrui dans l'expression des attributs personnels valorisants ou dévalorisants. Enfin, le soi_3 obéit à la même logique : en raison d'une attribution personnelle de plus en plus liée au déficit (soi_2), on observe un rétrécissement des multiples personnes sociales à la seule figure du patient. Les « autres sains » (healthy others) occupent une fonction déterminante à cet égard, car ils peuvent entraver ou au contraire, soutenir, l'affichage de personae non-déficitaires. Dans le cas du Dr. M, son soi_3 « académique/travailleuse sociale » – important pour elle eu égard à sa longue carrière académique – a ainsi pu être maintenu ou renforcé grâce à la collaboration de Sabat. Le psychologue américain a effectivement tenté a) de faire droit à cet attribut personnel, c'est-à-dire de le reconnaître (soi_2) et b) de lui donner un terrain d'expressivité (soi_3) : en l'occurrence, en sollicitant l'expertise organisationnelle du Dr. M dans des groupes de soutien.

Qu'est-ce que tout ceci nous montre ? La théorie présentée par Sabat et Harré n'a pas la prétention de dire le vrai sur la démence, mais bien de constituer un « outil heuristique[135] ». En ce sens, son intérêt est de thématiser un aspect trop largement négligé ; à savoir le rôle occupé par autrui dans la reconnaissance, le maintien et le renforcement des diverses composantes du soi des malades d'Alzheimer. Si, d'après une telle grille de lecture, le soi_1 – le plus individuel – s'avère intact jusque dans les stades les plus avancés de la maladie, les sois $_2$ et $_3$ en revanche peuvent faire l'objet de « pertes ». À la différence du déficitarisme, les deux auteurs estiment toutefois qu'elles sont moins la conséquence de la neuropathologie en tant que telle, que d'une « pathologisation sociale » :

> « Ainsi, la co-construction des personnalités sociales ressemble en quelque sorte à une danse de salon, car elle ne peut être accomplie si son partenaire ne coopère pas. C'est dans ce sens que la personne atteinte de démence est particulièrement vulnérable à une forme de perte de soi qui n'est pas due aux dommages cérébraux causés par la maladie, mais aux circonstances interpersonnelles auxquelles elle est confrontée.[136] »

La perte advient lorsque le diagnostic assure la fonction de « statut maître » du malade (Hughes,1943) ; c'est-à-dire qu'il constitue un attribut sociologique qui revêt « une importance exceptionnelle pour l'identité sociale d'une personne[137] ». Dans les faits, une telle attribution se traduit par une tendance à générer une surinvalidité

---

[134]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p. 281.

[135]Steven. R. SABAT, « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », *op.cit.*, p. 26.

[136]Steven. R. SABAT, « Cognitive and social strengths of people living with dementia: Discoveries through Harré's method », *op.cit.*, p. 242. Notre traduction.

[137]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p. 168.

(« excess disability») des malades, soit un phénomène où « l'altération fonctionnelle de quelqu'un est supérieure à ce qui est justifié par la seule altération de la fonction cérébrale[138]». Par conséquent, la position « maximaliste » qui se dégage est également plus dynamique que le déficitarisme, car elle offre en autrui un terrain d'action pour « puissantiser » la personne des malades. Elle les positionne d'emblée comme des sujets sémiotiques pour pouvoir effectivement les reconnaitre comme tels. Il nous apparaît toutefois qu'un tel cycle d'auto-confirmation est nécessaire pour sortir de la « contradiction vivante » des malades d'Alzheimer, énoncée par Sabat et Harré :

> « Leur discours public offre peu de chance apparente pour un interlocuteur de s'engager dans la construction mutuelle de la personne qui soutient le monde humain, pourtant leur discours privé, s'il était rendu disponible publiquement, supporterait une telle construction.139 »

En effet, étant donné l'inadéquation entre les régimes discursifs respectifs, on peut tenter d'infléchir le discours public afin qu'il permette une plus grande ouverture sur l'expérience privée des malades. Autrement dit, les autres peuvent tenter d'assister l'expression du/des soi-s des malades.

Avant d'évoquer quelques pratiques d'interventions concrètes, nous allons effectuer un changement d'auteur. Puisque nous sommes maintenant dotés d'un cadre théorique permettant une vision élargie du soi (prémisse 3), nous pouvons nous tourner désormais vers le deuxième point de la prémisse et recenser les forces cognitives et sociales qui persistent chez les malades. Pour ce faire, nous allons mobiliser les travaux de Tom Kitwood. En plus d'être un auteur de référence dans le champ du soin de la démence[140], Kitwood constitue un contrepoint intéressant, car il avalise, critique et déplace successivement les conclusions des deux auteurs (nous allons aborder les points dans cet ordre). Par ailleurs, il opère une systématisation plus approfondie des qualités que nous recherchons et que nous allons exposer.

---

[138]Steven. R. SABAT, « Cognitive and social strengths of people living with dementia: Discoveries through Harré's method », *op.cit.*, p. 236.

[139]Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject », *op.cit.*, p. 146. Notre traduction.

[140]Le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique fait explicitement référence aux travaux de Kitwood concernant l'élaboration de politiques publiques en matière de démence. Voir : *Avis n°56 du 16 décembre 2013 relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile*, *op.cit.,* p. 3. Le CCBB précise que le Plan Démence pour la Flandre (2010-2014), par exemple, se propose d'adopter des propositions kitwoodiennes. En l'occurrence : encourager les personnes atteintes de démence à maintenir une participation à leur environnement familial et social.

Le point de vue de Kitwood

Kitwood avalise la façon dont Sabat et Harré cadrent le problème de la démence. Pour lui, le passage d'un paradigme déficitariste à un paradigme maximaliste peut s'entendre de façon schématique (voir les figures ci-dessous). Dans le premier cas (figure1), une distinction nette est opérée entre nous et eux ; le problème est localisé dans la déficience neurologique et les malades sont perçus comme « déficients, endommagés, déraillés[141] ». Le fléchage indiquant l'unilatéralité relationnaire. Dans le second cas (figure 2) en revanche, le problème s'étend, les personnes saines y ont part et la déficience est dissociée des troubles neurologiques. Elle se pose alors comme un moyen-terme à l'égard duquel nous constituons des mécanismes de défense (déni et agrément). La figure 2 marque ainsi que notre rapport à la démence est constitutif d'une façon d'éluder nos déficiences propres. Dès lors, le franchissement des traits discontinus (de « nous » vers « eux ») est conditionné par la nécessité d'adresser cette problématique plus large, aux enjeux identitaires, sociaux, politiques et éthiques. Le passage de la figure 1 à la figure 2 correspond ainsi à l'éclatement des coordonnées traditionnelles de la démence et à la porosité des frontières circonscrivant la déficience.

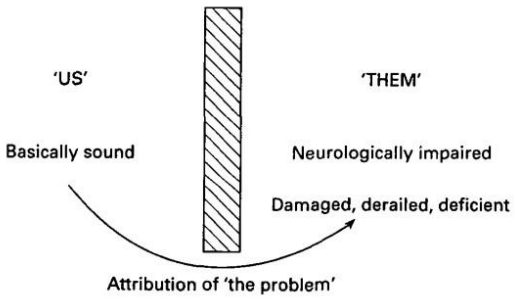

Figure 1.

Figure 1. Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, "Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being", p.272

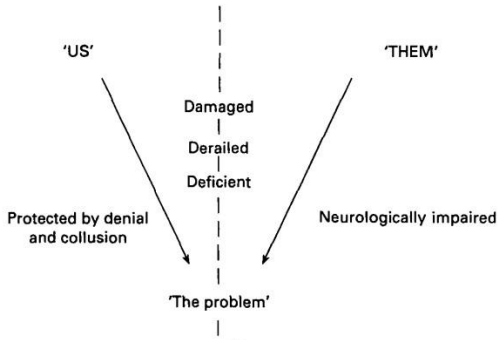

Figure 2.

Figure 2. Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, "Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being", p.273

[141]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p. 272.

Le changement représentationnel auguré par Kitwood indique un autre point d'entente avec Sabat et Harré. En effet, l'espace interstitiel symbolise, par rapport à la figure 1, la possibilité de rapports relationnaires. En ce sens, Kitwood fonde également sa définition du soi – qu'il requalifie en « personne » (personhood)[142] – sur une compréhension essentiellement sociale ou intersubjective[143]. L'emphase placée sur l'aspect relationnaire s'accompagne, réciproquement, d'un risque de « déni » de la personne ; présent également dans les analyses de Sabat et Harré. Kitwood a théorisé ce point sous l'appellation « psychologie sociale nuisible[144] » (malignant social psychology). Il s'agit d'un ensemble d'attitudes de dépersonnalisation à l'égard du ou de la malade. Sans être forcément intentionnelles ni malveillantes, elles mènent pratiquement à saper les capacités, les demandes et les besoins des personnes démentes. Dans son livre, Kitwood recense 17 attitudes nocives, allant de l'infantilisation, à l'objectivation, voire à l'indifférence, la moquerie ou la dépréciation[145].

Si Kitwood valorise l'effort de Sabat et Harré pour jeter les bases d'une théorie psychologique du soin[146], il cible néanmoins deux insuffisances dans leur projet théorique. La première relève d'une tendance à sous-estimer les déficits neurologiques de la MA, en particulier pour les démences sévères. La seconde met en cause la conception simpliste du soin exposée : consistant principalement à « fournir les personae correspondantes pour soutenir les actes sociaux[147] ». Kitwood peut être considéré alors comme tout à la fois moins maximaliste (il indique le danger qu'il y aurait à déconsidérer le déficit, dans l'adoption d'un maximalisme radical) et plus maximaliste (il entend proposer une vision du soin plus exigeante). Raison pour laquelle il nous semble aussi plus réaliste que ses confrères. L'ensemble de son référentiel de soin étant centré sur une vision non-déficitaire de la démence, elle-même sous-tendue par la persistance de capacités chez les malades ; il importe de les caractériser dès à présent, pour nous figurer ensuite comment nous pourrions la soutenir.

---

[142]Nous ne nous attarderons pas sur les glissements conceptuels opérés entre les auteurs. Notre propos vise plutôt à insister sur la similarité de leurs intuitions respectives. Par ailleurs, nous ferons également abstraction des critiques portées à l'encontre du fondement théorique de Kitwood, à savoir le concept de personne. D'une part, parce que cela dépasserait le cadre de ce travail. D'autre part, parce que les auteurs reconnaissent la pertinence et l'importance pratique des conclusions kitwoodiennes. Voir : Paul HIGGS, Chris GILLEARD, « Interrogating personhood and dementia », *op.cit.*, pp. 773-780.

[143]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p.272

[144]Tom Kitwood, *Dementia Reconsidered: The person comes first*, Buckingham, Open University Press, 1997, pp.45-49.

[145]Tom Kitwood, *Dementia Reconsidered: The person comes first*, *op.cit.*, pp. 46-47.

[146]Tom KITWOOD, « Towards a Theory of Demantia Care : The Interpersonal Process », dans *Ageing and Society*, vol. 13(1), (1993), p. 53.

[147]Tom KITWOOD, « Towards a Theory of Demantia Care : The Interpersonal Process », *op.cit.,* p. 54.

Capacités cognitives et sociales des malades d'Alzheimer

Jusqu'à présent, nous n'avons fait que nous rapporter allusivement aux capacités cognitives et sociales des malades d'Alzheimer. Sabat les condensait essentiellement dans une aptitude à se maintenir comme sujets sémiotiques. Nous avons évoqué, à cet égard, la volonté d'éviter des situations honteuses ou embarrassantes. Une telle intention à elle seule est démonstratrice de capacités qui perdurent. Les malades doivent effectivement a) pouvoir conscientiser (fût-ce de façon confuse) leur propre état cognitif, mais également b) évaluer celui qui constitue la « norme » vis-à-vis de laquelle ils s'estiment défaillants. Enfin, c) agir proportionnellement à la signification qu'ils font de la situation. On remarque ici, que les personnes démentes satisfont bel et bien les trois définitions du sens énoncées précédemment, relatives à l'agir intentionnel, l'interprétation et l'évaluation. Toutefois, Sabat et Harré ont montré (de façon persuasive, nous semble-t-il) que les capacités mises en œuvre sont loin d'être garanties. En effet, elles sont dépendantes de la façon dont autrui pré-positionne les personnes démentes positivement ou négativement. Le second cas – qui correspond à la diminution des sois$_2$ et $_3$ – ôte aux malades la possibilité d'expression de leurs qualités, car ils ne sont pas reconnus en tant que sujets sémiotiques. Qu'en est-il de Kitwood ?

Pour témoigner la persistance de qualités chez les personnes démentes, Kitwood commence par mettre en cause la conception fataliste et strictement détériorative de la maladie. Il donne ainsi trois raisons pour la considérer de façon plus optimiste. La première relève que, même dans des stades très avancés, des personnes démentes ont manifesté un renversement cognitif (rementia) dès lors que leurs relations sociales se sont enrichies[148]. En particulier, dans les trois domaines que sont les compétences sociales, l'indépendance et la continence[149]. La seconde insiste sur la possibilité de stabiliser de façon plus ou moins durable la progression de la maladie. Kitwood étaye cette observation par la présentation d'une étude[150] sur deux groupes de 14 malades, ayant tous un degré de démence semblable. Le premier groupe a pu bénéficier d'activités plus intensives – 60 heures par semaine – et d'une médicalisation plus attentive, là où le deuxième groupe n'avait qu'entre 3 et 5 heures d'activité par semaine et ne recevait qu'une vérification médicale mensuelle. Les résultats ont montré que 2 des 14 patients du premier groupe ont manifesté un déclin cognitif, alors qu'il était présent chez 9 personnes dans le second groupe. La troisième repose sur une

[148]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 278.

[149]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 278.

[150]Barry W. ROVNER, Jane LUCAS-BLAUSTEIN, Mashal F. FOLSTEIN, et al., « Stability over one year in patients admitted to a nursing home dementia unit », dans *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol.5(2), (1990), pp. 77-82.

expérience menée sur des rats âgés. Là encore, Kitwood se réfère à une étude[151] ayant montré que l'enrichissement du milieu de vie (activités et socialisation accrue) influence le développement neurologique des rats de façon positive. En dépit des différences évidentes, Kitwood insiste sur le fait que notre matière grise présente des similarités importantes avec celle des rats.

Kitwood admet que les trois éléments présentés sont faillibles : ils devraient être corroborés par des études plus larges et longitudinales. Il reconnait également qu'on pourrait lui objecter qu'il s'agit, dans le cas de *rementia*, d'un diagnostic de démence erroné au départ. Pour autant, il thématise déjà (dès les années 90) l'une des deux positions dominantes en matière de soin. Nous l'avons présentée au chapitre 1 comme l'approche thérapeutique non-pharmacologique, axée sur la prévention des facteurs de risques modifiables. Une telle approche induit un changement de critère pour évaluer la condition des malades autrement qu'en référence à leurs capacités cognitives. Dans la droite lignée du changement qualitatif auquel Sabat exhorte, Kitwood propose une liste de 12 indicateurs pour mesurer le bien-être ou le mal-être relatif des personnes démentes. Ils reposent tous sur des capacités cognitives et sociales intactes chez les malades. Passons-les en revue.

1. « Assertion du désir ou de la volonté » (par exemple : décliner de la nourriture).

2. « Capacité à expérimenter et exprimer une gamme d'émotions » (par exemple : ressentir du chagrin, être pris de sanglots).

3. « Initiation du contact social » (par exemple : essayer de capter l'attention).

4. « Chaleur affective » (par exemple : tous les gestes de tendresse).

5. « Sensibilité sociale » (par exemple : la capacité à détecter les émotions d'autrui).

6. « Respect de soi » (par exemple : présenter une version soignée de soi).

7. « Acceptation des autres personnes atteintes de démence » (par exemple : le fait de prendre la main)

[151]Marian C. DIAMOND, « The potential of the ageing brain for structural regeneration », dans Tom ARIE, *Recent Advences in Psychogeriatrics 1,* London, Churchill, 1985.

8. « Humour » (par exemple : lors d'un problème technique avec une vidéo, dire « essayez donc de mettre une pièce dans la fente[152] »).

9. « Créativité et auto-expression » (par exemple : le fait de chanter).

10. « Manifestation de plaisir évident » (par exemple : les rires et les applaudissements lors de jeux).

11. « Aide » (par exemple : le fait de tendre un coussin ou une chaise).

12. « Détente » (par exemple : le fait de se laisser tranquilliser par un ou une soignante).

Kitwood se propose de ranger les 12 indicateurs dans 4 « états sentients globaux[153] », dont ils sont l'expression. Le premier état se rapporte au sentiment de valeur personnelle ou à l'estime de soi. Le fait de vieillir, en raison de la diminution des capacités mentales et physiques, peut impacter négativement la façon dont on estime sa propre valeur. Par conséquent, un ou une malade qui parvient à « accepter le processus d'altération cognitive[154] » tout en conservant une saisie positive de soi, atteindra normalement un état de bien-être relatif. Le second état se réfère à l'agentivité : il s'agit, plus précisément, de la capacité d'une personne démente à pouvoir manifester de la contrôlabilité sur sa vie. On tend spontanément à soustraire cet élément aux malades (notamment en leur déniant le premier état sentient, de valeur personnelle). C'est pourquoi Kitwood évoque une « lutte » pour son maintien[155]. Il suspecte, par ailleurs, que le besoin de contrôle est à l'origine de comportements décrits comme difficiles. Encore une fois, Kitwood avance qu'il est raisonnable de penser qu'un malade continuant d'exercer son agentivité se situe dans un état de bien-être relatif. Le troisième état est celui de la confiance sociale, par laquelle il faut comprendre l'acceptation du malade dans les échanges interindividuels, son aisance à

[152]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 281.

[153]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 282.

[154]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 283.

