



HAL
open science

L'expérience de la perte pathologique de la mémoire peut-elle être l'objet d'une connaissance phénoménologique ?

Marie-Thérèse Morvan

► To cite this version:

Marie-Thérèse Morvan. L'expérience de la perte pathologique de la mémoire peut-elle être l'objet d'une connaissance phénoménologique ?. Sciences de l'Homme et Société. 2024. dumas-04646155

HAL Id: dumas-04646155

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04646155v1>

Submitted on 12 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté des Lettres et Sciences humaines

**L'EXPERIENCE DE LA PERTE PATHOLOGIQUE DE LA MEMOIRE PEUT-ELLE
ETRE L'OBJET D'UNE CONNAISSANCE PHENOMENOLOGIQUE ?**

Mémoire

pour le

Diplôme de master I,

mention « Cultures, Civilisations et Sociétés »,

option « Philosophie »

Présenté en soutenance par Marie-Thérèse MORVAN

Le 4 Juillet 2024

Directeur de recherche : David JOUSSET

Professeur des Universités, Université de Bretagne Occidentale

Tuteur : Alexis CHARCOSSEY

Université de Brest

L'expérience de la perte pathologique de la mémoire peut-elle être l'objet
d'une connaissance phénoménologique ?

---000---



Grotte Chauvet-2 : Mains positives (un petit doigt tordu), signe énigmatique.

La parole est un pont qui permet aux êtres humains de communiquer

La mémoire est un pont entre le présent et le passé

(Puzzle, journal d'une Alzheimer, Claude Couturier)

Penser et soigner. Penser pour soigner. Et aussi soigner pour pouvoir penser. La maladie d'Alzheimer s'est emparée de nos esprits en ce début du XXI^{ème} siècle. Corps et esprit parfois. Comment penser cette maladie qui touche le corps et la pensée et semble bien convoquer les deux en même temps en particulier par l'intermédiaire de la mémoire ? Cette maladie est en effet caractérisée d'abord comme maladie de la mémoire, voire -la- maladie irréversible de la mémoire. Elle semble ainsi endosser dans la société occidentale une place emblématique sur la question de la mémoire, même si on sait bien par ailleurs que les troubles de la mémoire ne sont pas nécessairement absolument tous pathologiques, et que les troubles pathologiques de la mémoire ne relèvent pas forcément tous de ce qu'on appelle couramment la maladie d'Alzheimer ou plus scientifiquement la démence type Alzheimer (DTA).

1 Introduction

Depuis son identification par le docteur Alzheimer en 1907 et plus tard sa catégorisation en tant que DTA¹, cette pathologie, progressivement très invalidante individuellement, mais aussi de plus en plus problématique à l'échelle sociale, donne lieu à des approches diversifiées avec plusieurs objectifs non nécessairement exclusifs, individuels et collectifs : médicaux, pharmaceutiques, d'accompagnement, des réflexions scientifiques, économiques, philosophiques et éthiques, sociologiques, certaines allant jusqu'à assimiler cette maladie à un mythe. Les approches sont parfois contradictoires, de la neurobiologie à la phénoménologie en passant par les neurosciences cognitives². Quels impacts induit le choix de l'une ou l'autre pour appréhender -saisir au corps ou par l'esprit- le souvenir et l'oubli, dans « le silence des organes » ou dans leurs ratés jusqu'au naufrage ? Chaque approche contient ses questions et ses concepts, depuis un cerveau, objet matériel complexe censé contenir les mémoires responsables des souvenirs et des processus, jusqu'à la personne malade, sujet et objet de soins, de respect. Quelle approche pourrait alors le mieux interroger l'expérience de la mémoire qui s'effiloche, qui se donne là puis n'est plus là, l'expérience intime de cette maladie dite la maladie d'Alzheimer³ que potentiellement nous aurons probablement à peu près tous... si nous en avons le temps ? Notre question ainsi posée nous engage sans doute déjà sur un chemin.

1.1 L'expérience de la perte pathologique de la mémoire

Quel est le désir précisément de ce travail ? Identifier et mettre en œuvre des concepts philosophiques permettant d'appréhender l'expérience de la perte pathologique de la mémoire, autrement dit d'approcher une expérience on ne peut plus subjective et en même temps radicalement humaine, au sens où, non seulement chaque être humain est susceptible de la connaître intimement, mais encore en ce qu'elle a précisément d'humain : nous ne saurons peut-être jamais quel effet cela fait à une chauve-souris ou bien à notre animal de compagnie d'avoir telles plaques amyloïdes dans le cerveau, même si nous pouvons observer ses comportements, mais ne pouvons-nous en savoir plus grâce aux êtres humains vivant cette expérience ? Cette visée est-elle illusoire parce qu'il s'agirait d'une expérience ultime de singularité ? Ou parce que la démence serait, par définition, ce qui ne peut se penser ni être pensé ? Et pourtant, dans

¹ Les définitions officielles de la DTA sont présentées en annexe-1, et notre commentaire sur elles en annexe-2

² L'annexe-3 compare sur quelques points les approches physicaliste et phénoménologique de la DTA

³ Nom le plus couramment utilisé et que nous adopterons aussi dans l'ensemble de ce document

et au-delà du vécu émotionnel, la personne ne donne-t-elle pas elle-même un sens et même une pluralité de sens à sa maladie ? Car l'être humain cherche longtemps, forcément, des sens, et la maladie ne crée pas immédiatement le chaos. Au contraire cette perte de mémoire, surdramatisée parce qu'elle est toujours envisagée par sa fin, se joue semble-t-il plutôt dans une continuité. Elle est même réputée pour rester longtemps ignorée, ou non catégorisée. Elle prend du temps à se développer, de manière non linéaire et variable selon les gens. On pose ici que tout le vécu de cette expérience, probablement intense, y compris les sens les plus divers que chacun y met, nous intéresse comme partie intégrante de l'existence humaine, incontournable...et peut-être partageable ? Quelle connaissance est alors possible ? De l'intersubjectivité, la sympathie et l'empathie, jusqu'à l'objectivité, quels chemins peut ouvrir notre sujet ? Ces questionnements nous semblent relever d'une approche spécifiquement phénoménologique.

1.2 Le choix de la phénoménologie

Pour Martin Heidegger la phénoménologie est d'abord une conception méthodologique. En effet : « *Il ne s'agit nullement de satisfaire à la tâche d'une discipline préexistante mais au contraire : c'est à partir de questions précises et des nécessités tenant à ce qu'elles mettent en cause, à partir de la manière d'en traiter requise par les "choses mêmes" qu'une discipline peut tout au plus venir à se constituer.* ».⁴ Mais que sont alors "les choses mêmes", qui devront ainsi nous guider dans notre "manière" d'investiguer ?

Pour aller « droit aux choses » nous dit Heidegger, il faut approfondir ce que signifient les phénomènes dont s'occupe la phénoménologie. Le phénomène est avant tout ce qui se montre, avec même la possibilité, ajoute Heidegger qu'il se montre en ce qu'il n'est pas. Cependant : « *Pour l'entente du phénomène qui sera la nôtre, l'essentiel est de voir comment les deux significations de ce qui est nommé -le "phénomène" se montrant et le "phénomène" semblant- sont, de par la structure, d'un seul tenant.* ».⁵ S'en suit d'ailleurs un commentaire à propos des « ap-paritions » dans le domaine pathologique qui peuvent justement indiquer au contraire quelque chose qui ne se montre pas. Cependant : « *Bien qu'ap-paraitre ne soit pas et ne soit jamais un se-montrer au sens du phénomène, il n'y a cependant d'ap-paraitre possible*

⁴ Être et temps, Martin Heidegger, Gallimard 1986, p53

⁵ Ibid. p55

que sur le fond d'un se-montrer de quelque chose. ».⁶ Même s'ils sont différents, l'ensemble de ce qui apparaît et ce qui peut-être se montre est donc significatif.

Mais pour comprendre comment on peut faire de la phénoménoLOGIE, il faut encore adjoindre logos à phénomène. Pour Heidegger si le phénomène est ce qui se montre, le logos est un faire voir.⁷ Ainsi : « [...] la fonction du logos consiste à simplement faire voir quelque chose, à "donner accueil" à l'étant dans la perception [...] ».⁸ Donc « Phénoménologie dit alors : ce qui se montre, tel qu'il se montre de lui-même, le faire voir à partir de lui-même. »⁹ ce que nous comprenons comme le fait qu'en plus d'un phénomène là, un quelque chose, il faut encore qu'il soit effectivement vu comme quelque chose, repéré, identifié en tant que quelque chose : c'est donc cet acte qui est appelé ici logos.

