

Comprendre la maladie d'Alzheimer

Une approche du sensible

Claire-Line Mouchet

Volume 13, numéro 2, printemps 2001

Les morts de l'esprit

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1074455ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1074455ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Mouchet, C.-L. (2001). Comprendre la maladie d'Alzheimer : une approche du sensible. *Frontières*, 13(2), 39–43. <https://doi.org/10.7202/1074455ar>

Résumé de l'article

L'article aborde la maladie d'Alzheimer en s'intéressant au vécu et à la relation au monde de la personne qui en est atteinte. Commencant par une critique de l'approche rationaliste qui, s'attachant à la perte des facultés intellectuelles, occulte et réprime les initiatives du malade pour exister malgré tout dans le monde et avec les autres, l'analyse ouvre sur la mise en évidence d'un « être-au-monde » propre à la vie immédiate et sensible. Le handicap peut alors être caractérisé, non comme fermeture au monde, mais comme confinement au plan sensible de l'expérience. Deux attitudes thérapeutiques s'en dégagent : écouter le sensible, prendre en charge la raison défaillante.

Comprendre la maladie d'Alzheimer

Une approche du sensible

Exploration de la relation au monde de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : critique de l'erreur d'appréciation rationaliste et esquisse de description phénoménologique.

Résumé

L'article aborde la maladie d'Alzheimer en s'intéressant au vécu et à la relation au monde de la personne qui en est atteinte. Commenant par une critique de l'approche rationaliste qui, s'attachant à la perte des facultés intellectuelles, occulte et réprime les initiatives du malade pour exister malgré tout dans le monde et avec les autres, l'analyse ouvre sur la mise en évidence d'un « être-au-monde » propre à la vie immédiate et sensible. Le handicap peut alors être caractérisé, non comme fermeture au monde, mais comme confinement au plan sensible de l'expérience. Deux attitudes thérapeutiques s'en dégagent : écouter le sensible, prendre en charge la raison défaillante.

Mots clés : *maladie d'Alzheimer – phénoménologie – rationalisme – perception – expérience sensible – soins*

Abstract

The article considers Alzheimer's disease by looking at the experiences of the patient and the resulting relationship to the surroundings. It begins with a critique of the rationalist approach, which is principally interested in the person's loss of intellectual faculties. This preoccupation eclipses and inhibits the person's initiatives and efforts to continue existing in his surroundings and in relation to others. The analysis opens with a description of a "being in the world" appropriate to an immediate and sensory existence. This handicap can thus be characterized not as a closure to the world, but rather as a confinement to the perceptive aspects of experience. Two therapeutic approaches result from this analysis: listening to the expression of the person's sensory perception, and providing supportive reasoning abilities.

Key words: *Alzheimer's disease – phenomenology – rationalism – sensory perception – care*

Claire-Line Mouchet,

ergothérapeute ; DEA en philosophie éthique ;
coordinatrice, pour la Fondation Butini (Genève, Suisse),
d'un projet de construction d'une résidence pour personnes
atteintes de la maladie d'Alzheimer, en collaboration avec
le Dr J. Faes, président de l'Association Alzheimer Suisse.

La maladie d'Alzheimer : maladie dégénérative du cerveau, plus précisément du cortex cérébral. Communément, il est dit que les personnes perdent la mémoire et qu'il est de plus en plus difficile de communiquer avec elles. Parfois, on emploie cette image : « Elle a perdu la tête. » Les spécialistes s'entendent pour décrire une destruction progressive des aptitudes intellectuelles¹. S'approcher de cet Autre, donc. Surmonter l'appréhension. Sourire. Se présenter. Le nom ne sera peut-être pas retenu, mais la mélodie est reçue. Entrelacs des sourires, puis des mains peut-être. Là, le temps de la rencontre, deux regards, deux voix, deux sensibilités naissent de se reconnaître. Une souveraineté, fût-elle « malade de l'esprit », a le pouvoir de donner vie à celui qui vient la soigner...