[155]On peut illustrer ce point en reprenant l'exemple de I.R., mobilisé plus tôt. Nous avions vu que son époux assurait la plupart des tâches, y compris celles qui étaient normalement dévolues à sa femme, comme le maquillage. Cette prise en charge reposait sur l'assomption selon laquelle I.R. n'était plus en mesure de se maquiller elle-même. Lors d'une occasion pourtant, I.R. s'est attachée au centre de jour à corriger le maquillage que lui avait appliqué son mari, le jugeant insatisfaisant. Son mari, dès lors, l'empêchait (probablement de façon inconsciente) d'effectuer des actions qu'elle était pourtant capable d'entreprendre. Voir : Steven. R. SABAT, Rom HARRÉ, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *op.cit.*, pp.456-57.

communiquer, ainsi que sa possibilité de constituer un apport. L'affaissement des capacités cognitives engendre non seulement des difficultés pratiques, mais également une relative exclusion sociale. Kitwood se réfère à son propre concept de « psychologie sociale maligne » pour l'expliquer. Les tentatives d'inclusion de la part des malades (établir le contact, communiquer) font facilement l'objet de négligences ou d'indifférence. Par contraste, on peut postuler qu'une personne qui parvient à maintenir un certain niveau de confiance sociale sera dans un état de bien-être relatif. Enfin, le quatrième état concerne « l'espoir ». Il faut l'entendre comme la « confiance basique » qu'un ou une malade peut avoir en l'avenir, malgré les changements externes et internes. Kitwood admet que les malades ont des raisons limitées de maintenir de l'espoir. Dès lors, ceux qui en sont tout de même capables font preuve d'une capacité de résilience indicielle d'un bien-être relatif.

Les quatre états sentients peuvent constituer une grille d'appréciation du bien-être ou du mal-être d'une personne démente (un état végétatif correspondant au degré le plus bas de ces états) ; dans le même temps, ils peuvent faire office de points attentionnels autour duquel le soin peut être déployé. Certes, Kitwood accorde que des facteurs de variabilité sont présents dès le départ : l'état neurologique et la différence de personnalité notamment. Cependant, il affirme qu'au vu des différences comportementales importantes des malades dans des contextes soignants distincts, la qualité des soins apparaît comme la variation la plus capitale[156].

Le paradigme maximaliste : synthèse

Désormais, il apparaît clairement que les capacités cognitives et sociales des malades d'Alzheimer entretiennent une relation de codépendance avec la qualité des soins proposés. En effet, sans la reconnaissance et la tentative de maximiser les forces persistantes des personnes démentes, nous ne pourrions concevoir une pratique soignante adéquate. Réciproquement, la qualité des soins, pour être réellement effective, ne peut faire l'impasse sur ce qui constitue un indice du bien-être ou du mal-être relatif des malades. Une deuxième relation se présente toutefois comme le véritable soubassement du paradigme maximaliste : l'idée que la personne démente, mise dans un état de dépendance forcée à cause de la neurodégénérescence, requiert l'autre avec une insistance plus prononcée à mesure que la maladie progresse. Les auteurs étudiés, chacun à leur tour, ont mis l'emphase sur cet aspect relationnel, en montrant qu'il définissait majoritairement le soi. Chez Sabat et Harré, sans l'implication active d'autrui pour le maintien des soi_2 et $_3$, le soi_1 se mettrait à tourner

[156]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 284.

à vide sur lui-même. De la même façon, Kitwood affirme que le soi éclaté des déments doit être rendu coalescent par « l'Autre[157] ».

Avant de clôturer ce chapitre, il nous reste précisément à identifier les pistes pratiques que les auteurs envisagent pour soutenir le soi des malades, leurs capacités cognitives et sociales et améliorer la qualité des soins. En d'autres termes, que pourrions-nous mettre en place ? Étant donné son insistance sur l'aspect discursif, Sabat propose principalement des accommodements de cet ordre. Il encourage les aidants à soutenir l'usage de « formes extralinguistiques de communication[158] », par exemple : les mimes et les gestes ; la circonlocution, c'est-à-dire le fait de décrire un mot sans l'utiliser ou encore les périphrases. Tout cela requiert de la « facilitation » de la part des aidants, une faculté que Sabat ne détaille pas davantage. Les ajustements ainsi décrits reposent sur une stratégie claire : puisque le contrôle primaire des malades est diminué – leur capacité à imprimer leur volonté sur les éléments externes –, le soin peut être dirigé vers le renforcement du contrôle secondaire – « réduire les pertes, maintenir, et étendre les niveaux existants de contrôle primaire[159] ». On voit ici nettement en quoi une telle approche peut être rangée dans l'approche que Timothy Daly qualifie de « résiliente ». Par ailleurs, Sabat conseille également de favoriser la contrôlabilité : puisque les malades ne sont plus forcément en mesure de prendre des responsabilités, il est possible de leur en donner[160]. En effet, cela aide au développement d'un « locus de contrôle interne » plus robuste pour résister aux stéréotypes négatifs qui entourent la MA. En définitive, Sabat cible 4 leviers que les aidants peuvent activer pour améliorer la qualité de vie des malades[161].

1) Mettre l'emphase sur les attributs valorisés de la personne.
2) Montrer que ces attributs peuvent permettre l'atteinte d'objectifs valorisés eux aussi.
3) Interagir avec les malades dans un contexte communicationnel non menaçant.
4) Aider à réduire l'anxiété.

---

[157]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.,* p. 285.

[158] Jane M. SCHOLL, Steven R. SABAT, « Stereotypes, stereotype threat and ageing : implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease », *op.cit.,* p. 112.

[159]Jane M. SCHOLL, Steven R. SABAT, « Stereotypes, stereotype threat and ageing : implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease », *op.cit.,* p. 112.

[160]En guise d'exemple, la psychologue Muireann Irish évoque le fait que sa grand-mère, atteinte d'Alzheimer, était responsabilisée par la maison de retraite où elle résidait. Elle s'occupait ainsi de la distribution de thé le matin et l'après-midi. Voir : Muireann IRISH, « The self in dementia is not lost, and can be reached with care », 2019 : https://aeon.co/ideas/the-self-in-dementia-is-not-lost-and-can-be-reached-with-care (Page consultée le 12 juillet 2023).

[161] Jane M. SCHOLL, Steven R. SABAT, « Stereotypes, stereotype threat and ageing : implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease », *op.cit.,* p.124.

Bien sûr, les dispositions et compétences sur lesquelles sont fondées ces directives générales de soin ne sont nullement garanties. Par ailleurs, Sabat semble penser que la facilitation émergerait sitôt qu'on décide consciemment de maximaliser la personne des malades. Nous émettons d'importantes réserves sur ce point, approfondi au chapitre 4, où nous adresserons le problème en tâchant d'y apporter des pistes de solution.

Intéressons-nous à présent aux recommandations de Kitwood. Ce dernier commence précisément par mettre en évidence l'important répertoire de compétences requis par sa théorie du soin de la démence[162]. Le contexte communicationnel propre à la MA impose effectivement des capacités de reconnaissance, de compréhension empathique, de complétion et de collaborations aux soignants. Toutes ces aptitudes gravitent autour de trois vertus plus générales[163] qu'il nomme « holding » : offrir un espace sécurisant au malade (les points 3 et 4 de Sabat), « validation » : la reconnaissance de la réalité vécue par le patient[164] ; et « facilitation » : une posture sociale favorisant l'habilitation du malade. Si le soin est structuré autour de ces 3 éléments, Kitwood postule que nous assisterons à l'émergence de ce qu'il appelle une « culture de la démence[165] ». Il désigne par là le renforcement des interactions entre malades d'Alzheimer eux-mêmes (un point trop souvent négligé selon lui dans la littérature existante). À la question de savoir pourquoi une culture de la démence se développe à tel endroit plutôt qu'un autre, Kitwood estime que la réponse est évidente :

> « Lorsqu'une approche centrée sur la personne en matière de soins a été utilisée de manière cohérente sur une période prolongée, les personnes atteintes de démence ont développé un sentiment général de bien-être et de sécurité personnelle. Les individus ont reçu une facilitation plus ou moins durable, et leurs ressources personnelles ne diminuent plus ; le spectre de la dégradation a disparu. Au lieu de cela, ils sont, à des degrés divers, respectueux d'eux-mêmes, confiants socialement, et agents porteurs d'espoir. Ils se sentent capables de se rapprocher les uns des autres, de prendre des risques, de trouver des moyens d'établir un contact même lorsque le canal verbal a une utilisation limitée.[166] »

Parvenu au terme du chapitre, il convient de réexaminer le parcours effectué jusqu'ici. Nous l'avons amorcé en « dépliant » le paradigme déficitariste, c'est-à-dire en exposant le raisonnement qui le soutient, sous la forme d'un syllogisme. En parallèle, nous avons proposé une perspective concurrente, maximaliste, inscrite en

---

[162]Toutefois, pas plus que Sabat, il ne nous semble réfléchir suffisamment à la façon dont nous pourrions générer et soutenir de telles compétences.

[163]Tom KITWOOD, « Towards a Theory of Dementia Care : The Interpersonal process », *op.cit.,* p.61.

[164]Tom KITWOOD, « Towards a Theory of Dementia Care : The Interpersonal process », *op.cit.,* p.60.

[165]Tom KITWOOD, « Towards a Theory of Dementia Care : The Interpersonal process », *op.cit.,* pp. 63-64.

[166]Tom KITWOOD, « Towards a Theory of Dementia Care : The Interpersonal process », *op.cit.,* p.64. Notre traduction.

faux contre l'idée que la dégénérescence neurologique à elle seule provoque une perte de soi. L'opposition s'est maintenue tout au long de notre propos : nous avons montré comment elle pouvait être attestée sur le plan biomédical et inspirer des interprétations différenciées de mêmes situations. À cet égard, nous avons jugé opportun de prioriser des études de cas, faisant entendre – autant que possible – l'expérience subjective de la maladie. Par la suite, nous avons tenté de reconstituer le construit théorique qui sert de base au maximalisme en vue de répondre à ses deux intuitions que sont a) la persistance des capacités cognitives et sociales des malades, ainsi que b) le maintien du soi dans les stades avancés. Une telle entreprise nous a permis de mettre en évidence l'importance de l'« autre sain » pour les deux prémisses et la conclusion du contre-syllogisme. Dans le même temps, nous nous sommes progressivement acheminés vers une conception du soin censée riposter aux lacunes du déficitarisme. De sorte qu'il nous est maintenant permis d'affiner notre propre position. La résolution de l'opposition précitée, à notre avis, ne passe pas par la *substitution d'un paradigme par l'autre*, mais par une relation de *complémentarité* : le maximalisme visant à répondre aux insuffisances du déficitarisme. Nous aborderons, dans le chapitre suivant, la modélisation éthique de ce complément. De façon relativement discrète, un ensemble de présuppositions normatives n'ont cessé d'infuser les considérations portées ici. Elles ont dessiné une trajectoire que nous allons adresser maintenant : du dément à la personne.

Chapitre 3 : Narrer l'inénarrable

Jusqu'ici, nous avons thématisé et confronté deux façons concurrentielles (mais non exclusives) d'envisager le soin de la démence : le déficitarisme et le maximalisme. Il convient à présent de développer les présupposés normatifs qui informent chacune des positions. Une telle opération nous semble indispensable : au risque, sinon, de perpétuer le problème, tout en l'ayant conscientisé. En effet, il est parfaitement envisageable que – moyennant l'absence d'un travail d'explicitation normative – l'on reproduise des intuitions déficitaires, car elles sont elles-mêmes dépendantes de principes éthiques potentiellement ininterrogés. Le chapitre présent, en réaction, se propose précisément de mener ce travail interrogatif. Pour ce faire, nous allons perpétuer la méthodologie adoptée précédemment, consistant à présenter un problème et à tâcher de le résoudre. Nous procéderons dès lors en deux moments : d'abord, en présentant l'éthique spontanée associée au déficitarisme. En quoi est-elle critiquable ? Que ne permet-elle pas de penser ? Ensuite, en proposant un cadre éthique pour dépasser ses insuffisances : l'éthique narrative.

Pour mener à bien ces deux objectifs généraux, nous débuterons par l'analyse d'un article de Corine Pelluchon[167], car il offre le double avantage de présenter explicitement le fondement éthique du déficitarisme (l'autonomie) et de proposer une alternative d'inspiration maximaliste (la vulnérabilité). Pour autant, nous considérerons critiquement les pistes avancées en tâchant de proposer un modèle qui puisse mieux répondre aux exigences posées par le soin de la démence. Ainsi, il sera question a) de réfléchir à la façon dont on peut générer l'attention requise par le paradigme maximaliste ; b) d'exposer l'éthique narrative : ses avantages et les critiques principales qui lui sont adressées ; et c) de répondre à ces critiques tout en réfléchissant à la mise en œuvre de dispositifs narratifs dans le cas de la MA.

L'éthique de l'autonomie

Corine Pelluchon constitue un complément adéquat aux observations menées par Sabat et Harré, ainsi que Kitwood. De fait, elle s'est appliquée à thématiser le versant délaissé par les trois auteurs, à savoir l'identification des fondements normatifs qui infusent les représentations dépréciatives de la vieillesse. L'idée du vieillir comme forme négative n'est possible, selon elle, que par la valorisation symétrique d'idéaux que le vieillissement vient compromettre. En l'occurrence : la performance et l'autonomie[168]. Or, l'incapacité à pouvoir maintenir une vision de soi en référence aux deux valeurs susnommées – si centrales pour la société –, combinée à la dépendance progressive envers autrui, conduit une personne âgée à « vivre perpétuellement sa

[167]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », dans *Éthique Publique*, vol.10(2), (2009), pp. 1-9.

[168]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.,* p.1.

mort[169]». Concrètement, le fait que les seniors n'aient pas « leur place ou leur raison d'être dans la société[170] », trouve une expression géographique dans l'excentrement des maisons de repos par rapport aux centres-villes. À son tour, l'ostracisme spatial génère bien souvent une coupure par rapport à l'environnement social. Du tableau présenté par Pelluchon, on peut donc déduire un isolement moral qui, semble-t-il, cause l'isolement spatial. Il peut être formulé comme suit : l'impossibilité, pour une personne âgée, de pouvoir se comprendre autrement que comme sujet barré, défini « que par ce qui lui manque[171] ».

Pelluchon estime que l'autonomie, aujourd'hui associée à l'indépendance ou au « droit de vivre comme on l'entend[172] », sert désormais de fondement à l'hétéronomie. En effet, elle participe à construire un « sujet vide et total ». Vide, parce qu'il fonde son existence sur son désir et s'y soumet complètement – ne supportant pas tout ce qui viendrait le limiter (liberté négative) – et total, car il est trop plein de soi et de l'exigence à devoir l'être, enclin donc « à exercer un pouvoir total sur les choses et sur le vivant[173] ». Le sujet autonome tel qu'il existe aujourd'hui se trouve, à en croire Pelluchon, complètement assujetti à lui-même. Le vieillissement constitue à cet égard sa figure antinomique, puisqu'il équivaut à une limitation du désir et oblige à composer avec une forme d'impouvoir. Par conséquent, le référentiel de l'éthique de l'autonomie est décrit comme franchement élitiste :

> « non seulement elle [l'éthique de l'autonomie] ne prépare pas les êtres à affronter le déclin de leurs facultés physiques et psychiques, mais, de plus, elle conduit à exclure ceux qui, n'étant pas productifs, ne peuvent s'inscrire dans cette compétition du désir. Aussi les personnes âgées et leurs soignants doivent-ils s'extraire de cette vision du monde acceptée par la plupart des adultes afin de considérer la vieillesse comme une étape de la vie qui a son importance et ses exigences propres.[174] »

Pour réhabiliter normativement l'expérience de la vieillesse, Pelluchon s'emploie à montrer qu'elle est porteuse de « vertus » qui vont précisément dans un sens contraire à l'éthique de l'autonomie. Ainsi, elle rapporte une capacité accrue à vivre l'instant présent (lors des intervalles de tranquillité que le corps usé ménage) ou encore une façon nouvelle d'être qui se traduit par un « lâcher prise ». Plus

[169]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.2.
[170]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.2.
[171]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.2.
[172]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.2.
[173]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.2.
[174]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.2.

spécifiquement, la philosophe française énumère le courage, la sagesse, la simplicité ou encore l'humour. Notons que Kitwood recourrait lui aussi à un tel argumentaire, reconnaissant à la démence certaines vertus[175]. Il évoquait, pour sa part, l'authenticité (l'évanouissement des mesures de politesse), la dépendance obligée (dans un contexte « d'individualisme extrême[176] »), ainsi qu'une capacité à vivre le présent (en raison de l'affaiblissement des fonctions de la mémoire). Dans chaque cas, l'idée sous-jacente est que le vieillissement ou la démence engendrent des « vertus » qui peuvent constituer un bien sociétal ; une façon renouvelée de concevoir l'éthique et la politique.

L'éthique de la vulnérabilité

Pelluchon estime effectivement qu'on peut s'appuyer sur les vertus propres au grand âge ou à la démence pour fonder une nouvelle éthique ; de la vulnérabilité en l'occurrence. Elle s'inscrit dès lors comme le renversement de l'éthique de l'autonomie décrite auparavant. Ainsi, l'éthique de la vulnérabilité prend acte du fait que, pour les personnes démentes ou les soignants, la liberté est secondarisée par rapport à l'humanité. Il ne s'agit plus de se définir vis-à-vis d'un projet, d'une conquête ou de l'appropriation de soi (autant de marqueurs de la métaphysique heideggérienne), mais simplement d'attester et d'œuvrer à la persistance de l'être humain. Une telle perspective illustre en parallèle un glissement de l'agir – forme par laquelle le sujet autonome pouvait exister (faire des choix, affirmer ses désirs, diriger sa volonté) – au pâtir, décliné en deux versants. Le premier désigne une attitude de « concernement[177] » de la part des aidants, c'est-à-dire la capacité à se laisser atteindre par la souffrance de l'autre. Elle amène à privilégier les capacités qui demeurent chez les malades et à « sauvegarder la vie présente[178] ». Le second versant, s'il n'est pas nommé en tant que tel, pourrait être qualifié de « rattachement » selon nous. Davantage centré sur la personne démente, il se confond à un « non-abandon », au fait de montrer que les malades continuent de compter malgré la progression de leur affection. L'éthique de la vulnérabilité est donc bâtie sur l'interdépendance des êtres et fait fond sur une définition de la subjectivité comme « susceptibilité d'avoir mal[179] ». Une telle proposition engage à une redéfinition massive du rapport à soi, aux dysfonctions du corps, à l'altérité et à l'environnement que Pelluchon ne fait qu'esquisser. De façon sommaire, elle implique une césure vis-à-vis de l'idéal de contrôle et une rupture

[175]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p.274.

[176]Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p.274.

[177]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.6.

[178]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.6.