Heidegger aborde un peu plus loin la question de la description, souvent associée à la méthode phénoménologique. En fait, pour lui, l'expression « phénoménologie descriptive » est purement tautologique : « Description ne signifie pas ici une démarche calquée sur celle de la morphologie botanique par exemple [...] Il s'agit de partir de la "nature" de la chose même à décrire c'est-à-dire de l'amener à se présenter comme phénomène pour recevoir sa détermination scientifique. ».¹⁰ La phénoménologie est la description elle-même de la manière dont quelque chose se montre...ou ne se montre justement pas, ajoute-t-il quelques lignes plus loin, mais « qui fait essentiellement corps avec ce qui se montre d'abord et le plus souvent de telle sorte qu'il en constitue le sens et le fond. ».¹¹

Dès ces premières pages d'*Être et temps*, Heidegger différencie donc l'approche phénoménologique de celle des autres sciences : la phénoménologie accorde toute son attention à la manière dont les choses se montrent à nous, et se font visibles pour nous c'est à dire nous apparaissent avec un sens...ou pas, ce qui a aussi du sens quand on réussit à identifier et à interroger cette occultation. « Que l'être et les structures d'être en viennent à se présenter sur le mode du phénomène, c'est ce qui doit être avant tout obtenu des objets de la

⁶ Ibid. p56

⁷ Ibid. p60

⁸ Ibid. p61

⁹ Ibid. pp61-62

¹⁰ Ibid. p62

¹¹ Ibid. p62

phénoménologie. ».¹² « Il découlera de la recherche elle-même que, pour ce qui est de la méthode, la description phénoménologique a son sens dans l'explicitation. ».¹³

Avec l'approche phénoménologique il s'agira donc ici, tout d'abord de faire apparaître, puis si possible expliciter, rendre plus net, ce que l'expérience de la perte de mémoire pathologique peut donner effectivement à voir et à entendre, concernant la mémoire et d'autres choses, plutôt que chercher ce qui est supposé manquer selon des concepts préconçus de ce que devrait être cette mémoire. Ce pourrait être un moyen, nous semble-t-il, de découvrir de l'inattendu, qu'on pourrait manquer si on sait d'avance ce que l'on doit chercher. Ce que vit, dans son expérience intime la personne, c'est précisément ce qui fait sens pour cette personne. La question est alors de déterminer nos moyens de partager avec elle ce qui a ainsi fait sens, dans une expérience que nous ne connaissons pas (encore) nous-mêmes, autrement dit de réfléchir aux moyens d'en faire une connaissance.

1.3 Qu'est-ce qu'une connaissance phénoménologique ?

La description phénoménologique contient-elle la possibilité d'une connaissance ? Une possibilité de dépasser la subjectivité pure et l'intuition ? Différents types de connaissance peuvent certainement être envisagés, par exemple l'objectivité telle que visée par la science comme par Husserl¹⁴ pour la phénoménologie. Mais une telle objectivité, avec toute la rigueur que réclamerait une telle fondation, n'est pas notre ambition ici. Cependant sur son chemin se trouve la possibilité de l'intersubjectivité.

Kant, dans la *Critique de la faculté de juger*¹⁵, aborde cette question des pouvoirs de connaître : la faculté de juger offre en particulier cette possibilité, à partir de l'expérience, de « *subsumer le particulier sous l'universel* »¹⁶, donc de penser cette expérience comme intelligible et exemplaire au sein d'une régularité plus globale. Il s'agit alors de présupposer « *l'agrégat des expériences particulières comme un système de celles-ci* ».¹⁷ « *Même si par-là ne se trouvent fondés ni une connaissance théorique de la nature ni un principe de la liberté,*

¹² Ibid. p64

¹³ Ibid. p65

¹⁴ Edmund Husserl (1859-1938) est le fondateur de la phénoménologie contemporaine

¹⁵ *Critique de la faculté de juger*, Kant, GF Aubier, 1995, paragraphe 2 de la première introduction, pages 93-96

¹⁶ Ibid. p93

¹⁷ Ibid. p94

reste néanmoins qu'est donné pour l'appréciation et l'exploration de la nature un principe afin de rechercher, par rapport aux expériences particulières, les lois universelles d'après lesquelles nous avons à les organiser afin de produire cette connexion systématique qui est nécessaire à une expérience cohérente et que nous avons des raisons d'admettre a priori. ».¹⁸

Quelles raisons avons-nous « d'admettre a priori », c'est-à-dire à supposer comme hypothèse féconde, que, de ces expériences particulières -à permettre donc en premier lieu d'apparaître au sens phénoménologique-, nous pourrions dégager, non seulement un agrégat, mais de lui, quelque chose de plus, une cohérence, susceptible d'une connaissance intersubjective ?

L'hypothèse de cohérence se fonde d'une part sur la possibilité effective de rassembler des expériences compréhensibles et donc partageables par tous les êtres humains, et d'autre part sur leur intérêt concernant un vécu, la perte de mémoire, paraissant hautement signifiant individuellement -malade ou pas- et collectivement. Cette cohérence toucherait donc à une manière commune des êtres humains d'appréhender cette expérience singulière. Le cas échéant elle pourrait permettre de dégager une connaissance intersubjective, en ayant varié et suffisamment multiplié les points de vue purement subjectifs. Elle satisfait, par construction, au moins à l'exigence fondamentale d'être partageable.

Nous allons donc essayer de faire apparaître et expliciter des vécus subjectifs de perte de mémoire, constituant potentiellement nos phénomènes¹⁹. Plus ces descriptions phénoménologiques seront nombreuses et riches, plus, bien sûr, des régularités sont susceptibles de se manifester, rendant possibles quelques connaissances intersubjectives réelles. Mais dans le cadre de ce travail nous allons commencer par devoir délimiter notre corpus, en choisissant en premier lieu le mode d'apparaître de nos phénomènes : ici uniquement les manifestations orales des personnes malades elles-mêmes, c'est-à-dire leurs paroles.

Nous définirons donc dans un premier temps pourquoi des paroles et quelles paroles de malades ont été choisies, et tenterons de mettre en œuvre certains concepts philosophiques pouvant nous aider à écouter ces témoignages, entendre ce qu'ils disent de leur mémoire et de leur expérience spécifique. Au-delà de la singularité, propre à chacun, sans doute, de

¹⁸ Ibid. p95

¹⁹Le phénomène au sens de la psychopathologie phénoménologique n'est pas un symptôme isolé mais une conduite, un projet produit par la réflexion et l'intentionnalité d'une personne, pourvu d'un sens s'il n'est pas isolé de l'existence entière de cette personne.

déraisonner, de l'hétérogénéité individuelle dans le développement de la perte pathologique de la mémoire, également attestée scientifiquement, au-delà peut-être de la conception qu'on peut avoir de ce que signifie déraisonner par exemple dans sa langue et sa culture, nous faisons le pari que cette expérience proprement humaine contient quelque chose de partageable, en premier lieu justement cette écoute, qui peut mener peut-être à l'entente...voire à l'entendement ?

2 Paroles de malades

Dans la maladie d'Alzheimer la rupture de la communication verbale est reconnue pour être tardive, ce qui donne d'emblée une raison de privilégier ce mode d'échange intersubjectif si prisé, voire existentiel, des êtres humains.

Une autre raison réside dans la possibilité d'en garder la mémoire plus facilement que d'autres manifestations non verbales, également ouvertes à la communication ou à l'intersubjectivité, et même très intenses, par le corps, les gestes, infimes clignements d'yeux et autres expressions les plus variées du visage et du corps.

Par ailleurs l'intercompréhension, au moins partielle, grâce au langage verbal, est caractérisée par la tendance discursive de celui-ci, tendance interne à ordonner le discours dans le temps, à prendre du temps, qui peut s'avérer certes difficile mais aussi riche de potentialités pour l'intersubjectivité justement. On renoncera ici aux autres langages tels que les langages artistiques, musicales, jeux...ou maths ! Mais pas forcément aux écoutes et aux sensibilités que ces autres langages nous suggèrent, en particulier le jeu avec le langage verbal lui-même, comme par exemple la poésie.

Bien sûr, le langage verbal ne sert pas qu'à communiquer explicitement. Pour les malades d'Alzheimer et pour nous tous, il permet plus généralement de penser : « *Par le mot de penser, j'entends tout ce qui se fait en nous de telle sorte que nous l'apercevons immédiatement par nous-mêmes ; c'est pourquoi non seulement entendre, vouloir, imaginer, mais aussi sentir, est la même chose ici que penser.* »²⁰ mais de plus, le langage verbal lui-même pousse et inspire à penser, dans un jeu plus ou moins dynamique entre idées et mots,

²⁰ *Les principes de la philosophie. Des principes de la connaissance humaine* &9 p574, René Descartes, *Œuvres et Lettres*, Gallimard, 1937-2012

mots et choses, représentations pour soi et réactions éventuelles d'autres. En tout cas, toutes ces productions, dès lors qu'elles sont perceptibles, et perçues, peuvent être considérées, nous semble-t-il, comme relevant d'une intention, d'un sens, et par là susceptibles de mobiliser l'intersubjectivité.

Ainsi notre langage humain ne dit pas seulement la raison : peut-il donc parler avec nous et de nous jusqu'à la déraison ? Peut-être aussi contre nous... ou malgré nous ? Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, qui trouble la personne particulièrement dans sa faculté de langage, celui-ci devient alors le lieu même de l'apparaître du trouble en même temps qu'il essaye de se dire. Le malade, quand il persiste à parler, fait d'autant plus apparaître le vécu de l'expérience que l'on vise : que veut arriver à en dire la personne ? Avec quelles ressources de langage ? Nous voici au cœur d'un parler oral qui peut, en s'accomplissant concrètement, dévoiler quelque chose de l'être du malade par lui-même, et peut-être aussi nous aider à comprendre ce qu'évoque ainsi Heidegger : « *Au sens de parole, logos se ramène plutôt à : rendre manifeste ce dont la parole parle* » ?²¹

2.1 Pourquoi des actes de paroles ?

Au sein de sa ou ses communautés de langues, dites naturelles, chacun exerce sa faculté de langage. Certes, faire partie d'une communauté linguistique humaine, quelle qu'elle soit, implique d'acquérir aussi bien des habitudes linguistiques que des règles, normes et habitudes de vie, culture et façons de penser et de s'exprimer. Cependant, au sein de leur communauté linguistique, les individus en faisant usage de leur(s) langue(s) actualisent des paroles et des direx personnels. Dans toute langue naturelle on peut toujours dire, penser, éventuellement écrire, quelque chose de totalement nouveau, et même en philosophie.