Comme l'évoque ce bref récit, l'expérience sensible d'autrui est un fait originaire : nos actions, nos désirs, nos paroles ne se déploient que dans un monde partagé avec d'autres où ils trouvent soutien,

révélation ou, au contraire, résistance, opposition. Autrui est un compagnon permanent de nos existences, s'exprimant sinon dans la parole, du moins dans les regards, les caresses ou les coups. Il jaillit, s'impose, colore notre relation à la nature, aux objets et à nous-mêmes. Le monde sensible est le fond permanent de nos projets, de nos activités réfléchies et réflexives, de nos démarches rationnelles, qu'elles soient professionnelles, politiques, éthiques, artistiques. Ainsi, avant d'être conscience de soi, conscience réfléchie, conscience intellectuelle, notre vie psychique est-elle nourrie de la relation sensible que nous entretenons avec les autres et le monde.

Pourtant, cette évidence est bien souvent obliée dans la conception que nous nous faisons de la relation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De la perte progressive de certains repères et normes rationnels, on déduit que la personne n'est plus capable d'être en relation, n'est plus apte à s'ouvrir aux autres ni au monde. Le verdict n'est pas toujours formulé, mais les attitudes sont explicites : on considère que, si le corps est vivant, l'esprit, lui, se meurt. Telle est la sentence qui conduit trop souvent à fuir la parole pour s'en tenir, dit-on, aux soins du corps.

Bien entendus et sous-entendus convergent vers cette condamnation portée sur la vie psychique du malade et sa capacité à exister dans une relation effective aux autres et au monde, dès lors qu'il ne maîtrise plus les outils du langage et de la connaissance rationnelle.

Ainsi, la relation au monde et à autrui de la personne malade Alzheimer arrive-t-elle à ce paradoxe que, d'une part, elle existe, certes vacillante, sur le plan de l'expérience sensible, et que, d'autre part, les présupposés rationalistes avec lesquels on aborde la maladie impliqueraient que cette relation soit moribonde. Les conséquences sont lourdes. En effet, alors que la personne malade est en situation de dépendance croissante vis-à-vis de son entourage, celui-ci, empêtré dans les contradictions entre une compréhension reposant sur le vécu sensible et des concepts purement rationalistes, n'arrive pas à développer une attitude cohérente, c'est-à-dire à prodiguer un soutien optimal. Dès lors, la question s'impose de manière cruciale : comment repenser le vécu de la relation au monde et aux autres de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de façon à rendre compte de la qualité d'être qui y subsiste et s'y déploie ? Comment expliquer et comprendre ce que des soignants ou des proches savent sentir, malgré les réelles difficultés à être au sein de la relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : « L'âme ne meurt pas avec la maladie² » ? Comment, néanmoins, approcher rigoureusement la manière dont la maladie modifie cette relation au monde, les épreuves, les souffrances qu'elle impose ?

UNE MORT DE L'ESPRIT ?

L'expression « mort de l'esprit » est une image hyperbolique : elle porte à l'extrême une impression partagée par beaucoup devant les difficultés manifestées par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, à savoir que l'esprit serait plus atteint que le corps. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer paraît en effet moins touchée que d'autres malades dans les fonctions dites vitales de l'organisme : ses organes fonctionnent. Lorsqu'elle se nourrit, par exemple, elle digère, la difficulté étant qu'elle ne se nourrit plus, ou se nourrit trop, ou à n'importe quel moment du jour ou de la nuit. La maladie ici semble toucher l'esprit dans sa faculté de percevoir les objets ou les signaux du corps, dans ses capacités intellectuelles, comme dans ses compétences relationnelles, morales, sociales. Le trouble propre à la maladie d'Alzheimer apparaît comme un trouble psychique, plus précisément une atteinte de toutes ou partie des fonctions qui se rapportent à la connaissance. La personne semble ne plus reconnaître les objets : elle verse, par exemple, le thé dans le sucrier qu'elle confond avec sa tasse, ou urine dans ses vêtements, ne repérant plus la porte des toilettes. Elle ne saisit plus le sens des signes symboliques, que ce soient les diverses signalétiques ou le langage verbal, dont elle perd progressivement l'usage. Elle ne comprend plus les signes que son corps lui envoie et qui expriment les besoins vitaux. Elle se perd dans le temps, se levant, par exemple, au milieu de la nuit pour aller travailler, alors qu'elle est à la retraite depuis de nombreuses années. Elle se perd dans

l'espace, ne retrouvant soudain plus le chemin du domicile. Elle ne reconnaît plus ses proches. Elle néglige les règles sociales, entrant dans un bureau sans s'annoncer ni frapper, se joignant à un groupe de personnes sans en solliciter l'invitation. Elle ne maîtrise plus son humeur, se fâchant ou s'attristant sans mesure. Le trouble semble ainsi manifester une atteinte spécifique de la capacité de connaître sous ses diverses formes : orientation dans le temps et dans l'espace, perception des choses et d'autrui, connaissance symbolique et intellectuelle.