[179]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, p.7.

envers la mise à disposition instrumentale des êtres et des choses. En définitive, la vieillesse ou la démence peuvent constituer un point de mire, pour comprendre ce que nous sommes :

> « La proximité avec les plus vulnérables, en particulier avec ceux qui ne parlent pas et ne peuvent se défendre, est toujours l'occasion de mesurer ce que nous sommes prêts à tenter sur l'autre. Elle expose à la tentation d'exercer sur eux notre pouvoir, de porter atteinte à leur intégrité, à leur corps, de les blesser, ou, au contraire, parce que nous acceptons de reconnaître notre propre vulnérabilité et avons ainsi le courage de la compassion, elle nous offre la possibilité de les aider. C'est pourquoi la manière dont nous traitons les personnes âgées n'est pas seulement la marque d'une civilisation, l'occasion de prendre la mesure de notre pouvoir de réserve, de retenir notre pouvoir de contrôle sur le vivant. Elle est aussi et essentiellement notre signature : elle témoigne de ce que c'est pour nous que d'être et de se rapporter à nous-mêmes et à l'autre que nous (en nous).[180] »

Point de vue critique

À la suite de l'exposé de Pelluchon, il est possible de considérer que l'éthique de l'autonomie et l'éthique de la vulnérabilité recoupent, en apparence, la distinction entre déficitarisme et maximalisme. Dans le 1er chapitre à travers le santéisme, nous avions effectivement suggéré que la perspective déficitaire procède de la valorisation d'idéaux tels que la performance, la maîtrise et le contrôle ; autant d'éléments qui semblent parfaitement s'insérer dans une éthique de l'autonomie. Parallèlement, l'emphase maximaliste sur autrui, la dépendance et l'intersubjectivité s'accommoderaient pleinement d'une éthique de la vulnérabilité. Nous allons voir que, pour une large part, nous accréditons une telle vision. Pour autant, l'éthique que nous préconisons ne se départit pas d'une référence à l'autonomie, comprise dans un sens moins restrictif que celui que lui confère Pelluchon. Nous allons donc considérer critiquement ses affirmations à travers trois critères de réticence.

Le premier consiste dans l'idée que l'autrice n'interroge pas suffisamment la raison pour laquelle nous faisons appel à une éthique de l'autonomie. Sa position, en ce sens, peut-être interprétée comme radicale ; nous faisons l'hypothèse que si une telle éthique a pu s'imposer, c'est parce qu'elle répond à l'expression de certains besoins[181]. Le second questionne les modalités du passage entre l'éthique de l'autonomie et l'éthique de la vulnérabilité. Pelluchon reste floue sur ce point. Est-ce que le simple fait de nommer le problème et d'indiquer son issue peut suffire pour que

---

[180]Corine PELLUCHON, « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », *op.cit.*, pp.7-8.

[181]Kitwood évoque par exemple le fait qu'un contexte soignant prétendument « objectif » (autonomiste au sens de Pelluchon) permet aux aidants de construire des « défenses psychologiques », c'est-à-dire de se tenir à distance d'émotions qui peuvent les troubler. Voir : Tom KITWOOD, Kathleen BREDIN, « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-being », *op.cit.*, p.270.

le changement souhaité advienne ? Nous en doutons pour une raison déjà multiplement exposée : l'advenue et le maintien des compétences valorisées par l'éthique de la vulnérabilité (la reconnaissance et l'empathie, par exemple) n'est pas automatique. À supposer charitablement qu'une attention ciblée suffise à déclencher une telle capacitation, encore faut-il réfléchir à la façon dont nous pourrions « faire attention » à cette attention. Par ailleurs, faut-il et peut-on complètement se débarrasser de l'éthique de l'autonomie ? On peut questionner l'association réductrice que l'auteure effectue entre autonomie, indépendance et performance. En effet, il semblerait intuitivement critiquable de se passer d'initiatives médicales visant à autonomiser les personnes démentes, sans forcément les inscrire dans un horizon de performance. Nous songeons, par exemple, au fait d'inclure les malades dans les activités liées au soin (voir la note infrapaginale 160, page 54). Or, comment ne pas qualifier de telles initiatives en référence à une certaine « éthique de l'autonomie » ? Le troisième critère de réticence entend précisément montrer que, sous un certain angle, Pelluchon elle-même maintient l'éthique qu'elle dénonce. En effet, lorsqu'elle entend mettre l'accent sur les « vertus » inhérentes aux personnes âgées, on peut se demander dans quelle mesure elle ne réinscrit pas la vieillesse dans une forme de productivité ? Si l'on pousse le questionnement plus loin : est-il seulement possible de valoriser le fait de vieillir autrement qu'en recourant à une forme de productivité ? Le simple fait que la question se pose manifeste à quel point l'éthique de l'autonomie imprègne nos représentations, d'où la difficulté à la dépasser.

Sortir des apories susmentionnées nous semble conditionné à l'établissement d'une distinction plus fine entre l'autonomie, la performance et l'indépendance. Les malades d'Alzheimer invitent à réviser la vision d'une autonomie comme manifestation d'indépendance, précisément parce que la démence les place en situation de dépendance. En parallèle, le déclin des capacités cognitives ne leur permet pas de répondre à l'idéal de performance. Pour autant, nous avons montré dans le chapitre précédent que la dépendance « ne faisait que » reporter sur autrui la possibilité d'autonomisation, sans l'annihiler complètement. Par ailleurs, la contrôlabilité et la responsabilisation – deux facultés qui relèvent de l'autonomie – étaient désignées comme des moyens d'accroître le bien-être relatif des malades. Dès lors, il nous apparait que l'enjeu consiste à penser une version plus élargie de l'autonomie, compatible avec la dépendance (l'éthique de la vulnérabilité), tout en abandonnant les références à la performance. L'éthique narrative nous semble désignée pour remplir un tel office.

Avant de montrer pourquoi et comment, nous voudrions revenir sur la seconde critique appliquée à Pelluchon et nous l'adresser à nous-mêmes. En effet, jusqu'à présent, une présupposition tacite siégeait au cœur de l'intuition maximaliste défendue : l'idée qu'à condition de bien vouloir y *prêter attention*, nous pouvions reconnaitre et développer les capacités cognitives et sociales des malades, ainsi

qu'aider à l'affirmation de leur personnalité. Or, si une telle assomption était encore présente chez Pelluchon dans le passage d'une éthique à l'autre, qu'en est-il de l'éthique narrative ? Comment se rapporte-t-elle au concept d'attention, central pour notre propos ? Il nous semble précisément qu'elle permet d'articuler à la fois l'exigence attentionnelle et le cadre théorique recherché. C'est ce que nous allons voir maintenant.

Faire (l')attention par la narration

Dans le chapitre précédent et, de manière générale, dans l'ensemble de notre propos, l'attention se posait en filigrane comme une disposition-source d'une éthique subjectivante à la destination des malades d'Alzheimer. Il est apparu qu'une telle concentration maximalisant la personne dans et à travers la déficience n'est nullement garantie. Il s'agissait d'ailleurs d'un point aveugle présent chez Sabat et Kitwood. Par conséquent, la question qui se pose, désormais, est la suivante : comment une telle attention « se produit, s'apprend, s'organise et se réfléchit[182]». Pour y répondre, nous allons nous tourner vers l'éthique narrative.

Notre choix pourrait être questionné, d'emblée, pour deux grandes raisons. D'abord, parce que nous préconisons le rapprochement d'éléments, à première vue, inconciliables. En effet, pourquoi vouloir utiliser un cadre éthique conditionné par le récit en première personne, là où le langage se perd et où une dissolution du soi est suspectée ? Ensuite, pour appuyer ce point, pourquoi ne pas privilégier un cadre éthique plaçant directement l'attention en son centre ; comme l'éthique du *care* ?

Faire face à ces objections nous oblige à expliciter notre présupposé. En l'occurrence, nous postulons que la narration constitue précisément un cadre d'exercice et de soutien approprié pour le développement de l'attention : « Dans le courant de la médecine narrative, l'attention est quelque chose qui est présenté comme le fruit d'un apprentissage, d'un *entraînement narratif*.[183]» Selon cette optique, il nous apparait que la médecine narrative va plus loin que l'éthique du *care*, laquelle se caractérise par une tendance à faire de l'attention « une compétence humaine générique supposée donnée[184] ». En conséquence, nous allons réfléchir aux conditions de possibilité de cet entraînement narratif rapporté à la démence ; quelles formes peut-il prendre, qui peut l'assurer et quelles compétences exige-t-il ? Pour le dire plus simplement, l'enjeu qui traverse la réflexion menée ici vise à atteindre une méta-

[182]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.13.

[183]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, p.14. Nous soulignons.

[184]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.13.

attention, soit une attention générative (Lenoble et Maesschalck, 2011, p.292) à l'égard de ce à quoi nous ne faisons pas attention[185], par l'intermédiaire du récit.

Jusqu'à présent, nous n'avons défini l'attention qu'en creux, à partir de ce qu'elle n'est pas. Ainsi, nous avons soutenu qu'elle n'est pas à comprendre comme une aptitude acquise qu'on peut diriger, focaliser ou cibler à notre guise. Bien plutôt, elle devrait s'entendre comme une condition d'appréhension éthique, elle-même conditionnée. Si on déplie jusqu'au bout toutes les conséquences auxquelles engage cette conception renouvelée du concept d'attention, il apparait comme bien davantage qu'une capacité individuelle de vigilance (au sens de « faire attention à »). En effet, une série de cadrages préconditionnent notre attention et, ce faisant, la limitent. Nous avons vu combien l'administration des soins, par exemple, nous incline déjà vers une lecture normative en nous portant à considérer le malade davantage comme un patient ou une personne à part entière : « Dans l'éthique du soin aux personnes « démentes », l'attention est étroitement liée à la manière dont le soin est organisé[186] ».

Recontextualisons notre propos. Nous avons évoqué deux manières d'organiser le soin : le déficitarisme et le maximalisme. Le déficitarisme peut être appréhendé comme une perspective qui entend capter notre attention ainsi que celle des malades et la diriger exclusivement sur le manque, la perte et l'amoindrissement. Par contraste, le maximalisme est fondé sur une capacité attentionnelle inverse, destinée à la concentration sur ce qui demeure. Nous soutenons qu'une telle capacité doit être activée et réactivée de façon incessante, sans quoi elle risque sa propre dissolution. Précisément, l'éthique narrative ménage un accès à l'attention : nous avons vu qu'elle pouvait être – théoriquement du moins – le fruit d'un entrainement narratif ; le récit permettant de capter et de catalyser les compétences attentionnelles. En ce sens il virtualise et modalise le passage d'une éthique à l'autre, point que Pelluchon laissait de côté. Toutefois, l'attention portée à l'attention implique une mise en question généralisée des « formes de médiations sociales et politiques[187] » qui la préconditionnent. En ce sens, si l'éthique narrative et le récit permettent la focalisation de l'attention *sur*, ils ne sont pas immunisés d'une confiscation attentionnelle. Pour le dire plus simplement, le récit n'est jamais un « lieu neutre » (nous y reviendrons lors des objections adressées à l'éthique narrative). En ce sens il convient également de le considérer avec méfiance, comme un dispositif qui pourrait également limiter notre attention.

---

[185]« L'enjeu étant de savoir comment arriver à se rendre collectivement attentif à l'attention sélective que nous exerçons sur la situation. » Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.14.

[186]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.14.

[187]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.14.

Jusqu'ici, nous nous sommes référés à l'éthique narrative, tout en affichant la volonté de l'appliquer au domaine médical dans une visée de soin. N'aurait-il pas été plus juste de parler de « médecine narrative » ou « d'éthique narrative clinique[188] » ? Loin de considérer les termes comme interchangeables, nous estimerons par commodité que l'éthique narrative, puisqu'elle constitue l'import théorique majeur (avec la théorie littéraire[189]) de la médecine narrative, peut lui être rattachée. À chaque fois qu'il a été question d'éthique narrative, nous visions donc bel et bien une « médecine narrative ». Avant de préciser les modalités de concrétisation d'une telle éthique appliquée à la MA et à la démence, un autre préalable s'impose : l'exposition de cette approche. Quelles sont les thèses principales que la médecine narrative endosse, les raisons pour lesquelles on y recourt, ses avantages et les objections qu'on lui oppose ? Nous allons voir tout ceci maintenant.

Qu'est-ce que la médecine narrative ?

La médecine narrative est née dans les années 2000[190] du souhait de proposer une alternative à une approche médicale réductionniste et impersonnelle, basée sur la résolution de problèmes. Elle escompte dès lors mettre en place une épistémologie plus compréhensive de l'aspect singulier et local de l'expérience maladive. Rita Charon, tenue pour être une personnalité fondatrice de la médecine narrative, la définit comme une pratique médicale dont les compétences visent à « reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires de la maladie[191] ». L'enjeu de cette médecine consiste par conséquent dans le fait de prodiguer des soins de santé plus efficaces, car plus inclusifs de l'expérience subjective. La connaissance acquise par l'intermédiaire de la narration (qu'elle soit obtenue par la lecture, l'écriture ou l'oralité) prétend améliorer la prise en charge des patients sur deux points : d'abord, en augmentant le savoir que les médecins disposent sur leurs patients (investissement des pans personnels et sociaux) ; ensuite, en favorisant une collaboration plus effective entre patient et soignant, censée être transformatrice pour chaque acteur. Il y aurait donc un potentiel diagnostic et thérapeutique inhérents à la médecine narrative ; la possible atteinte d'une « vérité partagée[192] » comme le dit Marie Gaille.

---

[188]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.38.

[189]Marie GAILLE, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », dans *Perspective soignante*, vol. 4, (2013), p.5.

[190]Rita CHARON, Sayantani DASGUPTA, Nellie HERMANN, et al., *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford, Oxford University Press, 2016, p.2

[191]Rita CHARON*, Narrative medicine: Honoring the stories of illnes*s, Oxford, Oxford University Press, 2006. Preface, p.vii. Nous traduisons.

[192]Marie GAILLE, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », *op.cit.*, p.4.

En dépit des courants divers qui se réclament de la médecine narrative, il est possible d'identifier une thèse commune et suffisamment générale pour être acceptée massivement par ses défenseurs. Elle réside dans l'affirmation suivante : la médecine contemporaine présente des capacités déficitaires sur le plan humain (au niveau de l'empathie, de la compassion et de l'écoute, par exemple.) Il s'agit d'ailleurs d'un constat directement asséné dans le livre de Charon :

> « Mais malgré de tels progrès techniques impressionnants, les médecins manquent souvent des capacités humaines pour reconnaître les difficultés de leurs patients, pour faire preuve d'empathie envers ceux qui souffrent, et pour s'associer honnêtement et courageusement avec les patients dans leurs luttes vers la guérison, face à une maladie chronique, ou pour faire face à la mort.[193] »

Le rôle du médecin, en particulier, est mis en cause. L'idée est de dire que le patient est trop souvent traité comme s'il n'était qu'un cas clinique, se voyant dès lors en charge de sa propre souffrance subjective occasionnée par la maladie. L'adhésion à cette première thèse implique de dresser un paysage médical traversé par une série de divisions. Gaille relève des éléments contextuels : « fragmentation du soin, hyperspécialisation, rythme rapide des consultations, technicisation de l'examen clinique[194] ». Charon, quant à elle, se concentre tout particulièrement sur les oppositions qui subsistent entre le médecin et son entour, même si elle place l'emphase sur la relation avec le patient.

Quatre facteurs sont dégagés pour expliquer cette distance entre soignants et soignés : (a) la relation à la mortalité, (b) le contexte de la maladie, (c) les croyances à propos de la cause de la maladie et enfin, (d) la honte, la peur et le blâme. Du fait de leur formation, les médecins ont une relation à la mort qui est censée différer de leurs patients selon Charon, car ces derniers la vivent de façon incarnée (a). Il en découle une perception différente de la maladie : les médecins ont naturellement tendance à la rapporter seulement à un contexte médical, la maladie étant comprise comme quelque chose sur lequel il faut intervenir (il s'agit d'un « phénomène biologique requérant une intervention[195] »), là où les malades l'appréhendent depuis un contexte existentiel (b). Le troisième point affirme que le savoir des médecins peut entrer en conflit avec celui des patients (en particulier concernant les causes de la maladie) et menacer alors le soin (c). Enfin, le quatrième facteur se focalise sur les composantes affectives mises en jeu lors de la confrontation entre le médecin et le patient. Charon en retient trois : les malades peuvent ressentir de la honte à s'exposer de façon intime au regard d'autrui ; la maladie peut également générer de la peur ; en cas de résultats négatifs, les patients

---

[193]Rita CHARON, *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*, *op.cit.*, p.3. Notre traduction.

[194]Marie GAILLE, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », *op.cit.*, p.8.

[195]George ZAHARIAS, « What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. », dans *Canadian family physician/Le médecin de famille canadien*, vol. 64(3), (2018), pp.176-180.

pourraient être enclins à blâmer leur médecin (d). Les quatre facteurs, à en croire Charon, peuvent opérer des divisions entre le médecin et son patient s'ils ne sont pas problématisés d'une façon ou d'une autre ; opération que le récit permet précisément de mettre en place.

L'enjeu réside donc dans la faculté qu'aurait la médecine narrative de mettre en lumière de telles divisions et ce faisant, de les réduire. L'espace narratif endosse en conséquence la fonction de « brasser » les éléments susceptibles d'affecter la maladie au sens large. Par ailleurs, les intérêts du malade ne sont pas les seuls à être servis, car le récit offre au médecin la possibilité de s'interroger sur lui-même pour mieux comprendre son rôle en tant que soignant ainsi que le type de soins qu'il est en mesure d'offrir. Alors que la thèse nodale de la médecine narrative part d'un manque, elle est rapidement secondée par la conviction qu'elle a la capacité de le combler. On retrouve à ce niveau un chevauchement avec le déficitarisme et le maximalisme. Nous avions également insisté sur les limites de l'approche déficitaire (le manque) en ce qu'elle ne prenait pas suffisamment en compte la personne. En parallèle, nous avons souligné que cette importante lacune pouvait être surmontée dans un cadre maximaliste. Une forme d'affinité opère donc entre médecine narrative et maximalisme.