Pour Saussure déjà, la parole est le nom qu'il donne à chaque *acte* expressif d'un individu au sein de sa langue et aussi de sa société, son milieu, son groupe. On retiendra juste une distinction supplémentaire courante qui conduit à réserver « parole » pour de *l'oral*.

Nous proposons dans ce travail de nous en tenir uniquement aux paroles, donc à des actes linguistiques initialement produits à l'oral par des personnes malades d'Alzheimer, ceci

²¹ *Être et temps*, Op.cit. p59

afin de ne pas ajouter à l'étude une dimension propre au récit écrit. Plusieurs sources sont disponibles pour disposer de témoignages et de récits oraux, ce qui leur confère des avantages...et des inconvénients qu'il faut prendre en compte aussi.

2.2 Quelles paroles choisir ?

Nous proposons de partir à peu près exclusivement de vignettes cliniques c'est-à-dire de paroles de malades en première personne, notées et remontées principalement par des médecins. Il existe bien sûr également de nombreux témoignages de proches mais notre objet ne vise justement pas leur point de vue, douloureusement sensible aux manques... Il est vrai qu'il existe des témoignages écrits en première personne, et même très intéressants tel que celui de Claude Couturier. Mais nous n'en tiendrons pas compte, en tout cas dans ce travail, dans le but, comme on l'a dit, d'éviter la dimension supplémentaire du récit écrit. Il existe par ailleurs des témoignages oraux en première personne dans des films, des vidéos, des émissions de radio. De nombreuses dimensions s'ajoutent dans ces productions, dont il faut tenir compte pour savoir les utiliser. Ceci nous paraît déborder du cadre de cette étude, qui a pour objectif la recherche d'une méthode, sur un corpus certes volontairement limité mais cependant déjà lui-même susceptible de livrer quelques pistes, ce qui nous mènera peut-être, plus tard à d'autres écoutes et rencontres beaucoup plus diversifiées. Il est en tout cas notable, et appréciable, que des sources et témoignages existent en dehors de l'univers médical exclusif.

La première étape portera donc sur les nombreux témoignages oraux de malades d'Alzheimer remontés dans des articles le plus souvent médicaux et disponibles aisément sur Internet, par Cairn et autre. C'est pour nous un avantage certain, d'autant plus que, ainsi livrés par des médecins, nous n'avons pas de notre côté, ni à susciter les témoignages eux-mêmes, ni à statuer sur la réalité du témoignage ou de la maladie. Naturellement nos commentaires sont susceptibles de se démarquer de ceux proposés, mais dans de nombreux cas au contraire nous nous laisserons guider et noterons même précieusement les analyses que nous aurons la chance de découvrir. Tous ces commentaires sont donc plutôt appréciables, que ce soit pour les confronter ou s'en inspirer. De plus on bénéficie là d'un premier niveau d'intersubjectivité, ce qui rentre parfaitement dans notre démarche et ne fait que l'enrichir.

Cependant ces vignettes cliniques ont souvent aussi des inconvénients : elles sont peu publiques, et ont déjà été triées et sélectionnées par les médecins selon ce qu'ils veulent

démontrer. Elles sont donc citées principalement pour corroborer telle ou telle thèse. Un tel corpus témoigne d'une approche souvent assez exclusive, matériau supposé n'intéresser que la connaissance scientifique et thérapeutique. Même si, on l'a vu, d'autres sources se constituent progressivement à l'extérieur, quid d'approches complémentaires précisément sur ces mêmes témoignages, telles que celles des familles et des proches, ou encore d'artistes, de philosophes, concernant, rappelons-le, une des aventures les plus bouleversantes de la vie humaine et rien de moins qu'exceptionnelles ?

Mais surtout, le défaut habituel de ces vignettes cliniques est que nous n'avons que très rarement de remontée du contexte. Les vignettes elles-mêmes sont parfois plus que lapidaires. Or, avec Alasdair MacIntyre, nous savons combien la situation de parole est importante et qu'on ne peut prendre les mots seulement pour eux-mêmes : « *Les buts comme les actes de parole ont besoin d'un contexte.* ». ²² Combien les réflexions de MacIntyre nous paraissent pourtant singulièrement cruciales dans notre environnement spécifique, par exemple celle-ci : « *L'idée que des actes particuliers tirent leur caractère de leur appartenance à un tout plus vaste est étrangère à nos modes de pensée dominants. Elle est pourtant nécessaire si nous voulons commencer à comprendre comment une vie peut être plus qu'une séquence d'actes et d'épisodes individuels.* ». ²³ Ainsi, selon lui, est-il nécessaire, pour cette compréhension, de rechercher les liens entre les comportements et les intentions, entre les intentions de court terme et celles de long terme, ainsi que le contexte dans lequel chacun trouve du sens. ²⁴ Même dans notre contexte général où les intentions de court ou long terme peuvent parfois sembler floues, il importe de les supposer pour les rechercher, si on poursuit l'hypothèse de l'existence de règles d'intelligibilité éventuellement cachées. Plus globalement il faut donc que les actes de parole soient écoutés, et considérés comme contenant nécessairement un sens si on arrive à le rapporter au juste contexte. Et il faut aussi les intégrer comme des témoignages d'un « faire » autant que d'un « dire », particulièrement signifiant dans le cas de malades pour qui la situation d'échange n'est plus nécessairement une simple habitude. Et même, bien en amont du contexte immédiat, se pose la question première des conditions d'existence du témoignage, pour qu'une parole soit suscitée. Nos témoignages ont, pour la plupart, été recueillis par des médecins, qui ne sont en général pas les plus proches des malades, en particulier dans la durée, par conséquent peut-être pas les plus éclairés quant aux contextes d'interprétation de court et de long terme. Lorsqu'on

²² *Après la vertu*, Alasdair MacIntyre, 1981-1984, PUF collection Léviathan 1997, p205

²³ Ibid. p199

²⁴ Ibid. pp201-202

dispose de ces descriptions et analyses, ce qui n'est donc pas toujours le cas, on approfondit bien sûr notablement notre champ d'étude des pouvoirs de l'intersubjectivité.

En conséquence, parmi les vignettes disponibles, ce critère sera majeur pour notre sélection. Ainsi, de même que les médecins, nous allons, nous aussi, opérer des choix dans le corpus dont nous disposons, non pas pour corroborer une thèse a priori mais au contraire pour faire apparaître ce qui, éventuellement, est moins attendu.

2.3 S'orienter parmi les thèmes

Un des premiers critères de notre attention portera sur les vignettes concernant de manière explicite la mémoire, et la conscience, d'autant plus si elles évoquent aussi des sens donnés ou des tentatives par le malade lui-même. Il est évident que toutes paroles et émotions parlent d'une manière ou d'une autre de mémoire et de conscience mais on évitera dans la mesure du possible, pour ne pas perdre de vue notre sujet, de nous centrer sur celles portant beaucoup sur les jugements... car les malades font eux aussi sur eux-mêmes ce que nous avons tendance à faire mais que nous voulons éviter ici, c'est-à-dire projeter des idées préconçues et relever surtout ce qui manque.

Un autre critère important, comme on l'a vu, concerne la connaissance possible du contexte, des relations intersubjectives qui éclairent ces actes de paroles.

Enfin, naturellement, l'expressivité voire l'originalité aussi bien artistique qu'humoristique des trouvailles langagières, ne feront qu'ajouter du plaisir tout en enrichissant directement la recherche : car il s'agit bien ici de donner une chance aux sens possibles, grâce à la multiplication des points de vue intersubjectifs. Il faut noter que nous recevrons les paroles telles qu'elles nous sont transmises, sans effectuer ici d'analyse critique supplémentaire par exemple éthique ou linguistique telle que les raisons des sélections de paroles par les médecins, leur fidélité au témoignage ou leur mode de notation et de transmission.