On voit dès lors apparaître une maladie qui semble ne pas atteindre le corps, mais seulement l'esprit, plus précisément la faculté de connaître. Or, dans notre culture occidentale moderne et scientifique, la connaissance est identifiée à l'esprit, dans la mesure où la connaissance est considérée comme la seule garantie de notre ouverture sur le monde. Avoir l'esprit sain, c'est être capable de connaître, c'est-à-dire de comprendre le monde et les autres, de saisir leur réalité objective. En effet, dans cette conception, si l'expérience subjective est partielle, illusoire, au sens où elle dépend d'un point de vue, l'activité de connaître a pour but de nous faire accéder au monde objectif, tel qu'il est en soi, que ce soit le monde des objets ou des autres hommes. Être capable de traduire une diversité d'expériences ou de données en énoncés rationnels évidents et invariables : telle est, dans notre culture, la vie de l'esprit. On reconnaît ici l'héritage cartésien. Descartes, s'interrogeant sur les fondements de notre ouverture effective à la réalité, a abouti à la conclusion que l'homme ne pouvait l'atteindre qu'à condition de s'attacher à l'activité de connaître et d'abandonner toute attitude se rapportant aux objets selon son utilité pour lui. Si l'homme veut accéder véritablement aux choses, il doit éviter de tout ramener à lui et chercher à connaître les choses en elles-mêmes. Il doit éviter de tout ramener à sa sensibilité et conduire son esprit selon l'ordre des raisons.

Cela implique de retirer tout crédit aux impressions sensibles. En effet, Descartes³ nous a légué l'idée que les impressions sensibles ne délivrent aucun sens objectif : elles changent constamment d'apparence et n'atteignent jamais le caractère d'évidence propre à la certitude. Un morceau de cire peut ainsi apparaître à un moment donné dur, froid et sonore si on le frappe, puis, s'il est chauffé, perdre sa figure, sa couleur, sa grandeur. La perception sensible, qui donne la couleur, la forme ou la résistance au toucher ne nous apprend donc rien de la réalité objective de la cire. Tout au plus nous indique-t-elle si une chose est utile (chaleur, fraîcheur) ou nuisible (douleur) à notre corps au moment où celui-ci est en contact



Franceline Neuviart

avec elle. Selon Descartes, la réalité objective ne peut s'atteindre qu'en retirant toute créance au sentiment usuel de ressemblance entre l'impression sensible que nous avons des choses et leur réalité effective, l'erreur de jugement consistant justement à attribuer une valeur de connaissance aux sensations. Seule l'inspection de l'esprit peut délivrer le sens objectif. L'ouverture au monde tel qu'il est en soi apparaît dès lors comme une compétence réservée à la raison, à la prise de conscience des pensées en tant que pensées et détachées de l'expérience corporelle.

Ainsi, nous comprenons pourquoi une image aussi forte que la « mort de l'esprit » peut être utilisée pour désigner les altérations propres à la maladie d'Alzheimer. Si la vie de l'esprit est identifiée à la connaissance, et si celle-ci est analysée comme compétence purement rationnelle, alors on ne peut que se convaincre que l'altération de cette faculté signifie une mort progressive de l'esprit. Autrement dit, si l'ouverture au monde commun ne dépend que de la connaissance rationnelle, que de la faculté de saisir et comprendre les choses objectivement, alors une personne qui ne manifeste pas ou plus cette capacité, qui ne peut plus appréhender les choses dans leurs qualités objectives, qui ne peut plus juger du vrai et du faux comme du bien et du mal selon les critères de la raison, peut justifier en nous le sentiment que l'esprit a perdu toute vie en elle. Un tel sentiment est, de ce fait, courant dans l'approche des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il se manifeste par des expressions telles que « Elle a perdu la tête », mais aussi par des comportements où la relation psychique de personne à personne est ignorée au profit d'un mode relationnel atrophie ou encore d'une attention portée exclusivement aux soins du corps, ce dernier étant appréhendé comme une mécanique. Si l'on reconnaît encore à la personne une certaine vie psychique, elle est perçue comme fantasmagorique, limitée à des contenus affectifs ou d'autoperception sensitive, sans valeur réelle : l'esprit en tant que tel, la faculté de réfléchir, d'analyser et de comprendre est, lui, considéré comme mort ou moribond. Si l'ouverture de l'esprit au monde consiste à substituer à la diversité sensible un ordre rigoureux de représentations mentales, alors la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut qu'être considérée comme psychiquement anéantie, retirée du monde, incapable d'entrer en relation réelle, vraie, avec lui.