Avantages

L'élaboration de la médecine narrative se justifie de plusieurs avantages, disséminés plus ou moins explicitement dans l'exposé qui précède. Il convient, par conséquent, de les systématiser plus clairement. En plus de la capacité attentionnelle déjà évoquée, nous en retenons 5. Le premier avantage, nous l'avons dit, est épistémologique. Il est contenu dans l'idée que la narration est porteuse d'une densité ou d'une « amplitude qui manque à l'information[196] », elle constitue à cet égard une voie d'accès privilégiée à la connaissance. Nous ne nous arrêtons pas davantage sur ce point, car il est présenté dans la section qui précède. Le second bénéfice recouvre une dimension politique. Il réside dans la démocratisation de l'accès au problème éthique[197]. En effet, la médecine narrative dote le patient d'un pouvoir d'intervention par le biais du récit, il recouvre ainsi une agentivité dont il est généralement dépourvu. Une telle donation est, en principe, censée horizontaliser les rapports de pouvoir ou, du moins, pouvoir constituer un point d'appui pour les thématiser et les interroger. Par ailleurs, loin d'être limitée au patient, la médecine narrative a pour intention de s'ouvrir « à toutes les parties prenantes du soin[198] » et donc, de multiplier les points de vue sur la maladie. Le troisième avantage est pragmatique, il concerne les effets

[196]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.24.
[197]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.24.
[198]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.25.

concrets de la médecine narrative. En l'occurrence, elle peut mener à une modification de la pratique médicale[199]. L'instauration d'un espace de verbalisation allant à l'encontre des pratiques de soin impersonnalisantes remarquées par Gaille (hyperspécialisation, rythme rapide, etc.), implique entre autres une temporalité nouvelle du soin et des rapports intersubjectifs redéfinis. Les deux derniers avantages se rapportent de façon plus étroite à la MA. Selon nous, un quatrième avantage de la médecine narrative réside dans sa capacité à fluidifier les rapports intersubjectifs. De fait, tout comme la perspective maximaliste, elle offre une présentation de la personne (à travers le récit) qui facilite ensuite son atteinte effective[200]. Pour le dire plus simplement, un récit offre des points d'accès à la subjectivité du patient qu'on peut ensuite tenter de soutenir. Enfin, un dernier avantage propre à la médecine narrative, c'est qu'elle offre aux personnes démentes la possibilité de s'attester comme « quelque chose qui dure et demeure à travers ce qui passe et s'enfuit[201] », pour reprendre une expression de Ricoeur.

Objections

L'ancrage dans une posture narrative révèle toutefois d'importantes difficultés. L'une d'elles concerne notre assomption fondamentale – car elle structure l'ensemble de notre réflexion – selon laquelle les malades *souhaitent* se raconter. On peut parfaitement refuser d'endosser une telle affirmation. Néanmoins, si on accepte l'idée qu'une partie importante de notre identité est narrative[202], il faut aussi admettre la propension générale de l'être humain à (se) raconter. Par conséquent, la question devient : l'expérience de la maladie vient-elle compromettre ou renforcer la disposition au récit de soi ? Selon le moment considéré, chaque réponse peut s'avérer correcte. Dans un premier temps, la maladie instaure une rupture de sens, un inénarrable qui ôte momentanément au sujet sa qualité de soi narratif, unitaire et cohérent. Néanmoins, dans un second temps (moins ponctuel qu'inscrit dans la durée), c'est-à-dire à la suite d'une « reprise réflexive de sens indissociable d'une opération de mise en intrigue[203]», l'acte de la narration peut apparaître comme un réagencement du sens. S'il est donc vrai de considérer la maladie comme une limitation imposée à la narration, son apparition rend également nécessaire l'advenue d'un récit.

---

[199]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.25

[200]Pour le moment, nous laissons stratégiquement de côté l'objection qui pourrait nous être adressée ici, à savoir que le récit pourrait *rigidifier* les rapports intersubjectifs et *réifier* la personne dans un narratif. Nous allons y revenir plus tard.

[201]Paul RICOEUR, « La vie : un récit en quête de narrateur », dans *Autour de la psychanalyse. Écrits et conférences 1*, sous la direction de Paul Ricoeur, Paris, Le Seuil, 2008, p.260.

[202]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », dans *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 126(3), (2016), p.13.

[203]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », *op.cit.*, p.16.

Peut-on maintenir un tel argumentaire lorsque les compétences narratives mêmes semblent être amoindries, comme dans le cas de la MA ? Johann Michel défend l'idée que l'inclinaison à faire le récit de soi demeure. D'après lui, l'incapacité à dire est elle-même narrative :

> « Nous intégrons toutefois l'impossibilité de raconter comme narrativité-limite, comme expérience limite de la narrativité *en ce qu'elle manque*. Dire qu'elle manque suppose là encore que l'impulsion première du sujet consiste bien à vouloir dire l'événement et à en tisser des intrigues, fût-ce par bribes.[204] »

Nous nous rallions à son point de vue. Dès lors, notre postulat de base se précise : il affirme que le sujet malade, même amputé de ses compétences narratives, cherche par tous les moyens à se raconter.

Une série d'écueils supplémentaires se dressent sitôt que l'on défend une posture narrative et qu'on la rapporte à la MA. Le premier, qu'on peut qualifier d'internaliste, est attenant aux conditions de la narration de soi. Il ressemble à la question posée par Johann Michel, à ceci près que l'interrogation est déplacée ; il ne s'agit plus de savoir si un malade d'Alzheimer *veut* raconter, mais s'il le *peut*. En effet, les capacités narratives et ce qu'elles impliquent (cohérence, unité et structure notamment) semblent fortement compromises par la MA. En ce sens, il peut paraître curieux de vouloir privilégier la narration alors même qu'il s'agit d'un matériau fragilisé par avance. En corollaire, sous une perspective externaliste cette fois, la question de la réception du récit se pose de façon plus aigüe : quelle fiabilité peut-on accorder à un narrateur « dément » ? Dans le même ordre d'idées, si l'on ne considère plus seulement la parole d'un malade d'Alzheimer, mais de n'importe quelle personne affectée par une maladie « déficitaire », comment un récit pourrait-il échapper aux méta-narrations qui le configurent d'avance ? Est-ce seulement possible de « faire entendre », au double sens de capacité à dire et à pouvoir écouter, une parole ripostant au déficit ? Enfin, plus redoutablement encore pour notre propos, ne devrait-on pas se méfier du présupposé selon lequel la narration est la garantie d'une subjectivation ? Ne comporte-t-elle pas le risque inverse, à savoir celui de mener à l'objectivation d'un sujet effacé par son propre récit[205]?

Réponse aux objections

À la question de savoir si une personne démente peut toujours se raconter, nous répondrions par l'affirmative, à condition de lui en donner les moyens. En effet, nous avons vu avec Sabat et Kitwood qu'une telle expression de soi, rendue complexe par la maladie, nécessite la facilitation des autres pour mettre en place une confiance sociale et des aptitudes habilitantes, comme la prise de contrôle secondaire par

[204]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », *op.cit.*, p. 20. Il souligne.

[205]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit.*, pp.21-44.

exemple. Plus encore, elle suppose que les autres reconnaissent et participent activement à l'exposition du soi. Il est vrai qu'une telle position ne disqualifie pas le point critique mis en évidence. Qu'en est-il du cas des démences sévères, privant les malades de la possibilité du langage ? Dans de telles situations, à défaut de *s'exprimer*, nous pensons que la personne peut encore *s'attester* : par la continuité d'un récit médiatisé par autrui. Nous préciserons des éléments critériés pour que cet objectif ne conduise pas au troisième écueil mentionné, relatif à l'objectivation de la personne par son propre récit. Nous l'écartons pour le moment pour y revenir dans la section suivante.

Revenons alors sur le second écueil énoncé : les personnes démentes sont-elles des narrateurs fiables ? Dans le chapitre précédent, nous avions vu que la question dépend largement de la façon dont les malades sont pré-positionnés en tant que sujets sémiotiques ou non. Pour le dire plus simplement : la fiabilité du récit des malades repose sur la fiabilité octroyée ou non aux malades eux-mêmes. Généralement, un cycle d'auto-confirmation est à l'œuvre : si l'on reprend l'exemple de l'errance dans un couloir, nous avions mis en exergue qu'elle peut être expliquée de façon pathologique (l'errance, comme symptôme démentiel) ou rationnelle (fuir les groupes de parole en raison de l'incapacité langagière conscientisée) ; selon que l'on considère le malade sous un angle déficitariste ou maximaliste. Puisqu'il ne nous est pas permis de discriminer, a priori, les comportements pathologiques ou non, accorder à la personne démente un statut sémiotique est un pari. Il nous semble toutefois qu'il est, en lui-même, vertueux, car il mène potentiellement à la maximalisation de la personne. Dans certains cas néanmoins, nous n'écartons pas la possibilité d'abandon de ce pari, à condition que la visée poursuivie soit tout de même maximaliste. Par exemple, il se peut que l'on doive reconnaître le déficit ou la pathologie prioritairement à la personne pour assurer la persistance de celle-ci. En d'autres termes, les soins psycho-sociaux normalement priorisés peuvent céder le pas sur des traitements pharmacologiques, à condition qu'ils sauvegardent la personne. Une telle perspective ne nous semble nullement contradictoire avec le positionnement avancé jusqu'ici : si le maximalisme peut reconnaître le déficit, à la différence du déficitarisme, il ne réduit pas la personne à celui-ci. C'est pourquoi l'approche que nous défendons est complémentaire et non substituable au paradigme déficitariste.

Le second écueil faisait également mention des méta-récits. Nous devons souligner à cet égard qu'une focalisation subjective ne résout en apparence qu'une première partie du problème déficitariste. En effet, donner un lieu d'exposition à la parole des malades ne permet pas automatiquement de faire surgir ce qui va au-delà des discours habituels sur la démence. Pour cela, il faut non seulement que notre attention soit déjà mobilisée en ce sens, mais que celle des malades le soit aussi. Précisément, nous voudrions faire remarquer que l'emphase sur la narration vectorise cette double attention d'un point de vue formel : fondamentalement, elle repose sur la

conviction que la démence a quelque chose à nous dire. Elle équivaut donc à sa mise en capacitation. Par ailleurs, il faut prendre garde à ne pas isoler la médecine narrative de l'institutionnalisation des soins qui la sous-tend, car c'est elle, en définitive, qui nous apparait déterminante (un point déjà évoqué par Kitwood). En effet, à supposer que le récit soit bel et bien un outil de prédilection au sein d'un environnement soignant maximaliste, il nous semble peu probable qu'il répète le déficitarisme. Il s'agit cependant d'une conjecture qui demanderait à être mise à l'épreuve dans les faits.

*

Loin d'occulter le fait que la narration puisse effectivement faire figure de « problème » sur bien des aspects, elle nous apparaît néanmoins comme une solution thérapeutique à privilégier. Nous voudrions donc réaffirmer et préciser l'avantage majeur que comporte le récit pour soutenir la persistance du « soi » des malades d'Alzheimer. Il est à noter que nous entendons récit dans un sens large, c'est-à-dire non seulement textuel, mais oral, gestuel et associé aux objets (nous développerons ce dernier point lors du chapitre 5).

Comment la narration est-elle en mesure de sauvegarder le soi des malades dans ses déclinaisons que sont l'agentivité, l'autonomie, le bien-être, mais également le maintien du sens ? Nous avancerions trois éléments de réponse.

Le premier a déjà été évoqué. Si l'on considère que l'irruption d'une maladie est un événement discordant (car elle instaure en puissance un « effondrement de nos univers habituels de signification[206]») et que le récit est un effort d'incorporation de la discontinuité en continuité, alors il peut être une condition de perpétuation du soi (rendu à sa dimension processuelle). Il y a donc, dans la narration, une modalité virtuelle de passage du pâtir à l'agir ou d'appropriation rétrospective de l'événement pour qu'il devienne biographique, c'est-à-dire mis en intrigue, inséré dans une trame réarticulant passé, présent et futur. Dans le cas de la MA, nous dirions que cette disposition générale est accentuée : le récit peut être l'endroit, parfois ultime, de l'affirmation de la personne. En ce sens, la narration de soi peut être conçue comme la jonction entre une éthique conservant une vision autonomiste et l'éthique de la vulnérabilité proposée par Pelluchon.

De façon concomitante, une seconde dimension bénéfique inhérente au récit se révèle dans le fait qu'il s'offre comme un moyen de ne pas être rapporté strictement à sa condition de malade. En effet, là où la maladie peut être perçue comme privation ou diminution, le récit de soi manifeste encore un pouvoir d'action, une maîtrise relative sur la façon dont on se rapporte aux événements. Sans être absolu, il se présente dès lors comme un instrument de « contrage » vis-à-vis du déficitarisme.

Enfin, la narration s'avère utile en ce qu'elle peut rendre manifeste une dimension plus négligée par le milieu médical, à savoir la souffrance. Au contraire de

[206]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », *op.cit.*, p.14.

la douleur, localisée et localisable[207], la souffrance inclut des « affects ouverts […] sur un questionnement ». Le récit peut ainsi occuper une fonction d'exposition de la souffrance et, ce faisant, permettre d'activer des leviers pour la prendre en charge et la réduire.

Bien sûr, les arguments qui précèdent se heurtent toujours aux difficultés générales que posent le récit de soi et la MA. De surcroit, on pourrait nous objecter que la narration est susceptible de conduire aux effets exactement inverses de ceux que nous lui avons prêtés. Elle occasionnerait ainsi : a) une expérimentation limitative du récit comme accentuation de la perte (troubles langagiers et confusion mentale) ; b) une reconduction du dément à sa condition d'être-malade ; c) l'impossibilité de médiatiser la souffrance et susciter sa recrudescence. La réponse que nous apporterons à cette objection réside dans l'altérité. Le figure de l'autre – l'aidant – nous permettra de lui conférer un rôle de facilitateur du récit, attentif à l'évitement des trois risques susmentionnés. Néanmoins, l'intervention d'autrui au sein d'un récit subjectivant nécessite évidemment d'être cadrée. Explorons maintenant les recommandations que nous ferions en ce sens.

La subjectivation d'un récit collectif

Avant de réfléchir à la façon dont un récit peut effectivement subjectiver, il importe de revenir sur le troisième écueil mentionné précédemment. Il ciblait la possibilité que le récit constitue une source d'objectivation. Un tel risque a été remarqué par Alain Loute :

> « Les récits produits dans un comité d'éthique clinique, en réunion d'équipe, ne peuvent-ils pas paradoxalement « objectiver » les auteurs de ces récits ? Un des risques en effet de l'usage de récits, n'est-il pas parfois de nous conduire à nous adresser davantage à l'image que nous tirons de ces récits, plutôt qu'au sujet qui s'atteste comme auteur de ce récit ? S'intéresser davantage au « quoi » du récit, plutôt qu'au « qui » raconte ? Il me semble qu'un tel risque se laisse entrevoir à chaque fois que nous substantialisons la narrativité.[208] »

À notre sens, Loute élabore cette mise en cause de la subjectivation mécanique du récit autour de deux arguments principaux. Le premier se rattache au « devenir

[207]« on s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement - toutes choses que nous allons considérer dans un instant. » Paul RICOEUR, « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeu*r, Paris, Presses Universitaires de France, 2013, p. 14.

[208]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.26.

texte[209] » du récit, c'est-à-dire à son incarnation et à son « autonomisation[210] » sous forme textuelle. Une telle transformation de la matière narrative en texte risque d'occulter celui ou celle qui en est l'auteur ; de secondariser par ailleurs les conditions d'élaboration du récit : notamment son contexte d'énonciation et affectif[211]. Ainsi, le texte, du fait de sa nature figée, rend possible l'objectivation du narrateur. Le second risque nous est déjà familier. Il s'agit de l'idée – avancée par Marie Gaille[212] – selon laquelle le récit n'est pas un lieu neutre. La philosophe se réfère au colloque entre le médecin et le patient, lequel oriente selon elle la constitution et la réception du récit. Elle illustre ce point en se référant à la problématique de l'avortement en France :

> « dans le cas de l'avortement, la France a libéralisé sa loi en 1975 et accordé aux femmes la possibilité d'un avortement volontaire dans un certain délai, au-delà duquel l'interruption de grossesse ne peut être pratiquée légalement qu'au nom d'un motif thérapeutique. Pour recourir à la possibilité de l'interruption volontaire de grossesse, il suffit aux femmes, à partir de 1975, de faire un récit au médecin : expliquer les raisons de son choix, rendre compte de sa décision en termes personnels.[213] »

Le récit, dans le cas présent, peut conduire à l'édification factice d'une subjectivité validée à l'avance par l'institution médicale. En conséquence, la narration pourrait aussi servir à instancier l'impersonnel et fonctionner comme un instrument d'assujettissement.

La question qui se pose, dès lors, est la suivante : comment peut-on prémunir au mieux la médecine narrative des risques d'objectivation et d'assujettissement ? Autrement dit, quelles pourraient être les conditions de subjectivation du récit ? Les questionnements introduits se complexifient, nous l'avons dit maintes fois, dès lors qu'on les rapporte à la MA. En effet, les malades font déjà face, du fait du déficitarisme ambiant, aux deux risques susmentionnés. Par ailleurs, la dépendance à l'autre rendue nécessaire par la dégénérescence neurocognitive expose de façon amplifiée à une potentielle désubjectivation. Dans un tel contexte, que convient-il de faire ?En dépit des difficultés, nous soutenons qu'il est essentiel d'intégrer autrui dans la narration de soi d'une personne démente. D'abord, à titre de facilitateur – quand les capacités

---

[209]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.26

[210] Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.27.

[211]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.27.

[212]Marie GAILLE, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », *op.cit.*, p.8.

[213]Marie GAILLE, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », *op.cit.*, p.8. Passage également cité dans Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.30.

langagières sont encore présentes – et ensuite, à titre de « autre-narrant[214] ». Une telle perspective n'est pas neuve : Johann Michel évoquait déjà l'idée d'une « substitution narrative » :

> « Alors que la perte du narratif débouche sur une amputation de la subjectivité en première personne, l'autre-narrant en redonnant un récit à l'expérience du vulnérable, peut contribuer par là même à lui restituer une parcelle de soi sur le mode d'une identité à la troisième personne. Le patient, amputé de son pouvoir de se mettre en intrigue, recouvre par l'autre ou par le tiers un pouvoir dérivé, a fortiori s'il l'en mandate explicitement pour lui enjoindre : raconte à ma place.[215] »

Toutefois, nous nous démarquerions de la démarche introduite par Michel. D'abord, parce qu'il conclut à une forme d'indécidabilité : la substitution narrative étant tout à la fois « une réponse éthique » et « une violence[216] ». Il ne permet donc pas d'identifier les conditions dans lesquelles nous passerions d'un registre à l'autre. Ensuite, le terme de « substitution narrative » ne répond pas exactement à notre intention. L'idée n'est pas de mettre l'aidant à la place du malade, mais de faire en sorte qu'il serve de relais à la narration subjective. Dès lors, plutôt que de « restituer une parcelle de soi sur le mode d'une identité à la troisième personne », nous visons à ce que l'autre fasse entendre la voix du « je », à travers le « il ». L'originalité de notre démarche, par rapport à Michel, vise par conséquent à proposer des critères éthiques pour tout à la fois a) évaluer la recevabilité d'un récit subjectivant effectué par un « autre-narrant » ; b) orienter normativement l'attention de l'aidant. Voyons quels sont les critères que nous retenons.