Comme les médecins eux-mêmes nous choisirons donc toute vignette susceptible de nous aider, quel que soit le moment avancé ou non dans la maladie, sans contexte parfois, sans même savoir comment précisément les paroles sont dites. A ce stade nous récoltons des paroles humaines particulières pour en faire une sorte d'agrégat, et ne prévoyons aucun rangement des

paroles autre que selon les besoins des concepts mobilisés : par exemple le stade dans le processus de la maladie ne paraît pas vraiment un critère intéressant à spécifier compte-tenu des grandes divergences individuelles dans le développement de la maladie. Nous nous inspirons ici de Michèle Grosclaude qui précise, dans une étude de 2003 sur la parole des déments (y compris DTA), que le fonctionnement psychique et l'expérience subjective, en particulier de la parole, ne peuvent être spécifiés en fonction de l'étiologie, l'âge, le type ou l'avancée de l'état démentiel.²⁵

En fin de compte c'est, non un processus de maladie, mais tout le vécu de la mémoire qui nous intéresse ici, au sein duquel se dégageront peut-être de grandes lignes de cohérences humaines, pouvant intéresser en particulier la philosophie. Les termes de mémoire sémantique, de mémoire émotionnelle et encore de mémoire affective seront quelque fois utilisés par nos interlocuteurs, et on sait que diverses divisions et spécifications de mémoires, ainsi que leur localisation physique, sont maintenant identifiées de manière de plus en plus précise, cependant nous nous intéressons ici à la mémoire telle qu'elle est vécue c'est-à-dire plutôt comme une faculté globale, telle que perçue, sans doute grâce à diverses compensations entre ces différentes partitions, compensations comme celles qui conduisent à ignorer longtemps la maladie d'Alzheimer par exemple, faculté de mémoire qui inclut d'ailleurs aussi celle d'oublier justement.

Par contre des critères propres au langage seront importants pour mieux écouter et entendre ces paroles, et des ressources telles que l'écoute poétique, outre les écoutes de toutes sortes des plus libres aux plus sélectives, s'ajouteront certainement aux autres ressources philosophiques. Enfin comme on le sait, parfois un exemple, quelques paroles très singulières, peuvent porter du général et s'avérer, dans leur singularité même, plus significatifs et éclairants que mille détails accumulés. Justement nous n'avons pas mille témoignages de personnes malades, nos sources ne sont même pas « de première main », pourtant nous allons essayer d'entendre les paroles de ces personnes que nous avons rencontrées grâce aux travaux d'autres que nous, en particulier de nombreux médecins, soignants et thérapeutes, ainsi que des proches de ces personnes malades.

²⁵ Tous les articles sont référencés par un code, relié dans la sitographie au titre, auteurs et source Internet
Les déments parlent donc ? Michèle Grosclaude, *Gérontologie et société (DE-2003)*, p130 note 1

3 Soigner pour penser : le savoir -faire apparaître- de Véronique Lefebvre des Noëttes

De longue date, les personnes considérées comme démentes ont donné lieu à des études approfondies. Cependant qu'en est-il de leur écoute réelle en tant que personnes, qu'en est-il de leurs paroles en particulier quand elles ont été classées malades d'Alzheimer ? Parmi les articles plutôt récents nous citerons de nouveau comme exemple celui de Michèle Grosclaude datant de 2003, *Les déments parlent donc ?* dont le titre montre bien que la réponse n'est encore pas si évidente à l'aube du XXIème siècle. Dans cet article, l'auteur développe longuement l'idée que la personne démente, « au-delà des a priori et des apparences », conserve pratiquement jusqu'au bout « des liens étroits avec la parole », la parole précise-t-elle « et non pas sa réduction au seul langage verbal ». Autrement dit la parole comme réelle capacité d'échange. La parole est reconnue par le dément bien au-delà de ce qui apparaît ne plus être chez lui que stéréotypies, rabâchage et propos incohérents. Il tient donc au thérapeute de maintenir le lien, de « penser la parole du dément, le parler-avec-lui »,²⁶ car toute relation avec une personne, y compris démente, est nécessairement marquée par la parole : « *La capacité de parler signale l'être humain en le marquant comme être humain.* »²⁷. « *Constamment nous parlons, d'une manière ou d'une autre. [...] Partout se rencontre une parole* ».²⁸ Mais il s'agit bien, comme dit le thérapeute, de parler-avec, non seulement parler à la personne, ce qui nécessite une véritable rencontre intersubjective, pour ainsi « *porter à la parole la parole en tant que parole* »,²⁹ autrement dit poursuivre avec le dément non seulement « le chemin vers la parole » mais « *une expérience avec la parole* »³⁰. Une telle expérience ne peut-elle être comparée à celle faite par le poète dont parle Heidegger, puisque de même, là est la question : « *la parole fait-elle présent du mot approprié, ou bien le refuse-t-elle ?* »³¹. Il s'agit alors de penser comment laisser advenir cette parole et en saisir les sens, toujours susceptibles de déborder l'attendu.

Le docteur Véronique Lefebvre des Noëttes s'est particulièrement intéressée à cette problématique du « parler avec pour penser la parole » et elle en a aussi longuement réfléchi les implications tant philosophiques que thérapeutiques et pédagogiques, dans différents

²⁶ DE-2003, op.cit. p129

²⁷ *Le chemin vers la parole* dans *Acheminement vers la parole*, Martin Heidegger, Gallimard, 1959-1976, p227

²⁸ *La parole* dans *Acheminement vers la parole*, op.cit. p13

²⁹ *Le chemin vers la parole* op.cit. p228

³⁰ *Le déploiement de la parole* dans *Acheminement vers la parole*, op.cit. p145

³¹ *Le déploiement de la parole* op.cit. p146

articles, une thèse de philosophie, un livre et des séminaires conservés sur Youtube. En fait, elle a abordé cette question de manière si dynamique que sa méthode s'avère en réalité créatrice : capable non seulement d'écouter attentivement, mais aussi de susciter la parole, comprendre comment la faire advenir, en saisir les motivations, les moteurs sous-jacents : c'est bien là ce qu'elle vise, ainsi qu'elle le dit au début de sa thèse « *Pédopsychiatre de formation, puis psychiatre d'adultes et enfin psychiatre du sujet âgé je me suis toujours attachée à "entrer en contact", à communiquer avec l'in communiquant, celui qui n'a pas les mots, celui dont les mots ne font écho qu'au chaos, celui qui n'a plus les mots, de l'enfant autiste aux cris de mouette blessée, du schizophrène néologisant, de l'aphasique jargonnant et s'impatiant de la bouillie informe qui n'obéit plus à la parole, au dément dont les mots ne se "ressemblent plus".* ».³²

Psychiatre assurant aussi la liaison entre les malades d'Alzheimer, les soignants, et les familles au sein d'une grande structure hospitalière, ainsi que formatrice de nouveaux thérapeutes, voici comment en 2015-2016 elle exprime le projet de sa thèse de philosophie : « *L'objectif de notre thèse est de servir de médium au sens artistique du terme, car la médecine n'est-elle pas un art ? c'est-à-dire une création de liens plastiques et résilients, toujours en mouvance, entre ces patients et nous. L'art (du latin ars, traduit en grec par tekne,) qui est la science du particulier et intègre la médecine, sera, pour nous à comprendre comme technique "médiée" de communication avec ces patients, dont la raison, l'entendement, la parole les gestes et les corps sont abrasés, laminés, altérés, par la MA* »³³.

Sa méthode s'appuie en particulier sur l'intelligence affective et émotionnelle, qui s'avère robuste chez les malades d'Alzheimer nous confirme-t-elle, tout l'art consistant à découvrir et utiliser ces ressources, ce qu'elle veut, dans ce travail, réussir à objectiver pour le transmettre. Pour développer cette capacité de « médiation » avec ses patients, elle a développé un concept : l'éthique des petites perceptions, inspiré de la pensée du philosophe Gottfried Wilhelm Leibniz (1646-1716), l'inventeur, entre autres choses, du calcul infinitésimal en même temps que Newton. Son concept d'*éthique des petites perceptions* nous remet ainsi en mémoire cette intuition de Leibniz des petites perceptions, si féconde qu'on saisit aussi un peu mieux les liens entre mathématiques et monde réel. Ainsi, dans son ouvrage de 1704, *Nouveaux Essais*

³² *Le sentiment d'exister des malades d'Alzheimer : esprit es-tu là ?* Véronique Lefebvre des Noëttes, 2017, Thèse, p19

³³ Ibid. p23 La maladie d'Alzheimer est désignée par MA dans les travaux du docteur Lefebvre des Noëttes

sur l'entendement humain, Leibniz développe une théorie de ces petites perceptions et les notions de perception et d'aperception ouvrant nombre de perspectives, tant dans le monde thérapeutique que plus généralement pour le monde de la connaissance.

3.1 Les petites perceptions, Leibniz et l'écoute attentive dans la relation de soin

Leibniz différencie les perceptions, infinité de minuscules perceptions que l'esprit humain est capable, selon lui, de saisir dans le monde de manière non consciente, de l'aperception, perception consciente qui est en fait une perception d'ensemble, correspondant en quelque sorte à une somme de ces quantités infinies de « petites perceptions ». Celles-ci ne peuvent être saisies consciemment car elles sont trop minuscules, trop nombreuses, trop mélangées, éventuellement trop habituelles aussi. Ainsi « [...] elles n'ont rien d'assez distinguant à part, mais jointes à d'autres elles ne laissent pas de faire leur effet et de se faire sentir au moins confusément dans leur assemblage. [...] Ces petites perceptions sont donc de plus grande efficacité qu'on ne pense. Ce sont elles qui forment ce je ne sais quoi, ces goûts, ces images des qualités des sens, claires dans l'assemblage, mais confuses dans les parties, ces impressions que les corps environnants font sur nous... »³⁴ : un exemple classique est « le bruit » de la mer autrement dit une aperception qui nous paraît claire et que nous saurons reconnaître une autre fois, mais qui est en fait l'ensemble d'une infinité de perceptions infiniment petites et inconscientes de bruits de gouttes et vaguelettes constituant cette vague et la mer.