VIVRE ET SE VIVRE

Peut-on dire que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perd peu à peu toute ouverture psychique à l'extériorité ?

SI LA VIE DE L'ESPRIT EST IDENTIFIÉE À LA CONNAISSANCE, ET SI CELLE-CI EST ANALYSÉE COMME COMPÉTENCE PUREMENT RATIONNELLE, ALORS ON NE PEUT QUE SE CONVAINCRE QUE L'ALTÉRATION DE CETTE FACULTÉ SIGNIFIE UNE MORT PROGRESSIVE DE L'ESPRIT.

Peut-on dire qu'elle n'a plus de contact avec le monde ? Est-ce bien là le vécu de cette personne ?

Certes, la personne comprend de moins en moins l'ordre des raisons communes, que celles-ci organisent la vie intellectuelle, sociale, ou même perceptive. C'est d'ailleurs bien ce qui nous désespère dans notre relation avec elle. Cependant, le malade Alzheimer est une personne qui continue de vivre, d'agir et de s'exprimer. De ce fait, il manifeste une ouverture sensible à l'extériorité, différente de la connaissance rationnelle, ce qui laisse entendre qu'il existe une vie de l'esprit, une ouverture à l'extériorité antérieure à la connaissance rationnelle et ce qui nous conduit à remettre en question l'approche rationaliste de la maladie d'Alzheimer.

Nous devons à la phénoménologie, et en particulier à celle de Merleau-Ponty, d'avoir mis en évidence que l'ouverture de la conscience à l'extériorité commence bien avant la connaissance rationnelle, avec la perception sensible. Les phénoménologues, prenant au sérieux l'apparaître de la perception sensible, ont montré que, bien au contraire de nous tromper, celle-ci nous donne un accès réel au monde, toute perception étant : « une communication ou une communion », et même « un accouplement de notre corps avec les choses⁴ ». Comment une dimension sensible, subjective, peut-elle ouvrir à une extériorité réelle ? Pour le comprendre, il faut revenir à l'expérience perceptive comme telle. L'expérience de la perception, en effet, n'est pas celle d'un acte de représentation. C'est encore Merleau-Ponty qui le dit : « je peux vivre plus de choses que je ne m'en représente, mon être ne se réduit pas à ce qui m'apparaît expressément de moi-même⁵ ». Dans chaque action, dans chaque conduite, c'est bien l'être tout entier qui accomplit un certain rapport à son environnement. Agir ne se peut qu'en relation, en « connivence »⁶ entre soi et le monde. Ainsi, l'action est intrinsèquement relation au monde, unitairement psychique et motrice, et la perception n'est rien d'autre que l'unité originaire du mouvement et du sentir au sein de cette relation⁷. Dès lors, la perception reçoit bien son sens de l'environnement dans lequel se déploie l'action : mes gestes

vont vers le monde, mais ils reçoivent de lui leur manière de se déployer. L'expérience perceptive manifeste un enveloppement réciproque entre l'être vivant que nous sommes et le monde vivant auquel nous appartenons, qui manifeste le contact réel entre la sensorimotricité et le monde.

Ainsi toute personne, fût-elle atteinte de la maladie d'Alzheimer, exprime par son action une ouverture effective au monde. Autrement dit, la personne malade Alzheimer demeure une personne, un être de désirs qui éprouve et manifeste, par ses manières d'être, une compréhension sensible de son environnement physique et humain. Par son action, elle signifie qu'elle participe au monde commun, dont elle reçoit le sens.

Certes l'extériorité perceptive, si elle est réelle, n'est cependant pas objective au sens du rationalisme. Mais c'est justement l'erreur du rationalisme que de confondre la perception avec la représentation mentale aboutie d'un objet pleinement présent devant soi. La perception effective, telle qu'elle apparaît dans l'action, est nécessairement d'un certain point de vue. Et ceci n'est pas une limite, au contraire : l'épaisseur de ce qui apparaît, sa résistance à la saisie reflète et atteste son extériorité. Ainsi, ce n'est pas la limitation au point de vue subjectif qui détermine l'altération propre à la maladie d'Alzheimer : cette limite à notre saisie est constituante de la perception sensible, du sens tel qu'il est appréhendé dans le sensible.