Le premier critère consisterait à évaluer la dimension processuelle du récit : ouvre-t-il, davantage qu'il ne clôture, le champ interprétatif ? Si oui, alors la narration devrait faire ricocher la personne plus loin, en l'approfondissant ou en la maximisant. Au-delà de l'idée de relance identitaire, la processualité fait entendre un second aspect : l'indéfini. Nous faisons ici écho à une préoccupation ricœurienne : l'interprétation ne laisse pas de place à un dernier mot, « Ou, s'il en est un, nous lui donnons le nom de violence[217] ». Raconter en termes processuels signifie dès lors le dégagement de lignes de fuite. Le second critère correspond à la pluralité. Il s'agit de reconnaître la personne démente comme plurielle, pour faire honneur à ce que Sabat appelait ses « social personae ». En ce sens, l'idée est de déployer le récit autour d'attributs personnels que le ou la malade valorise ou valorisait. La pluralité considérée

---

[214]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », *op.cit*., p.21. Il serait alors question de construire ce que Ricoeur appelle une « histoire non encore racontée », en faisant référence au patient devant le psychanalyste ou au juge qui essaie de comprendre une affaire. Paul RICOEUR, « Le modèle du texte : l'action sensée considérée comme un texte », dans *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*, Paris, Seuil, 1986, p.271.

[215]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », *op.cit*., p.22.

[216]Johann MICHEL, « Le vulnérable et le tiers narrant », *op.cit*., p.23.

[217]Paul RICOEUR, « Le modèle du texte : l'action sensée considérée comme un texte », *op.cit.*, p.205.

de cette façon repose sur la possibilité d'un conflit interprétatif, lui-même arbitré en référence à la maximalisation. Quel est le récit qui dit le mieux la personne ou supposerait d'améliorer sa qualité de vie ? Enfin, le dernier critère concerne l'autonomie. Nous estimons qu'elle peut être estimée facilement : le récit fait-il de la personne un être déficient ? Si oui, alors le critère ne sera pas respecté.

Nous sommes conscients que l'approche esquissée ici ouvre à davantage de questions qu'elle n'en résout. Par exemple, nous avons laissé de côté d'importantes considérations : qui peut participer à ce récit collectif ? Comment l'organiser ? À quoi ressemblerait sa concrétisation ? Que faire en cas de conflit interprétatif ? Le récit peut-il contraindre les pratiques soignantes ? Nous laisserons ces interrogations en suspens pour deux raisons. D'abord, parce qu'elles dépassent largement le cadre de notre propos. En effet, nous visions simplement à désigner, à travers le récit, une piste pratique de soin maximalisante[218]. Ensuite et à plus forte raison, parce que toutes les questions énumérées nous semblent rattachées à une présupposition fondamentale : l'idée que nous pourrions exercer de façon spontanée des compétences narratives. Il s'agit précisément de la présupposition que nous interrogerons dans le chapitre suivant.

Par ailleurs, l'insistance sur le récit et la temporalité tend à reléguer la question de la spatialité au second plan. Nous voudrions toutefois, dans le chapitre 5, montrer comment l'identité narrative peut être soutenue par l'extériorité au sens large (et non plus seulement l'aidant).

En définitive, le chapitre présent se clôture par l'identification de deux « points aveugles » qu'il nous reste à élucider. Revenons toutefois sur le parcours décrit. Dans un premier temps, nous voulions mettre à jour les valeurs, représentations et présupposés normatifs qui irriguaient le déficitarisme et le maximalisme. La distinction opérée par Pelluchon, entre éthique de l'autonomie et de la vulnérabilité, s'est révélée précieuse pour refléter des façons contrastées d'envisager le rapport au corps, à l'autre et au soin ; recoupant pour une large part les différences entre paradigmes. Dans un deuxième temps, nous avons voulu montrer en quoi les vues de l'auteure simplifiaient cependant le franchissement d'une éthique à l'autre. Nous avons donc mis en cause sa conception innéiste de l'attention. Par conséquent, dans un troisième temps, nous nous sommes efforcés de réfléchir à partir de cet impensé : comment peut-on entraîner l'attention ? Le récit nous est apparu comme une réponse adéquate ; la médecine narrative offrant, en outre, un cadre théorique propice à la construction éthique recherchée. Si bien que, dans un quatrième temps, nous avons présenté sa thèse principale, les avantages qu'on lui prête et les objections qu'on peut lui adresser. À cet égard, nous avons tenté de répondre aux différentes critiques parcourues, en insistant sur les bénéfices que la narration pouvait apporter relativement à la MA. Enfin, nous nous sommes concentrés sur l'objection la plus déterminante

[218]Notons que Johann Michel laisse également de côté les questions recensées.

pour notre propos, à savoir que le récit puisse servir à objectiver, plutôt qu'à subjectiver. En réaction, nous avons présenté trois critères éthiques : la processualité, la pluralité et l'autonomie. Une perspective maximalisante devrait, selon nous, se déployer autour de ces triples coordonnées.

Que sommes-nous en mesure d'espérer vis-vis de la narration ? Nous terminerons par les mots de Marie Gaille : « à la fois peu et beaucoup[219] ».

[219]Marie GAILLE, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », *op.cit.*, p.12.

Chapitre 4 : Les compétences identitaires et la non-identité de soi à soi.

Jusqu'à présent, il est apparu à de multiples reprises que la posture maximaliste et la médecine narrative que nous voudrions lui adjoindre requièrent un faisceau de compétences qui ne sont pas prédonnées. Pourtant, les principaux auteurs mobilisés manifestent de près ou de loin une tendance innéiste, c'est-à-dire font *comme si* les compétences en question étaient non seulement données, mais activables à merci. En effet, en dépit de leur apport incontestable, Sabat et Kitwood ne se préoccupent guère de décrire les conditions d'accès à l'intersubjectivité que leur cadre soignant présuppose. Il semble que sa seule thématisation suffise à sa mise en œuvre. De façon semblable, Pelluchon n'explique pas de quelle façon nous pourrions atteindre l'éthique de la vulnérabilité qu'elle préconise. Comment générer l'attitude qu'elle qualifie de « concernement », par exemple, et qui semble capitale dans les soins prodigués ? Par ailleurs, lorsque nous avons mis en exergue l'importance de générer une « attention à l'attention » en ciblant dans le récit un instrument qui sert tout à la fois à la canaliser et à la neutraliser ; n'avons-nous pas nous-mêmes présupposé des compétences, sans en rendre compte ? De fait, nous avions présenté l'attention comme le fruit d'un « entrainement narratif[220] », mais la narration ne devrait-elle pas, elle aussi, être entraînée ?

Le moment est donc venu de réfléchir à ce qui s'avère être un point d'achoppement majeur de notre propos. Par conséquent, nous allons effectuer un pas de recul supplémentaire. Alors que nous avons formulé un cadre de soin (chapitre 2), mis en lumière les principes normatifs qui le sous-tendaient et proposé un outil pratique à sa mise en place (chapitre 3) ; le chapitre présent se donne pour tâche de réfléchir à la mise en place des compétences requises dans un paradigme maximaliste. Pour ce faire, nous allons procéder en trois temps. D'abord, en examinant les compétences nécessaires à la narration, à partir de l'examen qu'en fait Alain Loute[221]. Ensuite, nous poserons un regard critique sur celles-ci. Aussi indispensables soient-elles, nous défendrons l'idée qu'elles ne suffisent pas et exigent un complément. Précisément, nous irons puiser dans le travail de Nicolas Cuneen[222] des pistes théoriques en mesure de pallier les insuffisances reconnues.

---

[220]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention : Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.14.

[221]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention : Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., pp.31-41.

[222]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, pp.135-160.

Les compétences narratives

Loute commence par mettre en évidence que, pour Ricoeur – tenu pour être une figure centrale de l'éthique narrative – la question des compétences narratives ne se pose pas réellement. En effet, selon Ricoeur, la narration est une « compétence humaine générique[223] », distribuée à tous. Nous avons vu dans le chapitre précédent, avec Johann Michel, que la démence se présente pourtant comme un cas-limite de la narrativité en ce qu'elle empêche, de façon plus ou moins importante, son expression. Cet empêchement, plutôt que de le voir comme le signe d'une tenue en dehors de la narration, Michel le considère encore comme la manifestation d'une impulsion première : celle de vouloir raconter. Si l'on peut admettre un tel argumentaire, il laisse de côté la façon dont l'impulsion devrait être entretenue et travaillée pour se muer effectivement en narratif. Laissée à elle-même, la propension à narrer ne risque-t-elle pas de s'affaisser ? Il nous semble que, sur ce point, les conceptions de Ricoeur et de Michel appellent des développements supplémentaires. Qu'est-ce qui permettrait l'acquisition et le développement des compétences narratives ?

Loute montre combien, par contraste, cette question est présente dans les considérations de Rita Charon – lesquelles se concentrent, nous l'avions montré, sur les interactions entre le médecin et son patient –. Effectivement, son postulat de base est que le médecin n'est pas nécessairement un « lecteur attentif[224] » de l'histoire de ses patients. En corolaire, il convient de le mettre en condition pour exercer une telle lecture, d'où l'idée de « compétences narratives ». Par celles-ci, Charon désigne le fait de « reconnaître, d'absorber, d'interpréter, les histoires des maladies, et d'être ému par elles.[225] » Notons déjà la palette de compétences appelées ici : attentionnelles, cognitives et émotionnelles notamment. Pour mener à bien le développement compétentiel, Charon entend importer les théories de la littérature dans le champ médical. En particulier, elle suggère d'assister la lecture par une grille comprenant 5 entrées et dirigeant l'attention : « le cadrage, la forme, le temps, l'intrigue et le désir[226] ». Nous voudrions faire remarquer au lecteur l'absence notable de l'espace qui constitue pourtant un élément essentiel d'une narration ou d'un récit. Pour autant, la grille recèle de nombreux avantages. En plus de contenir le risque d'objectivation d'un patient à son récit que nous décrivions précédemment, elle balise l'attention du

[223]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.31.

[224]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.32.

[225]Rita CHARON, *Narrative medicine: Honoring the stories of illness, op.cit.,* p.18, citée dans Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.32.

[226]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., pp.33-34.

médecin pour favoriser son écoute et son empathie[227]. En revanche, le risque d'assujettissement que pointait Gaille dans le colloque entre le médecin et son patient n'est pas écarté dans l'approche de Charon, que du contraire. Précisément, en faisant du médecin le dépositaire principal du récit, il nous semble que l'approche de Charon est critiquable. D'une part, parce qu'elle attend trop de cet acteur ; d'autre part, parce qu'elle ne collectivise pas suffisamment, à notre sens, la narration. Pourtant, le second point permettrait de répondre au premier. Détaillons désormais en quoi son approche est contestable.

« L'attention dédoublée[228] »

Du fait du rôle qui lui échoit dans la réception d'un récit, en plus de sa fonction médicale « normale », l'attention du médecin est engagée, selon Loute, dans deux sens différents. Si on suit les exigences de Charon, elle devrait ainsi être amenée à se « dédoubler ». La distinction de Roland Barthes entre le lisible et le scriptible, rapportée à l'exemple d'un psoriasis, permet de mieux comprendre ce point[229]. Le lisible désigne l'univocité du texte, là où le scriptible est une textualité incomplète et évolutive. Pour un dermatologue, un psoriasis se rapporte à une catégorie diagnostique relativement classique (lisible) ; pour un patient en revanche, cette affection cutanée peut engendrer une signification tout autre. La médecine narrative telle que promue par Charon attend néanmoins du médecin qu'il ne cède pas au recouvrement du scriptible par le lisible. Plus encore, elle voudrait déshabituer sa lecture pour qu'elle puisse flotter entre deux régimes de signification différents. Si le récit peut effectivement s'offrir comme un moyen attentionnel de réintroduction du scriptible dans le lisible, comment le prémunir lui-même d'une forme de « lisibilité » à l'horizon de son usage régulier ? Il nous semble que ce point, relatif à la réflexibilité que présuppose la médecine narrative, n'est pas pleinement élaboré par Charon. Par ailleurs, comme le souligne Loute[230], le médecin ne doit pas seulement pouvoir conscientiser et discerner sa propre lecture, de celle du patient : il doit aussi traduire ce qui, dans les propos du malade, ne se dit pas. Autrement dit, en plus d'être en mesure de traduire les « langages du corps et du moi[231] », il doit également pouvoir gérer leur arbitrage.

---

[227]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.35.

[228]Nous empruntons l'expression à Alain Loute. Voir : Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.35.

[229]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.39.

[230]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.40.

[231]Rita CHARON, *Narrative medicine: Honoring the stories of illness, op.cit.,* p.185, citée dans Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.40.

Point de vue critique

En définitive, même s'il faut reconnaitre à Charon le mérite d'amorcer le questionnement concernant les compétences narratives, sa perspective nous apparait lacunaire sur plusieurs plans.

A. D'abord, parce que les compétences narratives exigeraient d'être étayées par d'autres compétences qui ne sont pas thématisées en tant que telles. Si la « grille de lecture » constitue une pratique heureuse pour l'entrainement narratif, elle repose pour une large part sur des capacités attentionnelles, cognitives et émotionnelles dont il faudrait réfléchir la genèse et le maintien.
B. Ensuite, les compétences narratives nous semblent présupposer une réflexivité déjà opérationnelle de la part du médecin (à la source de l'attention dédoublée). Il faudrait, par contraste, nous interroger sur les moyens de sa mise en œuvre.
C. En corollaire, la charge qui incombe théoriquement au médecin apparaît trop exigeante. L'inclusion collective des « aidants » au sens large pourrait participer à son allègement en plus d'horizontaliser théoriquement les rapports de pouvoir.
D. Précisément, pour faire écho à la critique de Marie Gaille, Charon ne pense pas le récit comme le lieu d'investissement de rapports de pouvoir préétablis[232]. Il conviendrait pourtant de le problématiser de la sorte, sans quoi le risque d'assujettissement demeurerait constant.
E. Enfin, la notion d'espace n'est pas incluse comme élément signifiant structurant un récit. Une telle omission nous apparaît regrettable au vu de l'importance de l'environnement pour la constitution de l'identité narrative. Nous laisserons de côté ce point, pour l'aborder dans le chapitre 5.

L'ensemble de ces points nous pousse à investir des fondements théoriques externes pour les combler.

Les compétences identitaires et la non-identité de soi à soi

Pour ce faire, nous allons prendre appui sur l'ouvrage de Nicolas Cuneen intitulé « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire. » Utiliser une œuvre destinée explicitement au contexte scolaire dans le cadre d'une réflexion biomédicale peut paraître curieux. Pourtant, en dépit d'un contexte apparemment hétérogène, il nous est apparu que la réflexion de Cuneen décrivait une trajectoire similaire à la nôtre. En effet, en mobilisant les théories de la reconnaissance, il commence lui aussi par mettre en évidence la vulnérabilité inhérente à l'identité (ou

[232]Plus encore, elle « va jusqu'à dire que le travail narratif permet d'égaliser la stratification hiérarchique du système de soins. » Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), *Valeurs de l'attention: Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques*, *op.cit*., p.41.

au « soi ») dès lors qu'on la conçoit de façon relationnelle. Le constat qu'il dresse fait ainsi écho aux instances du soi_2 et du soi_3 chez Sabat et du pouvoir laissé à autrui dans leur (dé)construction :

> « Si le rapport à soi est socialement construit en interaction avec autrui, il s'ensuit que ce rapport est vulnérable par les mêmes biais. L'adoption systématique des perspectives dans lesquelles nous figurons comme déficients ou dévalorisés risque donc de déformer l'image de soi. Or, selon Honneth, du rapport à soi rendu possible par cette image dépend la liberté intérieure. Quelqu'un qui se représente comme manquant d'une certaine autonomie corporelle, comme n'ayant pas les mêmes droits que les autres ou comme étant marqué par des traits infectes, risque de subir une perte réelle d'autonomie.[233] »

Par ailleurs, Cuneen montre que les théories de la reconnaissance présupposent une série de capacités qu'il subsume sous le nom de « compétences identitaires » : il évoque ainsi des aptitudes imaginatives, narratives, émotionnelles, dialogiques et critiques[234]. Or, le parcours que nous avons décrit jusqu'ici nous a amenés à poser un constat semblable concernant la médecine narrative. Il nous a semblé, par ailleurs, que les compétences mentionnées plus haut intervenaient de façon directe dans le cadre que nous préconisons. Il parait dès lors justifié d'y porter intérêt.

Les compétences identitaires sont définies comme des « compétences qui favorisent l'émergence des expériences relationnelles propices à inciter une opération réflexive et qui étayent l'achèvement de celle-ci.[235] » Pour le dire plus simplement, la mise en œuvre des compétences vise à ce que nous nous laissions effectivement atteindre par autrui, de sorte à engager un mouvement autoréflexif potentiel. Par voie de conséquence, les compétences identitaires sont censées prévenir la clôture de l'autre (en différence imaginée plutôt que réelle) et prémunir la rigidité identitaire. Elles matérialisent donc l'impensé auquel nous faisions face dans les chapitres précédents ; construit autour d'une double présupposition : la capacité à se laisser atteindre par autrui *et* d'engager un travail de réflexivité identitaire. Songeons, en guise d'exemple, aux attentes placées sur le médecin dans la perspective de Charon.

Cuneen précise que le mouvement compétentiel est à double sens : il ne vise pas seulement à ouvrir à l'autre pour réfléchir à soi, mais également à réfléchir à soi pour ouvrir à l'autre. Pour illustrer ce point, il précise que les compétences visées se réfèrent à une « capacité d'écoute de la parole d'autrui[236] » ; possible seulement si on est à l'écoute de soi-même, c'est-à-dire des émotions qui nous traversent et orientent déjà

---

[233]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.72.