Pour Leibniz d'ailleurs, ce n'est pas parce que ces petites perceptions sont hors de portée de notre conscience qu'il serait raisonnable de les négliger, ouvrant là aux études de l'inconscient, continent du multiple, des infinis détails perçus, et sans doute mémorisés aussi.

Or Véronique Lefebvre des Noëttes³⁵ s'inspire de cette capacité des petites perceptions pour construire un rapport éthique de médecin à son patient, au-delà de tous les soins et décisions que l'accompagnement d'un malade d'Alzheimer nécessite : un rapport qui cherche à écouter et à entendre tous signaux si fins, ténus, inconscients soient-ils, inconscients parfois pour le malade mais qui pourraient aussi rester inconsciemment perçus par le médecin, toutes aperceptions et perceptions précieuses surtout dans cette relation à malade pour qui l'existence

³⁴ *Nouveaux Essais sur l'entendement humain*, Leibniz, cité par V Lefebvre des Noëttes, thèse, op.cit. p37

³⁵ Nous citerons aussi le docteur Véronique Lefebvre Des Noëttes par ses initiales VLDN

d'un échange est vital, et en particulier toutes perceptions et aperceptions capables de tisser ou retisser, consciemment, du sens à partir de multiples indices perçus d'abord comme un peu, ou très décousus. Écoutons VLDN : « *Partant comme Leibniz le fait, des sens, de la sensorialité, tout ce que je perçois et aperçois, de conscient et d'inconscient, dans les mots, leur forme, leur agencement, leur écriture, leur dessin, les traces d'eux-mêmes sont autant de petites perceptions qui disent de l'être qui pense [...] en construisant pas à pas une éthique des petites perceptions alors "renaît" un sujet conscient, comme un tableau de Monet d'abord vu de trop près où tout semble confus, juxtaposé, puis en prenant du recul, trouvant la juste distance viendra naître une cohésion jubilatoire, celle d'un coucher de soleil ou d'une cathédrale, ou des nymphéas dansant sous un pont japonais. Redonner une harmonie sensorielle, holistique, faire du lien et tisser du sens à partir de ces petites perceptions n'est-ce pas ce qui peut permettre de faire apparaître l'esprit des personnes atteintes de MA ?* ». ³⁶

3.2 Paroles suscitées : puissance de l'intersubjectivité

Pour le docteur Lefebvre des Noëttes, il s'agit donc de se donner « *les conditions de possibilité d'une rencontre vraie, à l'écoute des petites perceptions.* ». ³⁷ Cette rencontre fructueuse avec le malade repose à la fois sur l'action et la recherche du bon moment, du kairós selon Aristote, afin de : « *[...] accrocher un regard, illuminer un visage et se donner les conditions de possibilité d'une parole, d'un langage, d'une communauté de sens.* ». ³⁸

Or ce savoir-faire advenir- la parole est précieux, tel une maïeutique en quelque sorte, méthode permettant, entre autres par le dialogue (mais aussi par le toucher, le contact corporel), à une personne d'exprimer des pensées même si en premier lieu celles-ci se présentent confusément. Dans son article de 2023, elle évoque un long récit au premier abord totalement étrange voire hallucinatoire, d'une de ses patientes : Jeannine. Avec l'aide du médecin, la malade finit par revenir elle-même sur ce qu'elle dit, à réordonner autrement, et à aider finalement à expliciter le sens, tragique, de son histoire et la perte de son bébé. ³⁹ Trouver un sens peut être parfois (souvent ?) affaire d'attention, et d'intention, de la part d'un autre, une affaire à part entière d'intersubjectivité : « *La co-construction d'une rencontre qui va plus loin*

³⁶ Thèse, VLDN op.cit. pp 152-153

³⁷ *Comment écouter les malades d'Alzheimer ? D'une narrativité brisée à une éthique des petites perceptions*, VLDN (CO-2023), p48

³⁸ Thèse, VLDN op.cit. pp28-29

³⁹ CO-2023 op.cit. pp51-52

que la simple écoute bienveillante est le socle d'une narrativité possible ». ⁴⁰ Mais il arrive qu'avant toute idée de récit, il y ait eu besoin de créer des conditions même de possibilité de paroles : l'étonnement que notait en 2003 Michèle Grosclaude (*Les déments parlent donc ?*) est encore noté en 2023 par VLDN, de la part de certains soignants : « Ah bon, "ça " parle ? » ⁴¹ surpris par tel ou telle patiente, ici Eléonore, qui jusqu'ici ne parlait plus du tout à personne, mais avec qui VLDN réussit à entrer en dialogue.

Dans sa thèse, VLDN aborde plusieurs fois la question de l'intersubjectivité, son importance existentielle pour l'être humain mais sa complexité aussi. ⁴² En effet la reconnaissance réciproque n'est nullement affaire simple dans un rapport intersubjectif, et les dénis de reconnaissance assez courants, en particulier dans la situation entre soignant et soigné comme l'a développé Axel Honneth, rappelé par VLDN. ⁴³ Dans tous les cas, autrui garde sa part cachée, ce qui fait qu'il est un autre justement. Elle évoque ici la deuxième méditation cartésienne de Husserl à propos de l'autre en général, en tant que cogitatum, ce qui est pensé : « *Ce sens objectif, c'est-à-dire le cogitatum en tant que cogitatum, ne se présente jamais comme définitivement donné ; il ne s'éclaire qu'à mesure que s'explique l'horizon et les horizons nouveaux (et cependant pré-tracés) qui se découvrent sans cesse.* » ⁴⁴ Même si cette réflexion est applicable, en fait, à tout objet en général pour Husserl, sa mise en relation ici justement avec la perception d'un être humain fait ressortir combien, avec les malades d'Alzheimer, celle-ci peut être en effet compliquée : « *Ainsi ce malade d'Alzheimer, cette écorce de vie qui crie, est d'emblée saisi comme un être humain en souffrance par moi, mais aussi comme un monstre par son épouse et comme un patient difficile pour les soignants* ». ⁴⁵

L'intersubjectivité est un concept majeur, voire fondateur des *Méditations cartésiennes*. Ainsi Husserl affirme-t-il dans sa conclusion : « *"L'être, premier en soi", qui sert de fondement à tout ce qu'il y a d'objectif dans le monde, c'est l'intersubjectivité transcendantale, la totalité des monades qui s'unissent dans des formes différentes de communauté et de communion.* » ⁴⁶ où nous comprenons que les monades, autrement dit toutes les subjectivités du monde, chacune se représentant l'ensemble du monde à sa manière propre, peuvent constituer des communautés

⁴⁰ Ibid. p52

⁴¹ Ibid. p51

⁴² Thèse, VLDN, op.cit. p117

⁴³ *La lutte pour la reconnaissance*, Axel Honneth, Paris, Cerf, 2007, cité dans la thèse de VLDN, op.cit. p119

⁴⁴ *Méditations cartésiennes*, Edmund Husserl, Vrin 2014, &19 p84

⁴⁵ Thèse, VLDN, op.cit. p121

⁴⁶ *Méditations cartésiennes*, op.cit. p250

s'accordant sur le sens des choses, conférant ainsi une certaine objectivité à ces choses et créant donc la possibilité d'un monde objectif pour cette communauté. L'intention d'objectivité est d'abord subjective. Mais l'intersubjectivité, comme capacité de réflexivité et de partage de ces connaissances subjectives, est la condition de possibilité de toute connaissance objective, et la réunion de toutes les communautés constituerait alors la condition de possibilité d'un monde objectif commun unique et connaissable. Les monades ici ne sont pas vouées à rester en elles-mêmes en leur solitude mais à fonder un monde commun en le partageant. Cependant on a aussi vu la difficulté de s'accorder sur le sens des choses, le sens des êtres, le sens des paroles... Quelles sont donc les limites de l'intersubjectivité, en particulier si chacun ne peut saisir autrui, et l'expérience d'autrui, qu'à partir, nécessairement et seulement, de sa propre expérience ?