VIVRE SANS COMPRENDRE

La compréhension sensible, légitime sur le plan de l'expérience immédiate, exige et appelle néanmoins une compréhension seconde, réfléchie, une rupture avec l'immédiat afin d'élargir l'horizon du sens, de mettre en relation divers moments de l'activité, de l'histoire de vie, de la saisie du monde, de la relation à l'autre. En effet, cette compréhension sensible n'est pas explicite, elle s'éprouve et se manifeste silencieusement, comme « du bout des doigts », à la croisée des regards, à la pointe du cœur. Elle appelle une compréhension plus large qui nous permette de donner sens et continuité à nos actions, à nos projets, à nos existences. Ainsi la continuité de



Franceline Nieuwaert

la compréhension, autrement dit la connaissance rationnelle, se noue-t-elle au sein d'une dialectique entre l'immédiat et le réfléchi, entre le passé, le présent et le futur. Nous voyons ici que la réflexion rationnelle est un acte qui, s'il exige une rupture avec notre quotidien familial, ne trouve pas moins son ancrage et sa motivation en lui.

Nous voyons aussi mieux apparaître ce qui détermine la difficulté d'être du malade Alzheimer. Ce n'est pas que la perception sensible soit limitée à un point de vue, cela est notre lot commun. Avec la maladie d'Alzheimer, c'est la dialectique de l'immédiat et de la réflexion qui est altérée : la personne peut de moins en moins réfléchir à partir de son point de vue sensible, prendre plusieurs points de vue dans une même approche. La personne malade est enfermée dans sa présence muette au monde, à même l'ici et le maintenant du sensible : « La réponse démentielle est déterminée de façon immédiate par la situation vécue du dément qui ne peut la réfléchir, c'est-à-dire s'en distancer en sortant de la situation vécue tout en la gardant sous son regard⁸. » En d'autres termes, la difficulté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer réside dans le confinement progressif dans la situation vécue.

Or, la mise en relation des divers moments de la compréhension, évidente dans la réflexion rationnelle, est déjà à l'œuvre sur le plan sensible. En effet, la perception sensible elle-même appelle une mise en relation permanente de chaque moment de vie les uns avec les autres. La perception n'est

pas le pouvoir de saisir une réalité pleine, c'est une activité permanente de discrimination, de discernement, d'interrogation de l'unité perceptive passée au moyen du moment perceptif présent. Comme le dit Von Weizsäcker, « percevoir, c'est au fond toujours passer à autre chose⁹ ». L'existence sensible acquiert ainsi une profondeur : la relation à soi, au monde et aux autres se donne par esquisses, qui disparaissent au moment actuel suivant, mais demeurent en réalité comme autant d'éléments latéraux, tacites. Cette temporalisation fait appel, non à la réflexion, mais à une réflexivité propre à l'expérience sensible. La réflexivité n'est pas la rupture avec le sensible manifestée par la réflexion, elle est seulement « la dimension de redoublement léger attaché à toute activité signifiante »¹⁰. Or, avec l'avancée de la maladie, ce redoublement lui-même peut venir à faire défaut. Le sensible régresse alors à un ici et maintenant sans profondeur et la personne devient prisonnière de l'ici et maintenant vécu. Chaque moment vécu, chaque point de vue partiel se donne comme vrai, sans possibilité d'être mis en relation. Ainsi par exemple, alors que dans la présence perceptive une tache noire sur

le sol est au cours de l'approche reconnue comme bouche d'égout, pour le malade Alzheimer, elle peut ne plus faire l'objet que d'une impression isolée et dès lors être perçue comme un trou, source d'angoisse.

Aussi, nous comprenons mieux que l'immédiat ne soit pas toujours la présence et que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aient tendance à répéter le passé dans le présent, à le convoquer imaginativement. C'est le cas par exemple fréquent de ceux qui se rapportent à leurs parents décédés comme s'ils étaient vivants, ou qui veulent rentrer chez eux alors qu'ils habitent depuis longtemps déjà dans une maison de retraite. La présence au présent, en effet, suppose le passage du sens du passé au sens du présent. Or c'est précisément, comme nous venons de le voir, ce passage, cette réflexivité qui peut faire défaut. Ainsi, pour le malade Alzheimer, il est fréquent que le passé sollicite plus son désir que le présent. Le passé, en effet, est déjà doté de toutes les significations, de toutes les relations antérieurement établies, alors que le passage au présent exige une réflexivité qui peut n'être simplement plus en son pouvoir. Mais, si le passé est sensé et le présent ne l'est pas, nous pouvons comprendre que la personne existe dans le passé : comme nous tous, elle existe dans le monde qui fait sens pour elle¹¹.