[234]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.100.

[235]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.149.

[236]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.150.

notre interprétation du point de vue de l'autre. Passons en revue les compétences qu'il retient pour engager une telle opération réflexive :

A. Les compétences imaginaires. Elles désignent la conception imagée des possibles ; capacité que Cuneen estime préalable à « la multiplication des hypothèses interprétatives.[237] » Il apparaît ici que le second critère éthique présenté dans le chapitre précédent : la pluralité, est conditionnée par l'imagination[238].
B. Les compétences narratives. Si nous en sommes déjà familiers grâce à Charon, les compétences narratives correspondent à « une capacité à inscrire un événement, une action, ou un objet dans une multiplicité de trames narratives.[239] » Elles diffèrent donc des compétences entendues par Charon, davantage conçues comme outil d'analyse.

Par ailleurs, le choix de Cuneen, consistant à découpler l'imagination de la narration, peut sembler étonnant. Il s'en explique par la référence aux médias audiovisuels qui racontent des histoires sans plus requérir aucune imagination de la part des spectateurs[240]. Malgré cette distinction, les deux premières compétences vont de pair : elles sont liées à une capacité de simulation.

C. Les compétences émotionnelles. Il s'agit de compétences permettant de mieux conscientiser l'état affectif qui nous définit, c'est-à-dire d'identifier les émotions qui nous traversent, de saisir leurs causes et leurs conséquences, leur expression adéquate, leur régulation et leur usage.
D. Les compétences dialogiques. Elles sont caractérisées par un ensemble « d'actes dialogiques[241] » qui fluidifient la communication et complémentarisent l'écoute attentive. Par exemple : le fait de poser des questions, de reformuler, de réexpliquer, d'exprimer une émotion.
E. Les compétences de la pensée critique. Si Cuneen met en garde contre une vision subjectiviste à laquelle peut incliner l'emphase sur l'esprit critique[242],

---

[237]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.151.

[238]Par extension, toutes les compétences qui suivent apparaissent comme des prérequis aux trois critères de processualité, pluralité et autonomie.

[239]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.152.

[240]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.152.

[241]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.152.

[242]« En effet, la pensée critique, parfois abordée comme un contrôle des opérations cognitives capable de rendre le sujet transparent à lui-même afin de purifier ses pensées, semble succomber aux mêmes limites, à savoir que l'accès à sa propre cognition est souvent conditionné par le contact avec une perspective alternative qui par sa différence met en question ce qui a été pris comme donné. »

> il insiste néanmoins sur l'importance de telles compétences, dans un contexte où la critique de l'information apparaît essentielle.

Toutes les compétences, mises bout à bout, servent à faciliter : a) l'incorporation de la différence réelle de l'autre ; b) la mise en image de soi, précisément par le biais d'un élément d'altérité, à partir duquel la réflexivité peut être enclenchée. Si les compétences s'inscrivent comme des composants « techniques et entraînables[243] » et définissent la première partie de l'opération réflexive ; une autre partie est requise : la non-identité de soi à soi. En effet, il s'agit d'une vigilance attentionnelle déployée vers le fait que l'identité n'est pas une forme prédonnée, rigide ou fixée. En termes plus positifs, cela revient à affirmer la transformabilité du soi ; ce que Cuneen désigne par « un rapport sain de croyance[244] ». L'absence d'un tel élément neutraliserait par avance le travail porté sur les compétences identitaires. En effet, l'attachement à une forme de rigidité identitaire inhiberait l'adoption des perspectives d'autrui ; laquelle impossibiliserait dans le même temps la relance identitaire. Contrairement aux compétences mentionnées, une telle croyance n'est pas « activable ».

*

Quelles conclusions peut-on tirer de l'analyse de Cuneen ? D'abord, qu'elle répond à l'expression d'un manque et à la tentative de le combler. À cet égard, il nous semble que la proposition constitue un pas en avant indéniable par rapport aux autres cadres théoriques mobilisés jusqu'ici. En effet, ils reposaient tous, ultimement, sur des compétences supposées données, non-entrainables donc. Au contraire, Cuneen ouvre un espace de travail et localise des pistes d'interventions. Concrètement, il préconise l'intégration des compétences recensées dans des référentiels à visées éducatives. Toutefois, nous pensons que la proposition qu'il avance est susceptible d'occasionner des effets bénéfiques transversaux. En effet, si les compétences identitaires et la non-identité de soi à soi faisaient l'objet d'un apprentissage dans le contexte scolaire, nous gageons que le milieu médical s'en trouverait maximalisé. Nous serions donc favorables à leur institutionnalisation au sein d'un contexte soignant. En effet, si on présuppose (comme le fait Charon) que la narration constitue bel et bien un horizon thérapeutique de plein droit, alors, il nous semble indispensable d'entreprendre un tel travail de mise en capacitation. Par ailleurs, concernant la MA plus spécifiquement, il nous apparaît que le point de vue de Cuneen nous permet de mieux comprendre le problème de fond que pose le déficitarisme : l'instauration d'un rapport négatif et

---

Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.152.

[243]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.159.

[244]Nicolas CUNEEN, « Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire », *op.cit.*, p.162.

arrêté à soi. En ce sens, équiper les aidants des compétences présentées avant faciliterait, supposément, l'édification d'un paradigme maximaliste.

Chapitre 5 : Une écologie de la mémoire

Se poser la question d'une écologie de la mémoire dans le cas des déficiences mentales consiste à se demander quel milieu de vie est le plus à même de la durabiliser alors même qu'elle se perd. S'engager dans une telle réflexion implique, de façon plus générale, d'interroger le statut environnemental de la vieillesse. Or, un tel objet d'étude fait apparaître un espace relativement vide. En effet, si la nécessité de considérer l'existence humaine dans son rapport à l'entour (comme élément structurant de celle-ci) avait déjà pu être adressée[245] et l'est de plus en plus ; Marie Gaille fait remarquer qu'elle n'a pas été rapportée à l'expérience de la vieillesse. Autrement dit, selon elle, la relation « entre un individu au temps de sa vieillesse et son environnement de vie[246]» est marquée d'un désintérêt. Étant donné la centralité de la question au vu des nouveaux enjeux démographiques et sanitaires qu'elle soulève, un tel désintérêt passe pour le moins curieux.

Par conséquent, dans une visée maximaliste, nous allons explorer à quoi pourrait ressembler un milieu taillé « sur mesure » pour la démence. Or, une telle intention fait immédiatement apparaître un présupposé : l'idée que la mémoire est une faculté distribuée. Précisément, il s'agit d'un point qui nous semble insuffisamment pris en compte dans le raisonnement déficitariste. Pour rappel, voici comment il s'agence :

A) Les fonctions cognitives sont des composantes essentielles du soi.
B) Les troubles neurocognitifs causés par la MA altèrent négativement les composantes décrites en A).
C) La MA occasionne dès lors une « perte de soi »

Si les auteurs que nous mobiliserons dans ce chapitre peuvent ratifier, en partie, les deux premières prémisses ; ils font remarquer que la mémoire, pour une bonne part, est externe. Dès lors, l'hypothèse qu'ils développent est que l'affaissement de la mémoire interne peut être compensé par un raffermissement de sa composante externe. En conclusion, nous pourrions contribuer à réduire (à tout le moins) la perte de soi. Nous allons donc explorer une série de propositions concrètes modélisant ce à quoi pourrait ressembler une écologie de la mémoire. Pour ce faire, l'évolution de notre exposé décrira une trajectoire allant du plus matériel au plus immatériel.

[245]Marie Gaille évoque Canguilhem, Merleau Ponty et Goldstein. Voir : Marie GAILLE, « Quels milieux pour les longues vies ? », op.cit.
[246]Marie GAILLE, « Quels milieux pour les longues vies ? », *op.cit.*, p.215.

La mémoire distribuée à l'environnement

Selon la théorie de l'esprit étendu à son environnement (Extended Mind), les systèmes de la mémoire résultent d'interactions entre les êtres humains et leur environnement matériel et social[247]. En effet, les souvenirs autobiographiques d'une personne impliquent souvent des éléments environnementaux tels que des photos, des vêtements, de l'art, ou encore des journaux intimes. Une personne atteinte de démence peut dès lors débloquer certains souvenirs en interagissant avec ces objets. Dans le cas où le souvenir n'est plus présent dans le cerveau de la personne, la démence ayant causé sa suppression de la mémoire biologique, le souvenir est alors distribué à l'objet. L'objet, partie intégrante de l'environnement de l'individu, incarne donc le souvenir[248].

Ce type d'objet associé à une expérience passée de quelqu'un est appelé « Objet évocateur » par son lien avec un ou plusieurs souvenirs de cette personne[249]. Les objets évocateurs peuvent être répartis en 2 catégories[250] :

- Les objets évocateurs représentatifs : objets ayant des propriétés visuelles permettant de représenter un souvenir autobiographique tels qu'une photo, une vidéo ou un dessin.
- Les objets évocateurs non représentatifs : objets représentant un souvenir autobiographique par association avec l'objet en question. Cela peut être par exemple un vêtement ou un bijou porté à une certaine occasion, un meuble qui est présent depuis longtemps dans le domicile ou qui est lié à une action spécifique (une chaise à bascule dans laquelle la personne lisait fréquemment).

Les objets évocateurs qui nous rappellent notre passé démontrent que la mémoire n'est pas uniquement biologique, mais peut être étendue à l'environnement qui nous entoure. Nos souvenirs autobiographiques sont distribués dans cet environnement et permettent d'incarner un souvenir, même lorsque ce dernier a disparu entièrement de la mémoire biologique. Dans le cas où cette dernière fait défaut, l'identité narrative peut malgré tout subsister grâce à l'environnement qui « retient » nos souvenirs autobiographiques.

Le principe d'utiliser les objets évocateurs comme moyen d'exprimer nos souvenirs à la place du langage porte un nom : c'est le concept d'autotopographie[251]. Ces objets utilisés afin de nourrir son identité narrative forment ensemble une carte de

---

[247]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », dans *Neuroethics*, vol. 15(8), (2022), p.4.

[248]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.1.

[249]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.5.

[250]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.11.

[251]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit*., p.5.

la mémoire, de l'histoire et des croyances d'une personne[252]. Dû à l'interaction constante avec l'environnement, l'autotopographie d'une personne se modifie continuellement et, par conséquent, ne cesse de faire évoluer son identité narrative. En guise d'exemple, référons-nous à une situation de déménagement. Nous répartirons ce déménagement en 2 étapes : la première étant celle de vider et quitter le domicile actuel, et la seconde consistant à emménager et à s'installer dans la nouvelle demeure. Lors de la première étape, il est courant d'effectuer un tri des biens pour lesquels nous n'attachons plus de grande importance. Ces biens, qui ont fait partie de notre passé et qui composaient donc notre autotopographie jusqu'à présent, disparaissent de notre environnement. Par contraste, la deuxième étape qu'est l'emménagement, implique généralement des nouveaux achats pour meubler le nouveau bien immobilier. Il s'agit donc ici de nouveaux objets qui entrent dans notre environnement et qui modifient dès lors notre identité narrative. Nous pouvons même prendre l'exemple du déménagement de manière plus globale : la première étape étant celle où le bien immobilier sort de l'environnement de la personne, et la deuxième étant celle où un nouveau bien immobilier rentre dans cet environnement. L'autotopographie d'une personne, par extension l'identité narrative de celle-ci, est donc corrélée avec les changements de vie, aussi petits ou grands soient-ils.

Pour une personne avec un trouble de la mémoire, être dans un environnement contenant des objets évocateurs s'avère bénéfique. En effet, la perte de mémoire, au sens scientifique du terme, cause une anxiété et détériore le bien-être de l'individu[253]. La mémoire étendue à l'environnement permet en réaction de garder une trace de son identité narrative, ce qui est primordial. Un objet évocateur peut d'ailleurs aider à compléter un souvenir qui était encore vague dans la mémoire biologique[254].

Daniel Dennett va jusqu'à dire que le rôle de la mémoire distribuée est tout aussi important que celui de la mémoire biologique. Pour une personne démente n'ayant plus de souvenirs ancrés dans sa mémoire biologique, être retirée de son environnement quotidien contenant des objets évocateurs reviendrait à lui retirer entièrement sa mémoire[255]. Par conséquent, l'anxiété de cette personne se verrait accrue et impacterait négativement son bien-être. Il a en effet été fréquemment observé que retirer une personne atteinte de démence de son domicile pour la faire intégrer une

---

[252]Daniela PETRELLI, Steve WHITTAKER, Jens BROCKMEIER, « AutoTopography: What Can Physical Mementos Tell us about Digital Memories? » dans *Conference Paper on Human Factors in Computing Systems – Proceedings*, (2008), p. 1.

[253]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.6.

[254]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.11.

[255]Daniel DENNETT, *Kind of of minds: Towards an understanding of consciousness*, New York, Basic Books, 1996, p. 138.

maison de soin accélère la détérioration de son état[256]. L'ensemble des éléments rapportés converge donc vers l'idée d'une mémoire distribuée à l'environnement, constituant une part importante de l'identité narrative.

Prothèse mnésique : un support pour la mémoire

Si la mémoire d'une personne est étendue à son environnement, comment celui-ci peut-il être structuré afin de favoriser la préservation des souvenirs autobiographiques, et ainsi de l'identité narrative ? Étant donné la propriété des objets évocateurs à incarner un souvenir, il semble logique de privilégier une approche centrée sur ces objets.

A. La boite à souvenirs

Une première proposition comme support à la mémoire consiste dans une boite à souvenirs. De telles boites sont composées de souvenirs appartenant aux individus atteints de troubles de la mémoire : des photos, carnets, bijoux, tissus, etc. Elles fonctionnent dès lors comme un disque dur externe permettant d'accéder à la mémoire lorsque nous nous reconnectons et interagissons avec elles[257].

B. Le livre d'histoire de vie

Une deuxième proposition qui découle de la première est le « livre d'histoire de vie ». Ces livres ne contiennent pas un texte retraçant l'histoire des patients par écrit, mais sont plutôt composés tel un « scratch book » en accompagnant le texte par des photos, des tickets de concerts, ou encore par des additions de restaurants. Le livre d'histoire de vie est ordonné chronologiquement pour aider la personne à retracer sa vie sans occasionner de confusions temporelles[258]. Lorsque le patient n'est pas atteint de la MA à un stade avancé, son livre d'histoire de vie peut être confectionné par lui-même en collaboration avec des membres de son entourage pour l'aider à se remémorer certains évènements. L'élaboration du livre est alors un bon exercice pour travailler la mémoire autobiographique du patient et peut donner à ce dernier un sentiment de contrôlabilité, de nature à réduire son niveau d'anxiété et à améliorer son bien-être[259].

L'utilisation des 2 propositions ci-dessus s'avère bénéfique lorsque le patient habite toujours son domicile, mais l'est d'autant plus lorsqu'il se trouve dans une maison de soin. En effet, nous avons noté plus haut qu'un patient quittant son domicile

---

[256]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.9.

[257]Muireann IRISH, « The self in dementia is not lost, and can be reached with care », *op.cit.*

[258]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.,* p.10.

[259]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.,* p.10.

pour un centre de soin voit sa maladie décliner fortement par ce changement d'environnement. Grâce à une boite de souvenirs ou à un livre d'histoire de vie, le patient garde une partie de son environnement dans son nouveau lieu de résidence. Gulwadi a d'ailleurs pu observer une des utilisations possibles d'une boite à souvenirs dans ce type de lieu[260] : devant chaque chambre individuelle des personnes atteintes de démence, une boite de souvenirs est exposée dans une étagère juste à côté de leur portée d'entrée. Les boites personnalisées ont plusieurs buts pour l'établissement : établir l'identité du patient, servir de repère d'orientation spatiale pour que les résidents puissent retrouver le chemin de leur chambre, et servir d'outil pour aider le patient à se remémorer des souvenirs[261]. Concernant le premier but – l'établissement de l'identité du patient – nous parlons bien d'identité narrative. En effet, l'identité civile du patient est connue dès son arrivée au centre, mais cela ne permet pas au personnel soignant de savoir à qui ils sont confrontés. Or, l'identité narrative peut s'avérer tout aussi importante que des antécédents médicaux, car elle ménage un accès vers des informations essentielles sur le caractère du patient, sur son bien-être, sur des épisodes importants de sa vie dont il aurait peut-être de vagues souvenirs[262]. En ayant connaissance de ces informations, le personnel soignant peut alors converser avec le patient et contribuer au maintien d'un environnement dans lequel celui-ci se sentira plus à l'aise, ce qui favorise le bien-être de l'individu.

C. La biographie multimédias.

Une troisième proposition est d'adapter le concept de livre d'histoire de vie en version vidéo. Cela consiste en un montage de photos et vidéos, ordonné également de manière chronologique, représentant les moments importants de la vie du patient. On nomme cet assemblage de souvenirs numériques « biographie multimédias »[263]. Cette proposition de support pour la mémoire implique cependant moins la participation du patient dans sa création. Bien qu'il puisse fournir des informations de sa vie, c'est fréquemment son entourage qui établit le montage vidéo. Le patient travaille alors sa mémoire de façon plus réduite que dans le cas d'un livre d'histoire de vie. Néanmoins, le support de biographie multimédias permet d'y inclure la musique comme élément évocateur du passé.

---

[260]Gowri B. GULWADI, « Establishing Continuity of Self-Memory Boxes in Dementia Facilities for Older Adults: Their Use and Usefulness », dans *Journal of Housing For the Elderly*, vol. 27(1-2), (2013), p. 106.

[261]Gowri B. GULWADI, « Establishing Continuity of Self-Memory Boxes in Dementia Facilities for Older Adults: Their Use and Usefulness », *op.cit.,* p. 106.

[262]Muireann IRISH, « The self in dementia is not lost, and can be reached with care », *op.cit.*

[263]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.,* p.10.

D. La musique

Précisément, la quatrième proposition concerne l'utilisation de la musique comme outil de préservation de la mémoire. Selon les études de Jacobsen et al., la mémoire musicale est partiellement indépendante des autres types de mémoire, ce qui la rend plus robuste face aux démences telles que la MA[264].