Selon Natalie Depraz, Husserl lui-même « *n'a cessé d'insister sur le caractère énigmatique du rapport à l'autre et sur la singularité d'autrui* ». ⁴⁷ D'ailleurs, souligne-t-elle, il s'est aussi intéressé à des expériences-limite : « *de l'enfant, de l'animal, du fou et de l'étranger. L'examen de ces quatre figures lui a permis de radicaliser sa conception de l'intersubjectivité et aussi de la mettre à l'épreuve.* ». ⁴⁸ Pour Husserl, il y a un monde commun, le monde de la vie, et il peut y avoir rencontre avec des sujets très différents de nous, qui sont ainsi l'occasion d'élargir notre horizon. Le sujet chez Husserl est à comprendre comme simple subjectivité, ouverte à une communauté anthropologique élargi. Surtout pour Husserl il y a toujours matière à connaître : « *la figure d'autrui est chez lui toujours familière et prochaine ; il peut être connu et n'a pas d'absolue étrangeté ou irréductibilité. [Le souci primordial de Husserl est] d'identifier, de connaître, de donner ou de redonner du sens en réintégrant ce qui apparaît comme étrange ou étranger. [...] Il n'est rien qui ne puisse être explicité même si la tâche de la connaissance est infinie.* ». ⁴⁹

Selon Depraz, l'intersubjectivité husserlienne passe par l'empathie perceptive et imaginative : c'est en fait une donation immédiate, la perception d'autrui holistique, corporelle, dans l'évidence d'une ressemblance d'allure, et en même temps une donation médiata par l'imagination, plus active et consciente, qui cherche un accès à l'autre conscience. Ceci constitue pour Husserl la base nécessaire et suffisante pour qu'il y ait intersubjectivité. C'est

⁴⁷ *Autrui chez Husserl*, conférence de Natalie Depraz, 2020

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ Ibid.

donc un processus reposant principalement sur la ressemblance : « *Autruï est à la fois un moi autre et un autre moi, ni identique à moi ni impersonnel* ». ⁵⁰ Les dimensions de communication, de langage, de responsabilité et d'éthique viennent ensuite, elles ne sont pas constitutives de l'expérience pour Husserl. Sa conception de l'empathie vise à comprendre les conditions générales, nécessaires et suffisantes, de possibilité de l'intersubjectivité, et en l'état, elle a en effet inspiré des médecins phénoménologues tels que Ludwig Biswanger ⁵¹. Mais comment se trouve-t-elle mise à l'épreuve dans le monde du soin, où la dimension du pathos s'impose de manière incontournable, comme l'indique VLDN, ⁵² autrement dit la part des émotions et des sentiments, de la souffrance aussi ? Des concepts supplémentaires sont sans doute nécessaires ici, ou d'autres significations aux anciens mots. Les exigences et les possibilités de l'intersubjectivité se révèlent multipliées.

3.3 Empathie et sympathie

Concernant son travail, son tissage incessant de liens et de rencontres, ses relations à autrui et en particulier aux malades, VLDN emploie surtout le terme de sympathie, en se référant principalement à Max Scheler. ⁵³ Celui-ci a effectivement approfondi la notion de sympathie sous l'angle de la phénoménologie, tout en s'intéressant d'ailleurs aussi à l'analyse d'autres sentiments (l'amour, la haine, l'angoisse, la peur, la pudeur, l'honneur), recherchant leurs significations tant morales que sociales. En fait, pour lui, l'expérience d'autrui est d'abord et même fondamentalement éthique et affective, contrairement, on l'a vu, à la conception husserlienne de l'intersubjectivité. Chez Husserl, la capacité de faire monde commun avec autrui se fonde, avec l'empathie, sur la ressemblance entre subjectivités singulières. Au contraire pour Scheler, la sympathie est un véritable mode de connaissance d'autrui, sans pour autant qu'il soit nécessaire de vivre et d'éprouver le même sentiment que lui, et c'est d'ailleurs aussi pour lui un mode de connaissance de la communauté dans laquelle on vit.

A l'heure actuelle cependant, les notions de sympathie et d'empathie évoluent et leur définition, leur champ et méthode propre ne semblent pas tout à fait homogènes au sein même

⁵⁰ Ibid.

⁵¹ Ludwig Biswanger (1881-1966), psychiatre et phénoménologue avec qui a travaillé Eugène Minkowski

⁵² Thèse, VLDN, op.cit. p95

⁵³ Max Scheler (1874-1928) : philosophe phénoménologue influencé par Husserl, fondateur d'une discipline nouvelle : l'anthropologie philosophique, il cherche aussi à rapprocher phénoménologie et sociologie (contre l'objectivisme initial de celle-ci)

du monde soignant. Si l'empathie, pour Husserl, est autre chose que la capacité à se mettre à la place d'autrui pour comprendre ce qu'il éprouve, cette définition précisément de l'empathie, appelée aussi parfois intropathie, existe bien par ailleurs couramment, et elle est même donnée de cette façon par VLDN dans sa thèse. De même il existe, semble-t-il, plusieurs manières de différencier l'empathie de la sympathie. Ainsi pour VLDN, l'empathie comporte quelquefois un risque de fusion ou du moins de projection donc de souffrance, par le réflexe de « se mettre à la place de ». Où l'on peut repérer, peut-être, un lien avec la dimension imaginative telle que décrite par Husserl ? Alors que la sympathie, au contraire, nous dit VLDN, en rappelant effectivement Scheler, avec sa dimension affective, est la capacité intuitive de « *comprendre les sensations et sentiments de l'autre sans les ressentir soi-même à un degré équivalent (voire sans les ressentir du tout)* ». ⁵⁴ Certes VLDN nous dit aussi combien certains comportements, certains sentiments, sont plus faciles à appréhender que d'autres, violents, ou agressifs quelque fois chez certains malades d'Alzheimer. Quelle limite de l'intersubjectivité, de la perception de l'humain, de la sympathie, ou de l'empathie, est en jeu alors ? Rien qu'elle ne puisse essayer de comprendre ou surmonter, semble-t-il : « *Cessons de dévisager ce patient que personne ne veut plus voir pour envisager une rencontre porteuse de sens et peut-être d'esprit.* » ⁵⁵

Dans l'article *L'empathie dans la démence* ⁵⁶, les auteurs analysent précisément « un couac communicationnel » selon l'expression utilisée dans l'article, qui démontre combien est en effet délicat le maniement de l'empathie, à propos justement du cas d'un patient du docteur Lefebvre des Noëttes, dont elle leur a parlé. Or nous trouvons dans cet article une définition et une différenciation de l'empathie et de la sympathie qui paraissent tout d'abord les mêmes que celles de VLDN puis en quelques lignes nous semblent en fait s'inverser. La définition de l'article en question commence ainsi : « *L'empathie est la capacité à ressentir les émotions d'autrui et de se mettre à sa place. Elle est cognitive lorsqu'il s'agit de comprendre les idées de l'autre et émotionnelle pour partager ses sentiments.* » ⁵⁷ : nous nous y reconnaissons avec, de plus, une différenciation entre empathie cognitive et empathie émotionnelle qui paraît très intéressante et à conserver. Mais trois lignes plus loin : « *L'empathie n'est pas la sympathie, le mimétisme émotionnel induit par et dans l'interrelation avec autrui. Elle est encore moins la fusion affective, non respectueuse de l'altérité d'autrui. Elle n'est pas la compassion :*

⁵⁴ Thèse, VLDN, op.cit. p95

⁵⁵ Ibid. p107

⁵⁶ *L'empathie dans la démence*, C. Hazif-Thomas, G. Chandès, P. Thomas, 2019 (EM)

⁵⁷ Ibid. p3

s'apitoyer sur le sort d'autrui. Elle est la prise en conscience ce que vit autrui, différent de soi dans son vécu singulier. ». ⁵⁸ Le cas analysé dans cet article, qu'on retrouvera plus loin car il est passionnant à plus d'un titre, s'intéresse à la question des limites de l'intersubjectivité, mais pour ce qui concerne la différence entre empathie et sympathie, on entend bien cette phrase de VLDN : « *Nous utilisons ici le terme de "sympathie" sans nous soucier outre mesure de cette distinction* ». ⁵⁹ Mouvants dans leur définition, l'empathie et la sympathie dans le monde du soin se rejoignent en tout cas pour déborder largement l'empathie au sens de Husserl : cette dernière visait surtout la connaissance et on peut la rapprocher de l'empathie cognitive, qui ne représente dorénavant qu'un des aspects de l'empathie, tandis que la sympathie paraît conserver, sans doute de Scheler, une dimension plus affective, plus proche d'autrui que l'empathie même émotionnelle.

Il faut noter combien l'étude approfondie de Max Scheler sur ce qu'il appelle la sympathie a influencé des psychiatres phénoménologues importants, en particulier Eugène Minkowski (1885-1972) : celui-ci en revendiquera clairement l'influence tout autant que les influences de Husserl et de Bergson. Minkowski a lui aussi développé sa conception de la sympathie, ou plutôt, tout en restant très proche de Scheler, il l'a adapté dans son propre ensemble de concepts originaux, et parle plutôt de participation dans la durée où Scheler parle de compréhension. Pour Minkowski, la sympathie est un phénomène primitif et essentiel de la vie. ⁶⁰ Il en développe longuement les traits et cette qualité de participation dans la durée de deux devenirs (deux personnes) à un même sentiment commun comme si c'était en fait « *un seul sentiment qui, tout en restant un, vient s'intégrer dans deux vies individuelles différentes.* ». ⁶¹

On peut noter la proximité de pensée de Minkowski également avec celle de Martin Buber, d'ailleurs lui-même ami de Max Scheler (et de Heidegger). En fait, *Je et Tu*, l'œuvre de Buber, est publié en Allemagne, en 1923, exactement comme *Nature et formes de la sympathie* de Max Scheler. Le livre de Buber aura lui aussi une grande influence durant le XX^{ème} siècle, comme pensée qui s'oppose aux relations assimilant les hommes à des objets, tant dans le monde économique et social que dans le monde de la connaissance, en particulier des sciences

⁵⁸ Ibid. p3

⁵⁹ Thèse, VLDN, op.cit. p95

⁶⁰ *Le temps vécu*, Eugène Minkowski, Quadrige PUF, 1995, p62

⁶¹ Ibid. p61

humaines. Selon Buber, la seule relation authentique est la relation réciproque : « [...] *chacun est pour l'autre une conscience en première personne, saisie à travers la relation directe de la deuxième personne. [...] Cette relation réciproque, réelle et véritable est donc immédiate. Elle est d'abord totale et instantanée.* »⁶² : nul besoin de concepts ou notion de ressemblance comme chez Husserl par exemple. Et Buber va plus loin, nous précise Robert Misrahi : « [...] *la réciprocité est un évènement qui se situe entre les deux consciences et non à l'intérieur de chacune d'elle [...] Ce ne sont pas les individus qui sont à l'origine de la relation réciproque, c'est au contraire la relation réciproque qui est à l'origine de chaque ego, de chaque Je.* »⁶³ Or c'est exactement ainsi, nous semble-t-il, que Minkowski conçoit la sympathie, un seul sentiment venant par participation s'intégrer dans deux vies, et lui aussi parle bien de sentiment réciproque entre deux personnes, qu'il différencie des sentiments collectifs où il s'agit plutôt d'atmosphère ambiante et d'intérêts communs.