SOIGNER : ÉCOUTER LE SENSIBLE, SUPPLÉER AU COMPRENDRE

Nous venons de voir que, même si elles ne sont pas accessibles à un esprit qui s'en tiendrait à une logique purement rationnelle, les manières d'être de la personne malade Alzheimer ont un sens : comme pour tout un chacun, elles expriment la relation de la personne avec son milieu, son histoire, ses désirs. La singularité de cette relation, pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, consiste en ce que cette relation tout en existant, bien que régressive, sur le plan de l'existence sensible, peut de moins en moins passer à la compréhension, à l'organisation de projets. La personne ne peut réfléchir, expliquer, rendre compte de son action, et encore moins s'intéresser à de nouvelles connaissances abstraites. Plus encore, la réflexivité sensible peut aussi venir à faire défaut, et la personne peut alors avoir de plus en

**LA PERSONNE MALADE ALZHEIMER DEMEURE UNE PERSONNE,
UN ÊTRE DE DÉSIRS QUI ÉPROUVE ET MANIFESTE,
PAR SES MANIÈRES D'ÊTRE, UNE COMPRÉHENSION SENSIBLE
DE SON ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET HUMAIN.**

plus de difficulté à être présente au présent, à se sentir bien dans des situations peu familières. Ces considérations nous semblent indiquer deux voies pratiques pour l'accompagnement de ces personnes, d'ailleurs déjà très souvent intuitivement mises en œuvre par les proches et les praticiens de la santé.

La première consiste à reconnaître et écouter le sens qui se manifeste dans les conduites certes irrationnelles dont nous venons de donner tant d'exemples. Si, comme nous l'avons montré, son action a malgré tout un sens pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer¹², non au sens où ce sens ne vaudrait que pour elle, mais au sens où l'action est sensée, manifeste une ouverture effective au monde, alors il ressort que nous sommes en mesure de le comprendre. Encore faut-il que, en tant que personne qui n'a pas, elle, perdu le pouvoir de comprendre rationnellement, nous soyons capables de redoubler notre pouvoir réflexif, de nous remettre en question, de nous interroger pour aller jusqu'à approcher, à partir de notre point de vue, ce qu'il en est de l'expérience sensible de l'autre, de son point de vue.

Ceci nous conduit à la deuxième voie que nous proposons : pour aider la personne qui ne peut comprendre, que faire d'autre sinon suppléer à ce handicap en évitant de lui proposer un environnement qui exige une compréhension rationnelle ? Autrement dit, c'est à l'entourage de mettre en œuvre la rationalité, en aménageant un environnement lisible et familier¹³, en proposant des activités simples, répétitives et susceptibles d'avoir un sens pour la personne, en essayant de comprendre la signification silencieuse de ses conduites, envisagée en relation avec son histoire de vie, et en désamorçant les situations difficiles par l'empathie et l'humour.

L'erreur de notre culture occidentale rationaliste consiste à concevoir l'activité intellectuelle comme une faculté autonome, seule garante de l'ouverture au monde objectif. Cette fausse conception est porteuse de morbidité iatrogène pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui est alors prise entre deux feux : soit on remarque qu'elle peut comprendre et on lui demande de le faire rationnellement, soit on considère qu'elle n'y comprend plus rien. Dans le premier cas, on exige d'elle l'impossible, dans le second, on l'abandonne. Dans les deux cas, au lieu de l'aider, on la précipite dans la mésestime de soi et la mort psychique. En effet, si le sens illogique est la manière qu'a trouvée la personne de suppléer aux défaillances de son pouvoir de comprendre, n'est-il pas attentatoire d'osciller entre la dénégation

de tout sens ou l'exigence de rationalité ? Si, comme nous pensons l'avoir montré, le handicap propre à la maladie d'Alzheimer est de vivre, et de s'éprouver vivre, tout en perdant peu à peu le pouvoir de comprendre, alors en n'offrant à la personne que l'alternative entre la raison et l'abandon, on obstrue l'effort qu'elle fait pour surmonter son handicap, en existant malgré tout dans le monde, en allant malgré tout vers les autres.