> « La musique sollicite de nombreuses zones du cerveau de manière coordonnée, ce qui laisse supposer que les interventions musicales peuvent renforcer les souvenirs existants ou en créer de nouveaux[265]. »

Un patient atteint de démence serait en effet capable de se souvenir de musiques écoutées entre l0 ans et 30 ans[266]. Utiliser la musique comme composant de l'identité narrative d'un patient en la liant avec des évènements de sa vie favoriserait alors la rétention des souvenirs concernés. Un programme se basant sur la musique pour aider les personnes atteintes de démence a été mis en place au Canada et aux États-Unis[267]. Dans ce programme, les patients, avec l'aide de leur entourage, créent des listes de lecture personnalisée contenant leurs musiques préférées. Un tel maintien de l'autonomie du patient, via sa participation à la sélection des musiques, est important pour renforcer son identité narrative. D'autant que l'autonomie décline avec l'avancée de la maladie et la prise en charge proportionnelle de l'entourage ou du personnel de soin[268]. L'utilisation des listes de lecture personnalisées dans le quotidien des patients présente des résultats concluants[269] :

- Les participants du programme sont plus heureux.
- Ils sont plus enclins au contact social.
- Ils sont plus calmes et ont donc moins besoin de médicaments antipsychotiques.

En effet, la musique sélectionnée sur base des préférences de la personne apporte du réconfort plus efficacement que si c'était une liste de lecture de musiques classiques ou de méditation[270]. Même dans le cas de troubles de la mémoire avancés, l'individu

---

[264] Jörn-Henrik JACOBSEN, Johannes STELZER, Thomas H. FRITZ, et al., « Why musical memory can be preserved in advanced Alzheimer's disease », dans *Brain*, vol. 138(8), (2015), p. 2438.

[265] Katherine HACKETT, Steven R. SABAT, Tania GIOVANNETTI, « A person-centered framework for designing music-based therapeutic studies in Dementia : Current barriers and a Path forward », dans *Aging & Mental Health*, vol. 26(5), p. 940. Notre traduction.

[266]Jeanne M. SORRELL, « Music as a healing art in dementia care », dans *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, vol. 56(7), p. 16.

[267]Jeanne M. SORRELL, « Music as a healing art in dementia care », *op.cit*., pp. 16-17.

[268]Katherine HACKETT, Steven R. SABAT, Tania GIOVANNETTI, « A person-centered framework for designing music-based therapeutic studies in Dementia : Current barriers and a Path forward », *op.cit*., p. 944.

[269]Jeanne M. SORRELL, « Music as a healing art in dementia care », *op.cit.*, p. 17.

[270]Katherine HACKETT, Steven R. SABAT, Tania GIOVANNETTI, « A person-centered framework for designing music-based therapeutic studies in Dementia : Current barriers and a Path forward », *op.cit*., p. 943.

atteint de démence peut être capable de se souvenir du type de musique qu'il appréciait dans le passé. Suivre ses préférences permet en outre d'éviter de générer des frustrations en le forçant involontairement à écouter un style qu'il n'aime pas. Nous remarquons ici encore à quel point l'identité narrative d'une personne, construite tout au long de sa vie, reste ancrée dans l'environnement qui l'entoure.

> « La musique fait partie de l'être humain et il n'existe aucune culture humaine dans laquelle elle n'est pas hautement développée et estimée. […] Mais pour les personnes perdues dans la démence, la situation est différente. La musique n'est pas un luxe pour eux, mais une nécessité, et elle peut avoir le pouvoir, au-delà de toute autre chose, de les ramener à eux-mêmes et aux autres, au moins pour un temps[271] . »

E. Les technologies digitales

Une cinquième proposition de support à la mémoire avance l'idée de l'utilisation de technologie pour aider les personnes atteintes de démence. Les technologies digitales visées accompagnent l'individu dans son quotidien et permettent de retracer sa journée tels un journal vidéo ou un système de traçage[272]. Un exemple de ce type de technologie sont les « SenseCams », des petits appareils photo portables qui se portent autour du cou et qui ont pour objectif d'enregistrer des informations tout au long de la journée du porteur[273]. L'appareil photo ne possède pas de viseur et est programmé pour prendre automatiquement des photos lorsqu'il est porté. Le petit boitier de la SenseCam possède dès lors un objectif grand-angle pour capturer un maximum d'éléments sur la photo. Mis à part l'objectif, la SenseCam est composée de capteurs électroniques permettant cette prise automatique de photos : un changement de luminosité, une détection de chaleur corporelle, ou encore un signal GPS détectant que l'individu est arrivé à un nouveau lieu[274]. Une fois la journée terminée, les informations sont transférées sur un ordinateur et deviennent accessibles à la personne pour qu'elle puisse revivre le cours de sa journée en visionnant les photos. Un tel procédé comme aide à la mémoire démontre des résultats probants en consolidant le souvenir dans la mémoire biologique et en le maintenant sur du long terme[275]. Cette technologie, grâce au récit chronologique et visuel de la journée de l'individu, permet également de récupérer un souvenir qui est incomplet dans la mémoire biologique. L'utilisation de boites de souvenirs et de livres d'histoires de vie sont moins efficaces

---

[271]Oliver SACKS, *Musicophilia : Tales of Music and the Brain*, Vintage, 2008, p. 278. Notre traduction.
[272]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.5.
[273]Steven HODGES, Lyndsay WILLIAMS, Emma BERRY, et al., « SenseCam: A Retrospective Memory Aid », dans *Springer eBooks*, (2006), p. 177.
[274]Steven HODGES, Lyndsay WILLIAMS, Emma BERRY, et al., « SenseCam: A Retrospective Memory Aid », *op.cit.*, p. 180.
[275]Steven HODGES, Lyndsay WILLIAMS, Emma BERRY, et al., « SenseCam: A Retrospective Memory Aid », *op.cit.*, p. 191.

sur ce plan, car ils sont portés sur la vie dans sa globalité, et non sur la journée venant de se dérouler. Cependant, lorsque le souvenir a complètement disparu de la mémoire biologique, les images prises par la SenseCam obtiennent le même statut que le livre ou la boite : celui d'objet évocateur incarnant le souvenir oublié.

Toujours dans le domaine des technologies, Heersmink propose plusieurs supports potentiels basés sur une utilisation de l'intelligence ambiante.

> « L'intelligence ambiante est un paradigme de conception dans le domaine de l'informatique et de l'intelligence artificielle, qui fait référence à des environnements électroniques sensibles et réactifs à la présence de personnes et à leurs besoins spécifiques[276]. »

Les systèmes intégrant l'intelligence ambiante possèdent les 5 caractéristiques[277] :

- Ils sont intégrés : l'environnement contient des capteurs ou autres dispositifs qui sont liés à un réseau.
- Ils tiennent compte du contexte : le système sait reconnaitre la personne et le contexte dans lequel elle se trouve.
- Ils sont personnalisés : les dispositifs peuvent être modifiés en fonction des préférences et des besoins de la personne.
- Ils peuvent s'adapter : ils peuvent changer selon le comportement de la personne.
- Et ils sont anticipatifs : les systèmes arrivent à anticiper les besoins de la personne.

Pour un individu atteint de démence, grâce aux capteurs intégrés à son environnement, ces systèmes peuvent suivre et analyser son comportement et peuvent s'adapter à ses besoins. Heersmink avance que, dans un futur plus ou moins lointain, les données recueillies pourraient être ensuite utilisées pour recréer des souvenirs via la réalité virtuelle ou encore dans la création de compagnons robotiques intelligents[278]. Ces derniers seraient adaptés en fonction du profil du patient – profil construit sur base de l'analyse des systèmes d'intelligence ambiante, mais qui peut également être complété par l'entourage – et seraient capables de converser et de mentionner des évènements et souvenirs du passé du patient.

Point de vue critique

Bien que les propositions technologiques (SenseCams et système d'intelligence ambiante) soient intéressantes pour leur rapprochement étroit avec la réalité du patient,

---

[276]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.11. Notre traduction

[277]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.11.

[278]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.12.

plusieurs critiques peuvent être faites à leur égard. La première est que ce type de technologie ne permet pas aux patients de travailler leur mémoire comme ils en ont la possibilité avec la création d'une boite à souvenirs ou d'un livre d'histoire de vie. Ici, le patient est passivement exposé au visionnage de sa journée ; de souvenirs dans le cas d'une SenseCam et de la réalité virtuelle ; ou d'une discussion au sujet de ses souvenirs s'il est accompagné d'un robot. Les souvenirs sont donc amenés à lui, mais il ne prend pas part au travail mémoriel qui aide pourtant à ce que les souvenirs soient ancrés plus longtemps dans la mémoire biologique.

Une deuxième critique porte sur la complexité d'utilisation de technologies par les générations plus âgées. Nous observons quotidiennement la fracture numérique qui écarte petit à petit les personnes âgées du reste du monde. Comme nous l'avons évoquée précédemment, l'autonomie d'un patient atteint de démence est importante pour qu'il garde un sentiment de contrôle sur sa vie et ses pensées. Avoir recours à des technologies qu'il ne comprend et ne maitrise pas impliquerait l'intervention d'une tierce personne – signifiant, dès lors, la perte de cette autonomie –. Il en va de même concernant l'environnement : si celui-ci est composé principalement de technologies inconnues aux yeux du patient, cela pourrait contribuer à renforcer le sentiment de désorientation.

Une troisième critique se porte plus principalement sur l'idée des systèmes d'intelligence ambiante. Comme l'affirme Heersmink, l'utilisation de capteurs et de sauvegarde de données présente un problème éthique concernant l'utilisation et la protection des données privées[279]. Les capteurs analysent sans cesse le comportement de la personne démente pour se mettre à jour continuellement. Il n'y a donc aucun moyen pour le patient de se protéger de tels systèmes, d'autant plus si la fracture numérique les empêche d'avoir un contrôle sur eux.

La mémoire étendue à l'environnement – intégration de l'aspect social

Jusqu'à présent, nous avons examiné le concept de mémoire étendue à l'environnement d'une personne par l'intermédiaire des objets évocateurs. Il existe cependant une version de ce concept qui ne s'arrête pas uniquement à l'environnement physique, mais également à l'environnement social (Extended Mind and Body)[280].

Selon Reynolds, la théorie du corps étendu à son environnement (Extended Body) :

[279]Richard HEERSMINK, « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », *op. cit.*, p.12.

[280]Joel M. REYNOLDS, « The Extended body : On aging, disability, and well-being », dans *Hastings Center Report*, vol. 48(5), (2018), p. 34.

> « Fait référence à la manière dont le corps d'une personne s'étend toujours à son environnement, tout comme son environnement s'étend à elle[281]. »

Il est à noter que nous parlons ici d'environnement physique et social. En effet, à un instant T, l'état du corps d'un individu est la combination d'un état physique avec un état social, désignant tout ce qui est extérieur au corps physique. L'état social du corps est appelé « social body » ou corps social[282] ; il enveloppe tous les aspects sociaux qui ont été présents dans la vie de l'individu depuis sa naissance. Cela peut être son lieu de résidence et la qualité de l'air qui y est respiré ou encore sa classe sociale et les conditions de vie liées à celle-ci. Prenons l'exemple de la santé : si une personne est en bonne santé actuellement, cela ne provient pas uniquement de son régime alimentaire ou du temps qu'elle passe à pratiquer une activité physique. En plus des éléments précités, nous pouvons analyser l'environnement dans lequel elle a vécu jusqu'à présent. A-t-elle résidé dans une région peu polluée ? N'a-t-elle jamais vécu des moments de stress ? A-t-elle été confrontée à des biais cognitifs ?

L'ajout de l'aspect social dans le concept de mémoire étendue à l'environnement prend également tout son sens. Si une personne est atteinte de la MA, cela peut provenir d'un passé régulièrement stressant, d'une incapacité de cette personne à pratiquer un exercice physique régulier, d'un environnement anxiogène. La mémoire est dès lors distribuée non plus uniquement dans l'environnement physique, mais également au contexte social, passé et présent, de la personne.

> « La mémoire ne dépend pas simplement de l'existence de certaines structures dans l'environnement, mais de la manière dont l'identité, l'histoire individuelle, l'histoire ancestrale et le capital social de chacun interagissent avec l'environnement[283]. »

La thérapie assistée par l'animal (TAA) se base notamment sur la théorie de la mémoire étendue à l'environnement social. Une étude a été menée au sein d'un établissement de soin sur des personnes âgées atteintes de démence qui, dans leur passé, ont présenté une association positive avec les animaux[284]. L'étude prend donc en considération la déclinaison sociale de la mémoire des patients, représentée par le contact qu'ils ont pu avoir avec des animaux. Nous retrouvons ici le souhait de fortifier l'identité narrative des personnes âgées, laquelle se compose, entre autres, de rapports sociaux avec les animaux. La thérapie pratiquée lors de l'étude utilise l'animal, non pas comme un élément central, mais comme un agent de liaison, un complément à la thérapie. La présence de l'animal a pour objectif de rendre les personnes démentes

---

[281]Joel M. REYNOLDS, « The Extended body : On aging, disability, and well-being », *op.cit.*, p.33. Notre traduction.

[282]Joel M. REYNOLDS, « The Extended body : On aging, disability, and well-being », op.cit., p.33.

[283]Joel M. REYNOLDS, « The Extended body : On aging, disability, and well-being », op.cit., p.34. Notre traduction.

[284]Debra M. SELLERS, « The evaluation of an animal Assisted therapy intervention for Elders with Dementia in Long-Term Care », dans *Activities, Adaptation & Aging*, vol. 30(1), (2006), pp. 61-63.

plus à l'aise, afin qu'elles soient plus enclines à participer à la séance de thérapie[285]. Les résultats de l'étude de l'application de la TAA démontrent que l'animal permet de donner de l'attention et de l'affection aux patients, ouvrant dès lors la voie à des échanges sociaux plus apaisés. La TAA a permis d'augmenter les comportements sociaux des personnes âgées et a réduit leurs comportements agités[286].

*

Dans ce chapitre, nous avons pu examiner les bienfaits d'un environnement, tant physique que social, adapté à la personne atteinte de démence. Dans un premier temps, nous avons évoqué plusieurs propositions de supports à la mémoire : à caractère physique, technologique et musical notamment. À cet égard, nous avons pu noter l'importance de la présence de tels supports dans le quotidien des patients déments par leurs capacités à maintenir l'identité narrative. Nous avons ensuite abordé l'aspect social de l'environnement, en mettant l'emphase sur le contexte global de la vie du patient, ainsi que sur l'importance des contacts sociaux qu'il a pu avoir jusqu'à présent. L'utilisation bénéfique de l'environnement social de la personne, couplé à une thérapie personnalisée, a également été présentée.

Bien que nous ayons présenté les 2 types d'environnement – physique et social – de manière séparée, nous pensons qu'une approche combinée pourrait apporter un support mnésique plus complet pour préserver l'identité narrative des patients atteints de démence, et ainsi améliorer leur bien-être.

Pour conclure notre propos, l'intégration de l'environnement dans le questionnement éthique sur la démence rend manifeste la façon dont il peut contribuer à aggraver ou à atténuer la situation déficitaire des malades[287]. Par conséquent, la défense d'un paradigme maximaliste devrait, selon nous, forcer l'adaptation du milieu de vie à la démence et non l'inverse. On peut considérer à cet égard qu'il en va du déficit comme du handicap :

> « il est approprié de parler de « situation de handicap », co-produite et entretenue par l'interaction entre une déficience et un environnement de vie, plutôt que de « handicap » - une telle expression plaçant tout le poids des problèmes d'adaptation sur la déficience[288] »

Nous pouvons ainsi ratifier ce que nous disions dans l'introduction, à savoir que le contexte *fait* le déficit.

---

[285]Debra M. SELLERS, « The evaluation of an animal Assisted therapy intervention for Elders with Dementia in Long-Term Care », *op.cit.*, p. 63.

[286] Debra M. SELLERS, « The evaluation of an animal Assisted therapy intervention for Elders with Dementia in Long-Term Care », *op.cit.*, p. 71.

[287]Marie GAILLE, « Quels milieux pour les longues vies ? », *op.cit.*, p.240.

[288]Marie GAILLE, « Quels milieux pour les longues vies ? », *op.cit.*, pp. 240-241.

Conclusion

Nous avions amorcé notre réflexion par la formulation d'une intuition éthique : l'idée que la MA renferme une expression plus profonde que celle qu'on lui prête habituellement. Parvenu au terme de notre étude, il convient désormais de revenir sur cette intuition. Qu'avons-nous gagné à la mettre ainsi en question ? S'est-elle raffermie ou affaiblie ? Appelle-t-elle des modifications ou des nuances ? Plus redoutablement peut-être, quel usage en faire par la suite ? Par ailleurs, nous voudrions revisiter les conclusions obtenues dans chacun des chapitres et rendre compte de la façon dont notre questionnement s'est structuré. Enfin, nous porterons attention à trois dimensions attenantes au travail effectué : son apport, ses limites et les approfondissements qui s'avéreraient nécessaires à sa poursuite.

Le chapitre 1 s'est constitué comme une propédeutique : largement empirique, il nous paraissait essentiel de dresser un tableau clinique approfondi de la MA : de ses symptômes, de son évolution, des facteurs de risque modifiables et non-modifiables, des changements observés et enfin, des traitements. Une telle connaissance nous est apparue comme un préalable essentiel à l'ensemble de notre propos, puisqu'il s'inscrit dans un contexte scientifique et médical en progression constante. Au terme de ce panorama descriptif, nous avons vu deux tendances émerger quant à la façon adéquate de « lire » la maladie, respectivement physiopathologique et symptomale. À cette occasion, nous avons affiché notre préférence pour la seconde approche (psycho-sociale), davantage en phase avec l'intuition maximaliste que nous portions. Lors de la dernière partie du chapitre, nous avons ouvert le questionnement normatif en ciblant déjà le déficitarisme comme la figure antagoniste à notre positionnement.

Le chapitre 2 s'est attaché à problématiser de façon plus nette le rapport à la démence comme le fruit d'une opposition entre un paradigme déficitaire et maximaliste. Il est apparu que le nœud de conflictualité se situait dans la persistance ou non du « soi » durant la MA ; le déficitarisme concluant à une perte, là où le maximalisme établit une persistance (moyennant la collaboration d'autrui). Ensuite, nous avons tâché de reconstituer, en alternance, chaque approche : ses dispositifs de prédilection, son incarnation biomédicale et la façon d'envisager les soins. Dans un tel contexte, nous avons pu localiser notre intuition éthique, c'est-à-dire nous apercevoir qu'elle était mise en circulation au sein d'un ensemble théorique représenté par Steven R. Sabat et Tom Kitwood. Nous nous sommes donc employés à présenter les idées essentielles de chacun des auteurs, afin de raffermir notre propre point de vue. À la fin du chapitre, nous avons souligné l'importance d'autrui dans la persistance des capacités cognitives et sociales, ainsi que des sois des personnes démentes.