On a ici une conception de relation intersubjective très puissante, et qui serait même, selon Buber, susceptible d'être le fondement d'une société harmonieuse. Elle est du moins accessible à certains types de relations, peut-être même aux premières relations de notre vie. C'est ce que développe par exemple un article de 2005 sur le désir fondamental d'intersubjectivité, sans laquelle l'acquisition du langage en particulier serait impossible : « *Il est nécessaire d'imaginer ce que veut, ce que pense et ce que sent l'autre par rapport à un référent avant de pouvoir y mettre des mots.* »⁶⁴ En tout cas, pour notre contexte, c'est une dimension de l'intersubjectivité qui est précieuse puisqu'elle suppose possible ou crée la condition de possibilité, grâce à une vraie rencontre authentique entre deux personnes, de partager l'expérience vécue, au-delà de toute fonction, rôle ou autre à jouer, qui de toutes façons concerne probablement de moins en moins notre malade.

---000---

N'aurions-nous pas ainsi trouvé, avec ce chapitre, une première réponse possible à notre questionnement initial ? Avec Husserl, on a vu que les connaissances intersubjectives peuvent être au fondement de connaissances objectives, l'intersubjectivité en être même une des conditions nécessaires. Les connaissances ne peuvent qu'être phénoménologiques, partant de

⁶² *Qu'est-ce que l'éthique ?* Robert Misrahi, Armand Colin, 1997, p86

⁶³ Ibid. p86

⁶⁴ *Désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ?* Daniel N. Stern, 2005 (DE-2005), p34

vécus singuliers pour Husserl : mais pour être réellement connaissances, au moins intersubjectives, elles auront dû être réfléchies, partagées, et réfléchies de nouveau et ce de multiples fois et selon de multiples points de vue, sans parler des critères à décider, y compris les critères de décision, pour avancer vers une connaissance plus objective. Comment se fait le passage du sens du vécu singulier à la réflexion et compréhension de sens par d'autres, à la possibilité de partage, en particulier dans notre domaine, où le vécu intime et subjectif, sa perception même, son apparition pour l'autre, ainsi que sa réflexion peuvent justement faire problème, ne pas se donner de soi comme connaissance possible ? On a vu que l'intersubjectivité peut parfois être première, initiale, condition même de l'existence de certains vécus subjectifs, tout du moins de leur apparition, et de leur donation à d'autres, les rendant ainsi possibles connaissances partageables. Et on a vu aussi que dans notre univers spécifique, où la mémoire se perd plus qu'ailleurs, les vécus émotionnels restent cependant longtemps intenses, de même que les capacités d'en parler, de les exprimer de certaines manières. De ce fait, le concept de sympathie de Scheler et de Minkowski, de relation de réciprocité de Buber, prend ici toute sa puissance. Grâce à ce qu'on appelle avec eux la sympathie nous pourrons, peut-être, véritablement comprendre ces sentiments et émotions exprimés, nous pourrons essayer de penser l'expérience d'autrui, de ces malades, comprendre les témoignages partagés par les médecins et autres personnes, ayant eux-mêmes exercé, avant nous, cette intersubjectivité puissante et prometteuse.

Il est donc maintenant temps de commencer le recueil d'expériences subjectives, ou plus exactement de constituer notre agrégat de récits phénoménologiques et de paroles vécues, enrichis parfois d'analyses traçant déjà de multiples intersubjectivités créatrices et réflexives. Les concepts de la philosophie, qui de longue date tentent de rendre compte en particulier de l'humain, nous aideront à poursuivre cette réflexion intersubjective, afin que ces témoignages nous permettent de mieux comprendre ce qu'il en est, au fil du temps, de la destinée intime de l'être humain dans sa vulnérabilité liée à sa mémoire et liée intrinsèquement aux autres, à ses proches mais aussi aux soignants, et à nous tous de sa communauté et de la société humaine.

4 Ecouter et -décrire- : les mille et une formes de l'intersubjectivité

Nos vignettes sont issues de pratiques médicales diverses mais certaines notions humaines reviennent cependant inévitablement : dans la maladie d'Alzheimer, elles se trouvent en effet mises en jeu, la plupart du temps de manière existentielle. Elles peuvent donner à

penser, à interroger : il s'agit non moins que de la question de la personne et de l'ipséité, de la mémoire et de la conscience, de l'angoisse, de l'autre, du rêve et de la réalité, du temps, du récit de soi, des ressources du langage telles que les métaphores et la poésie...et même d'humour. Qu'en dit le malade ? Et le philosophe ?

4.1 Qu'en est-il de la personne ?

« [...] elle ne m'a répondu qu'une seule fois un foudroyant « Je t'aime » à mes propres mots d'amour. »⁶⁵.

Des paroles fortes et claires peuvent soudain surgir, à tout moment, de la part d'un malade d'Alzheimer, et ce jusqu'à la toute fin de sa vie. Les témoignages de proches et de soignants ne manquent pas comme par exemple ici à propos de patients qui n'étaient plus compréhensibles pour personne depuis plusieurs années : *« Tout en déambulant, l'air apparemment absent Mme J. semble voir son époux "tu es beau ". Mme C. regarde sa fille " je t'aime ma grande ". M. M. ouvre les yeux, regarde son fils " j'ai la trouille de mourir, pardi ! " ».*⁶⁶

Ceci semble contredire ce qui est souvent affirmé à propos des maladies dites neurologiques telles que la maladie d'Alzheimer, à savoir qu'elles détruiraient petit à petit le cerveau. Les multiples expériences en sens contraire des familles et des professionnels sont-elles assez connues, assez communiquées ? Sont-elles ignorées ? Pourtant elles disent beaucoup de l'être humain, de ses ressources, qui restent plutôt mystérieuses.

« "Un mois avant [sa mort] avec trois aides-soignantes autour de son lit elle [témoignage de la belle-fille d'une dame] retrouvait la capacité de raconter des épisodes entiers et cohérents de sa vie ! ". Qu'entendons-nous ? Une volonté de dire, d'échanger, de communiquer, chez les patients Alzheimer »⁶⁷.

Que disent en effet ces paroles ? Tout d'abord qu'elles parlent justement, le langage est là comme possibilité, jusqu'au bout donc, compris, avec du sens et même fort, des sentiments,

⁶⁵ *Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer*, Catherine Ollivet (A-2014), p21

⁶⁶ *Paroles de déments parole aux déments*, Geneviève Demoures, 2003 (PA), p114

⁶⁷ Thèse du docteur V Lefebvre Des Noëtttes, op.cit. p372

des émotions, des peurs, des angoisses, un « je » pour les porter », un « je » qui reconnaît des personnes proches, avec donc un « tu » aussi et une mémoire autobiographique.

Pourtant, quand une personne « entre en maladie », dans cette maladie qui se manifeste en particulier par la perte progressive de la mémoire, cette personne n'est-elle pas susceptible justement de perdre, en même temps que sa mémoire, sa conscience en première personne, autrement dit ce qui en ferait précisément une personne selon les cognitionnistes par exemple ? Tout d'abord, notons ce passage du « je » autrement dit du sujet conscient de lui-même à cette notion de la personne. Effectivement Alain de Libera, dans le tome II de son *Archéologie du sujet. La quête du sujet*, après avoir montré comment le concept puissant de sujet se construit et se complexifie tout au long de l'Antiquité et du Moyen Age, parle de l'égalité de nos jours entre sujet et personne, même s'il note aussi que dorénavant seul le terme de personne est utilisé dans la philosophie anglo-saxonne.