Si, à l'inverse, nous tenons compte que l'activité mentale est seconde, qu'elle prend appui sur une ouverture sensible au monde inhérente au simple fait d'exister et d'agir, nous pouvons tenir compte des ressources restantes de la sensibilité et ainsi entendre, respecter et comprendre cette existence, certes de plus en plus confinée à son unique point de vue, mais néanmoins ouverte aux autres et au monde.

Une telle approche pourrait mener à reprendre d'autres notions admises et éclairer les apories dans lesquelles elles conduisent l'approche des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Entre autres, le dilemme entre le libre arbitre de la personne et la nécessité de la protéger contre les conséquences de sa mauvaise compréhension du monde pourrait être reconsidéré, en dégageant un niveau sensible et un niveau rationnel de liberté. Une telle approche rejoint aussi un immense champ d'interrogations s'attachant au vécu de la personne, au sens qu'elle donne à son existence comme à la manière dont elle reçoit le monde et autrui, non seulement dans la dimension d'ouverture à la réalité, mais également dans les dimensions pathiques de la joie et de la tristesse.

Notes

- 1 Voir : « Les critères diagnostiques modifiés du syndrome démentiel selon le DSM-IV », cités par Serge GAUTHIER et AL., *La maladie d'Alzheimer en médecine générale*, trad. Pfizer Canada Inc., London, Martin Dunitz, 1997, p. 9 : « Apparition de déficits cognitifs multiples, y compris une altération de la mémoire et au moins une des perturbations cognitives suivantes : aphasie, apraxie, agnosie, perturbation des fonctions exécutives. »
- 2 François DÉCAILLET, « Réaction d'un lecteur », *Alzheimer : des proches racontent*. Yverdon-les-Bains, Association Alzheimer Suisse, 1999, p. 161 : « [...] je pense que l'Homme est fait de cellules nerveuses, qui lui permettent d'apprendre et de mémoriser des choses, mais qu'il est aussi fait d'une âme. Une âme qui constitue l'essentiel de l'Homme, qui ne meurt pas avec la maladie et qui enregistre l'ensemble des phénomènes vécus. »
- 3 René DESCARTES, *Œuvres complètes*, Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », p. 279-280.
- 4 Maurice MERLEAU-PONTY, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945, p. 370.
- 5 Ibid. p. 343.
- 6 « une relation originale qui – à l'opposé de la représentation qui signifie toujours distance ou retrait – suppose une connivence avec le monde, qui ne passe par une thématization », Renaud Barbaras, *Merleau-Ponty*, Paris, Ellipses, 1997, p. 55.
- 7 Renaud BARBARAS, *La perception, essai sur le sensible*, Paris, Hatier, 1994, p. 67 : « Nous sommes bien confrontés ici à une dimension première, qui ne relève ni de la représentation sensible, ni du déplacement objectif, à un "vivre" plus profond que la différence entre éprouver et être en vie. »
- 8 Arthur TATOSSIAN, « Phénoménologie des états démentiels », *Psychologie médicale*, vol. 19, no 8, 1987, p. 1205-1207.
- 9 V. VON WEIZSAECKER, *Le cycle de la structure*, trad. M. Foucault, Paris, Desclée De Brouwer, 1958, p. 146.
- 10 Robert MISRAHI, *Les actes de la joie, fonder, aimer, agir*, Paris, PUF, 1987, p. 19.
- 11 Christian BOBIN, *La présence pure*, Paris, Le temps qu'il fait, 1999, où l'auteur décrit poétiquement cette présence authentique et néanmoins hors temps, hors contexte de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.
- 12 Louise LÉVESQUE et al. *La maladie d'Alzheimer, comprendre pour mieux aider*, Ottawa, Canada, Éditions du Renouveau pédagogique inc., 1982, p. 82 : « Il appartient aux intervenants de trouver le sens des comportements de la personne démente. »
- 13 Claire-Line MOUCHET, Jurg FAES et Erin DURETT : « Developing a Care Concept that Integrates Nursing and Architectural Principles », dans *Creative Care, World Alzheimer Congress, Proceeding Book, Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*, 2000, Poster Presentation. Contact : claire-line mouchet@butini.ch.