En filigrane du chapitre 2, une trajectoire normative s'est dessinée, décrivant un passage du dément à la personne. Précisément, le chapitre 3 s'est efforcé de modaliser sur le plan éthique ce franchissement. Sur base de la réflexion initiée par Corine

Pelluchon, nous l'avons requalifié comme la nécessaire évolution d'une éthique de l'autonomie à une éthique de la vulnérabilité (sans renoncer complètement à l'exigence autonomiste). Toutefois, nous avons mis en exergue que le passage d'une éthique à l'autre nécessitait des capacités attentionnelles nullement prédonnées. En réaction, nous avons argumenté en faveur d'une appréhension éthique de la démence directement inspirée de la médecine narrative. Par conséquent, nous avons restitué sa thèse principale, ses avantages et les objections qu'on lui adresse. Enfin, nous avons tenté de répondre aux insuffisances pointées ; en particulier, au risque d'objectivation du patient par son propre récit. Dans cette optique, nous avons proposé 3 critères éthiques censés cadrer le récit qu'un « autre-narrant » peut faire d'une personne démente.

Le chapitre 4 peut être compris comme l'effectuation d'un pas de recul supplémentaire en arrière. En effet, nous y avons adressé un manque qui apparaissait de façon transversale à notre propos : la présupposition d'un ensemble de compétences. Dès lors, nous avons voulu soumettre notre cadre éthique de prédilection – la médecine narrative – face à cette insuffisance. Même si Rita Charon amorce un questionnement à l'égard des compétences narratives, il nous est apparu qu'elle ne réfléchissait pas à la façon dont nous pourrions générer et appuyer la réflexivité requise à leurs pleines capacités. Nous avons donc choisi de recourir au travail de Nicolas Cuneen. Il a permis de cibler deux domaines d'intervention : les compétences identitaires et la non-identité de soi à soi.

Enfin, le chapitre 5 a bifurqué, en première apparence, par rapport au reste de notre propos. Nous avons effectivement quitté le champ de l'herméneutique pour réfléchir à la question de la spatialité. En particulier, sur la façon dont nous pourrions générer une écologie de la mémoire à la destination des malades d'Alzheimer. Une telle ouverture nous a permis de retrouver la matérialité des objets et du texte[289] ; ainsi que de recenser un ensemble d'accommodations environnementales permettant de faciliter l'expérience de la maladie. En définitive, le chapitre 5 faisait ainsi la jonction avec le 1er ; il proposait de modaliser un ensemble de pratiques thérapeutiques d'inspiration psycho-sociales.

L'apport de notre travail, nous semble-t-il, réside dans la mise en commun d'éléments théoriques hétérogènes. Il nous semble néanmoins que, mis bout à bout, les importations effectuées rendent justice, de façon homogène, à l'exigence maximaliste qui imprègne notre réflexion. Nous rangerions les limites et les approfondissements nécessaires dans l'absence de confrontation directe avec les faits. Pour autant, il s'agit peut-être de l'endroit où, paradoxalement, le devenir-texte de notre questionnement donnerait à voir la poursuite d'une entreprise subjectivante.

---

[289]Nathalie GRANDJEAN, Alain LOUTE (éd.), Valeurs de l'attention : Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques, op.cit., p.44.

Bibliographie

Ouvrages :

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, 5th ed., 2013.
- BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS J. F., *Principles of Biomedical ethics, 7th edition*, New-York, Oxford University Press, 2013.
- CHARON R., *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
- CHARON R., *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*, Aniche, Sipayat, 2015.
- CUNEEN N., *Reconnaissance et éducation identitaire. Compétences identitaires et gouvernance scolaire*, Bruxelles, Peter Lang, 2021.
- DE LAGASNERIE G., *Mon corps, ce désir, cette loi : Réflexions sur la politique de la sexualité*, Paris, Fayard, 2022.
- DENNETT D., *Kind of of minds: Towards an understanding of consciousness*, New York, Basic Books, 1996.
- ERIBON D., *Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple*, Paris, Flammarion, 2023.
- GZIL F., *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.
- KITWOOD T., *Dementia Reconsidered: The person comes first*, Buckingham, Open University Press, 1997.
- POST S. G., *The moral challenge of Alzheimer disease : ethical issues from diagnosis to dying,* 2ème éd., Baltimore-Londres, John Hopkins University Press, 2000.
- REZVANI S., *L'éclipse*, Actes Sud, 2007.
- SACKS O., *Musicophilia : Tales of Music and the Brain*, Vintage, 2008.

Articles :

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION, « 2023 Alzheimer's Disease facts and figures », dans *Alzheimer's & Dementia*, vol. 19(4), (2023), pp.1598-1695.
- BEAUCHAMP T. L., « The failure of theories of personhood » dans *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 9(4), (1999), pp. 309-324.
- CENTRE BELGE D'INFORMATION PHARMACOTHÉRAPEUTIQUE (CBIP), « Le buzz autour du lécanémab chez les patients Alzheimer au stade précoce : des attentes qu'il faut tempérer » dans *Folia Pharmacotherapeutica*, vol. 49(12), (2022).
- CRAWFORD R., « Healthism and the medicalization of everyday life », dans *International Journal of Health Services,* vol. 10(3), (1980), pp. 365-388.
- DALY T., « Against Healthism in Dementia Prevention : Sharing responsibility », dans *Aging medicine*, vol. 6(2), (2023), pp. 207-208.
- DALY T., MASTROLEO I., GORSKI D. H., EPELBAUM S., « The Ethics of Innovation for Alzheimer's Disease : The risk of overstating evidence for metabolic enhancement protocols », dans *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 41(5-6), (2020), pp. 223-237.
- EDITORIAL, « Lecanemab for Alzheimer's Disease : Tempering hype and hope », dans *The Lancet*, vol. 400(10367), (2022), p. 1899.

- GAILLE M., « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », dans *Perspective soignante*, vol. 4, (2013).
- GULWADI G. B., « Establishing Continuity of Self-Memory Boxes in Dementia Facilities for Older Adults: Their Use and Usefulness », dans *Journal of Housing For the Elderly*, vol. 27(1-2), (2013), pp. 105-119.
- GZIL F., LATOUR F., « À propos de quelques questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer », dans *Psychiatr Sc Hum Neurosci*, vol. 6(2), (2008), pp. 99-109.
- HACKETT K., SABAT S. R., GIOVANNETTI T., « A person-centered framework for designing music-based therapeutic studies in Dementia : Current barriers and a Path forward », dans *Aging & Mental Health*, vol. 26(5), pp. 940-949.
- HARDY J., HIGGINS G. A., « Alzheimer's Disease : The Amyloid Cascade hypothesis », dans *Science*, vol. 256(5054), (1992), pp. 184-185.
- HEERSMINK R., « Preserving Narrative Identity for Dementia Patients: Embodiment, Active Environments, and Distributed Memory », dans *Neuroethics*, vol. 15(8), (2022).
- HIGGS P., GILLEARD C., « Interrogating personhood and dementia », dans *Aging & Mental Health*, vol. 20(8), (2015), pp. 773-780.
- HODGES S., WILLIAMS L., BERRY E., et al., « SenseCam: A Retrospective Memory Aid », dans *Springer eBooks*, (2006), pp. 177-193.
- JACOBSEN J. H., STELZER J., FRITZ T. H., et al., « Why musical memory can be preserved in advanced Alzheimer's disease », dans *Brain*, vol. 138(8), (2015), pp. 2438-2450.
- KEPP K. P., SENSI S. L., JOHNSEN K., et al., « The Anti-Amyloid monoclonal antibody Lecanemab : 16 cautionary notes », dans *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 94(2), (2023), pp. 497-507.
- KITWOOD T., « Towards a Theory of Dementia Care : The Interpersonal process », dans *Ageing & Society*, vol. 13(1), (1993), pp. 51-67.
- KITWOOD T., BREDIN K., « Towards a theory of dementia care : personhood and well-being », dans *Ageing & Society*, vol. 12(03), (1992), pp. 269-287.
- LIVINGSTON G., HUNTLEY J., SOMMERLAD A., et al., « Dementia Prevention, Intervention, and Care : 2020 Report of the Lancet Commission », dans *The Lancet*, vol. 396(10248), (2020), pp. 413-446.
- MICHEL J., « Le vulnérable et le tiers narrant », dans *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 126(3), (2016), pp.13-24.
- PELLUCHON C., « Résister aux représentations négatives de la vieillesse : un enjeu médical et philosophique », dans *Éthique publique,* vol. 10(2), (2009), pp. 1-9.
- PERROTIN C., « Éthique et démence », dans *Gérontologie et société*, vol. 101(2), (2002), p. 143-152.
- PRINCE M., WIMO A., GUERCHET M., « World Alzheimer Report 2015 », dans *Alzheimer's Disease International*, (2015).
- REYNOLDS J. M., « The Extended body : On aging, disability, and well-being », dans *Hastings Center Report*, vol. 48(5), (2018), pp. 31-36.
- ROVNER B. W., LUCAS-BLAUSTEIN J., FOLSTEIN M. F., et al., « Stability over one year in patients admitted to a nursing home dementia unit », dans *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 5(2), (1990), pp. 77-82.

- SABAT S. R., « Capacity for Decision-Making in Alzheimer's Disease : selfhood, positioning and semiotic people », dans *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 39(11-12), (2005), pp. 1030-1035.
- SABAT S. R., « Cognitive and social strengths of people living with dementia : Discoveries through Harré's Method », dans *Journal for The Theory of Social Behaviour*, vol. 51(2), (2021), pp. 232-248.
- SABAT S. R., « Dementia Beyond Pathology : What people diagnosed can teach us about our shared humanity », dans *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 16(2), (2019), 163-172.
- SABAT S. R., « Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study », dans *Dementia*, vol. 1(1), (2002), pp. 25-36.
- SABAT S. R., COLLINS M., « Intact social, cognitive ability, and selfhood : A case study of Alzheimer' s Disease » , dans *American journal of Alzheimer's disease*, vol. 14(1), (1999), pp. 11-19.
- SABAT S. R., HARRÉ R., « The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject », dans *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, vol. 1(3), (2009), pp. 145-160.
- SABAT S. R., HARRÉ R., « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », dans *Ageing & Society*, vol. 12(4), (1992), pp. 443-461.
- SCHOLL J. M., SABAT S. R., « Stereotypes, Stereotype Threat and Ageing : Implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's Disease », dans *Ageing & Society*, vol. 28(1), (2008), pp. 103-130.
- SELLERS D. M., « The evaluation of an animal Assisted therapy intervention for Elders with Dementia in Long-Term Care », dans *Activities, Adaptation & Aging*, vol. 30(1), (2006), pp. 61-77.
- SORRELL J. M., « Music as a healing art in dementia care », dans *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, vol. 56(7), pp. 15-18.
- WATT J., GOODARZI Z., VERONIKI A., et al., (2019). « Comparative efficacy of interventions for aggressive and agitated behaviors in dementia », dans *Annals of Internal Medicine*, vol. 171(9), (2019), pp. 633-642.
- ZAHARIAS G., « What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. », dans *Canadian family physician/Le médecin de famille canadien*, vol. 64(3), (2018).

Autres :

- ALZHEIMER.BE, *La maladie d'Alzheimer - Le diagnostic*. En ligne : https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/le-diagnostic/ (Page consultée le 1 août 2023).
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION, *Stages and Behaviors*. En ligne : https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors (Page consultée le 11 juillet 2023).
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, *Dementia fact sheet*, 19th June 2023.
- CBIP, *La FDA autorise l'aducanumab contre la maladie d'Alzheimer, une décision controversée*, 2021. En ligne : https://www.cbip.be/fr/la-fda-autorise-laducanumab-contre-la-maladie-dalzheimer-une-decision-controversee/ (Page consultée le 10 juillet 2023).

- CBIP, *Médicaments de la maladie d'Alzheimer.* En ligne https://www.cbip.be/fr/chapters/11?frag=9357 (Page consultée le 10 juillet 2023).
- CHARON R., DASGUPTA S., HERMANN N., et al., (2016). *The principles and practice of narrative Medicine,* Oxford, Oxford University Press, 2016.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, *Avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux « Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence »,* 2001.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, *Avis n°56 du 16 décembre 2013 relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile*, 2013.
- DALY T., *Alzheimer's disease : epistemology, ethics, innovation*, Thèse de doctorat, Université Sorbonne, Prom. : Anouk Barberousse, Yves Agid, Stéphane Epelbaum, 2021.
- DIAMOND M.C., « The potential of the ageing brain for structural regeneration », dans Tom ARIE, *Recent Advences in Psychogeriatrics 1*, London, Churchill, 1985.
- EUROPEAN MEDICINES AGENCY, *Refusal of the marketing authorisation for Aduhelm (aducanumab)*, 2021. En ligne https://www.ema.europa.eu/en/documents/medicine-qa/questions-answers-refusal-marketing-authorisation-aduhelm-aducanumab_en.pdf (Page consultée le 10 juillet 2023).
- FONDATION ALZHEIMER, *MISE SUR LE MARCHÉ AMÉRICAIN DU LECANEMAB, QUEL AVENIR ?*, 2023. En ligne : https://www.fondation-alzheimer.org/mise-sur-le-marche-americain-du-lecanemab-quel-avenir/ (Page consultée le 10 juillet 2023).
- GAILLE M., « Quels milieux pour les longues vies ? », dans CLARIZIO E., POMA R., SPANO M. (éd.), *Milieu, mi-lieu, milieux, Éditions Mimésis*, San Giovanni, 2020.
- GRANDJEAN N., LOUTE A. (éd.), *Valeurs de l'attention: perspectives éthiques, politiques et épistémologiques,* Presses Universitaires du Septentrion, 2019.
- INAMI, "Echelle d'évaluation (Katz)". En ligne : https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx (Page consultée le 5 juillet 2023).
- IRISH M., « The self in dementia is not lost, and can be reached with care », 2019. En ligne : https://aeon.co/ideas/the-self-in-dementia-is-not-lost-and-can-be-reached-with-care (Page consultée le 12 juillet 2023).
- PETRELLI D., WHITTAKER S., BROCKMEIER J., « AutoTopography: What Can Physical Mementos Tell us about Digital Memories? » dans *Conference Paper on Human Factors in Computing Systems – Proceedings*, (2008).
- RICOEUR P., « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013, pp. 13-34.
- RICOEUR P., « La vie : un récit en quête de narrateur », dans *Autour de la psychanalyse. Écrits et conférences 1*, sous la direction de Paul Ricoeur, Paris, Le Seuil, 2008, pp. 257-276.
- RICOEUR P., « Le modèle du texte : l'action sensée considérée comme un texte », dans *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*, Paris, Seuil, 1986.

- MAZZOCCO C., *Facteurs de mobilisation des stratégies de compensation mnésique et de leurs efficacités dans le vieillissement*, Thèse de doctorat, Université Paul Valéry Montepllier 3, Prom : Sophie MARTIN, Denis BROUILLET, 2015.
- MEURIS C., *Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*, Thèse de doctorat, Université libre de Bruxelles et Université Sorbonne Paris Cité, Prom. : Marie GAILLE et Marie-Geneviève PINSART, 2017.
- MUTUALITÉ CHRÉTIENNE, *La Mutualité chrétienne plaide pour un déremboursement partiel des médicaments anti-Alzheimer*, 2019. En ligne : https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2019/medicaments-anti-alzheimer#:~:text=En%20Belgique%2C%20deux%20types%20de,de%20cholinest%C3%A9rase%20et%20la%20m%C3%A9mantine. (Page consultée le 15 juillet 2023).
- OMS, *Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025*, 2017.
- PARTENAMUT, *La maladie d'Alzheimer : du diagnostic à la prise en charge*, 2022. En ligne : https://www.partenamut.be/fr/prise-en-charge-maladie-alzheimer. (Page consultée le 15 juillet 2023).
- RENARD F., et al., *Health status report 2021 – L'état de santé en Belgique*, Bruxelles, Sciensano, 2021. En ligne : https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante.

Table des matières.

Remerciements 6
Introduction 7
Problématisation 8
Cadre éthique 10
Raisons normatives 12
Transformativité et praticabilité 13
Méthode : posture et réflexivité 14
Description programmatique 16
Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer, tableau clinique et enjeux éthiques. 18
La démence 18
La MA : définition, symptômes, continuum et espérance de vie 19
Facteurs de risque modifiables et non-modifiables 20
Changements cérébraux observables 21
Traitements médicamenteux et non-médicamenteux 22
Ouverture prospective 24
Tendances et position personnelle 25
Justification descriptive et normative de l'objet d'étude 26
Chapitre 2 : Du dément à la personne. 33
Exposé du problème 33
Le modèle biomédical 36
Les tests neuropsychologiques 37
D'une sémiotique sans sujet aux « sujets sémiotiques » 40
La tripartition du soi 44
Le point de vue de Kitwood 48
Capacités cognitives et sociales des malades d'Alzheimer 50
Le paradigme maximaliste : synthèse 53
Chapitre 3 : Narrer l'inénarrable 57
L'éthique de l'autonomie 57
L'éthique de la vulnérabilité 59
Point de vue critique 60

Faire (l')attention par la narration 62
Qu'est-ce que la médecine narrative ? 64
Avantages 66
Objections 67
Réponse aux objections 68
La subjectivation d'un récit collectif 71
Chapitre 4 : Les compétences identitaires et la non-identité de soi à soi. 76
Les compétences narratives 77
« L'attention dédoublée » 78
Point de vue critique 79
Les compétences identitaires et la non-identité de soi à soi 79
Chapitre 5 : Une écologie de la mémoire 84
La mémoire distribuée à l'environnement 85
Prothèse mnésique : un support pour la mémoire 87
A. La boite à souvenirs 87
B. Le livre d'histoire de vie 87
C. La biographie multimédias 88
D. La musique 89
E. Les technologies digitales 90
Point de vue critique 91
La mémoire étendue à l'environnement – intégration de l'aspect social 92
Conclusion 95
Bibliographie 97
Ouvrages : 97
Articles : 97
Autres : 99
Table des matières. 102

UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN
Faculté de philosophie, arts et lettres
Place Blaise Pascal, 1 bte L3.03.11, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique | **www.uclouvain.be/fial**