Or, nous dit Stéphane Chauvier dans son livre *Qu'est-ce qu'une personne ?* deux types de conceptions s'opposent, les conceptions ontologiques et les conceptions cognitionnistes de la personne : « *D'après les premières, une personne est une substance individuelle, un être concret doté d'une aptitude à la conscience de soi ; d'après les secondes, une personne est une conscience de soi incarnée.* ».⁶⁸ Ainsi pour Locke, leur précurseur : « [...] *quiconque a une con-science, un sentiment intérieur de quelques actions présentes et passées, est la même personne à qui ces actions appartiennent.* ».⁶⁹ C'est donc une conscience liée à la mémoire : « le sentiment intérieur de quelques actions présentes et passées ». Plus dynamiquement Henri Bergson y intégrera l'avenir : « [...] *la conscience est un trait d'union entre ce qui a été et ce qui sera, un pont jeté entre le passé et l'avenir.* ».⁷⁰ Pour Bergson « *conscience signifie d'abord mémoire.* ».⁷¹ La conscience est durée, celle-ci créée par l'acte même, que Bergson nomme mémoire, « *de retenir les moments successifs et de les prolonger les uns dans les autres.* ».⁷² Or dans la durée de la maladie d'Alzheimer, la mémoire et la conscience de soi paraissent souvent devenir fragmentaires. Pourtant, qui dira à quel moment la personne aura éventuellement cessé d'être elle, alors que, plus ou moins partiellement mais longtemps, elle reste consciente de sa maladie, en dit l'angoisse, en cherche une continuité au-delà des ruptures mnésiques, et que

⁶⁸ *Qu'est-ce qu'une personne ?* Stéphane Chauvier, Vrin, Chemins philosophiques 2003, p13

⁶⁹ *Essai philosophique concernant l'entendement humain*, John Locke, Livre de poche 2009, p530 II21-23

⁷⁰ *La conscience et la vie*, Henri Bergson, Quadrige PUF 2011, p6

⁷¹ Ibid. p5

⁷² Ibid. p41 note 13

dans les moments ultimes, toute sa vie peut resurgir, des pans entiers de mémoire se révéler intacts et se dire, contre toute attente ?

En fait, les conditions réelles d'existence ou de possibilité d'une conscience en première personne restent inconnues de tous y compris des cognitionnistes. Pourquoi mettre des conditions ? Les enjeux de ces définitions sont multiples : par exemple comment décider jusqu'où soigner quelqu'un ? Le considérer responsable de lui-même en société ? Les réponses seront plus ou moins faciles selon les conceptions de la personne : une conception vitaliste obligera à maintenir la vie à tout prix, même celui de l'acharnement thérapeutique, les cognitionnistes quant à eux poseront leurs conditions, en particulier à propos de la conscience de soi, sans pouvoir aisément les légitimer mais cependant susceptibles de conduire à interrompre des soins, ou refuser tout respect, voire existence à ce qui ne les remplirait pas : ainsi le malade d'Alzheimer qui paraît absent de lui-même deviendrait-il soudain une chose ?

La conception ontologique peut s'appuyer sur Kant : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen.* ».⁷³ La dignité pour Kant est inhérente à toute personne humaine, en ce que l'humanité est capable de se donner sa loi morale, un idéal, un devoir être, tel impératif catégorique comme « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle.* »⁷⁴. Cette dignité est a priori, elle n'est pas conditionnelle, elle ne disparaît pas dès qu'un être humain n'obéit pas à telle ou telle règle, quelles qu'en soient les raisons, et celles-ci ne manquent pas depuis la maladie, intrinsèquement intégrée à la condition humaine, jusqu'à l'amoralité la plus complète. Qu'est-ce que l'humanité pour Kant ? L'espèce humaine du point de vue naturaliste, mais surtout dotée de la capacité à la loi morale qui la fait passer au-dessus du déterminisme purement naturel ? Sans doute aussi l'appartenance à la communauté humaine, à une communauté de personnes, y être né, avoir appris à parler avec d'autres, y avoir grandi, avoir interagi dans telle société durant un temps donné.

De ce fait nous voyons encore une autre conception, basée uniquement sur l'intersubjectivité peut-être donc plus phénoménologique, de la personne humaine constituée intrinsèquement par la relation à l'autre. Cette conception ne se rapproche que partiellement de

⁷³ *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Kant, Livre de Poche, 1993-2019, 2^{ème} section, p105

⁷⁴ *Ibid.* p94

la proposition de Stéphane Chauvier et des cognitionnistes de prendre en compte le point de vue à la troisième personne⁷⁵ et pas seulement à la première personne : en effet selon eux on n'est alors une personne que du point de vue de quelqu'un d'autre, son proche ou son voisin. Mais dans tous les cas, une conception reposant sur la reconnaissance par d'autres personnes ou par une communauté reste finalement conditionnelle, pouvant faire défaut si par exemple quelqu'un n'a plus aucun proche pour attester de lui ou pour garder un lien avec lui. Elle est moins exigeante que l'impérative conception kantienne.

Ces questions font l'objet de réflexions éthiques, juridiques et thérapeutiques et de débats approfondis. En tout cas le travail présent, d'approche purement phénoménologique et visant toute expérience subjective de la perte pathologique de la mémoire, se penche vers des paroles d'êtres humains rassemblées par d'autres humains, paroles qui ont été reconnues capables de dire « je » longtemps, paroles qui révèlent des sens et des histoires personnelles bien au-delà de ce qu'on imagine possible, des histoires parfois même jamais dites avant la maladie, mais dont la manifestation dépend souvent, on l'a vu, d'interactions avec d'autres, soignants et proches. Nous proposons donc que, sans préjugement, ces recueils soient bel et bien tous reçus comme des témoignages en première personne, y compris dans leur temporalité la plus fragmentée.

On peut d'ailleurs constater très concrètement un des enjeux de ces réflexions : en l'absence du sentiment d'être avec et devant une personne, il y a parfois le désir que cette personne, cette -absente-, le désir que cette présence de l'absente...meure ! Désir éventuellement suivi, peu de temps après, du désir contraire : « *Car les membres de la famille qui manifestent le désir d'abrèger les « souffrances » du malade sont parfois les mêmes qui, dans les toutes dernières heures de la vie de leur parent, refusent absolument la perspective de cette mort imminente.* ».⁷⁶

De quoi parle cette présence-absence ? Pour les autres, pour les proches surtout, s'agit-il d'une présence de la continuité, du moins apparente, du « quoi » du « qui » comme dit Paul Ricoeur⁷⁷, d'une « mêmeté » approximative de la personne dans son apparence extérieure, mais qui serait comme vidée de manière semble-t-il insupportable de son « ipséité », c'est à dire

⁷⁵ *Qu'est-ce qu'une personne*, op.cit. p74

⁷⁶ A-2014 p18

⁷⁷ *Soi-même comme un autre*, Paul Ricoeur, Seuil Points Essai, 1990, p147

d'intériorité et de réflexivité ? En raison de la discontinuité de la reconnaissance réciproque ? En raison de la dépendance et de la vulnérabilité ? Par manque de signes extérieurs de cette intériorité ? Mais que vit le malade de son côté, est-il lui aussi en présence-absence avec lui-même ? D'ailleurs, à qui finalement s'adressait cette phrase jaillissante, ce « Je t'aime » aussi mystérieux que de la part de n'importe quel être humain, dit dément ou pas, sans possibilité au mystère d'être ni plus ni moins que mystérieux, mystère existentiel qui précède en fait toute question ?

4.2 Mémoire et je

Qu'est-ce que l'oubli pathologique ? « *La frontière entre oubli bénin et pathologique reste incertaine et rend le diagnostic délicat.* ».⁷⁸ En fait, même les médecins ont des difficultés à trancher.⁷⁹

A partir d'un moment cependant, la personne se plaint de troubles mnésiques, et ce sont même les premiers signes donnés en général par la maladie d'Alzheimer. C'est de cette plainte exprimée par la personne que nous partons, et cette plainte, et même l'angoisse qui l'accompagne, quoique exprimées parfois de manière intermittente, trahissent une conscience aigüe de soi, en tant que personne, et une conscience de ses nouvelles conditions de vie. Ainsi, pour Ianis Guentcheff, dont la thèse a porté sur l'angoisse du sujet dément, l'angoisse est même une preuve du sujet y compris dans la démence sévère : « *L'émergence de l'angoisse, révélant le sujet dans son vacillement, est l'indicateur le plus fiable de la vie psychique.* ».⁸⁰

Très nombreuses sont les vignettes qui témoignent de l'angoisse des malades d'Alzheimer, bien conscients à certains moments, de leur état, de leur vulnérabilité et de leurs difficultés liées à la mémoire : « “ [...] *Je ne sais pas ce que je vais devenir parce que je ne suis plus à moi du tout...je ne peux plus m'exprimer*“ [...] *Autant de témoignages de la perception consciente des troubles, indissociable de l'existence d'une vie psychique.* ».⁸¹

⁷⁸ *Perdre la mémoire, l'étiement de l'âme*, Véronique Dassié, 2003 (PE), p3

⁷⁹ Ibid. p8, note n°3

⁸⁰ *Le traitement de l'angoisse du sujet dément*, Ianis Guentcheff, thèse de psychologie 2014, p9 : pour rappel, on a évoqué précédemment, avec Alain de Libera, l'équivalence entre sujet et personne

⁸¹ *Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants*, DA Decelle, Albin Michel, 2013, p125

L'image du puzzle, titre de l'œuvre de Claude Couturier⁸², revient souvent dans les paroles des malades : « *Madame C faisait une analogie magnifique entre ce qu'elle vivait et un puzzle. Elle disait que sa vie se "dépuzzlait", que la consistance qu'elle avait eue -c'est-à-dire son identité- perdait ses pièces jour après jour. Elle s'interrogeait à la fois avec humour et tristesse sur la pièce qui manquerait le lendemain : Et les pièces disparaîtront une à une, mon âme avec, il ne restera que mon enveloppe corporelle.* ».⁸³

« *Parfois je voudrais ne plus penser, ne plus savoir. Vous voyez, c'est compliqué, je vous dis que je veux oublier ce qui m'arrive, moi qui ai la maladie d'Alzheimer... alors que j'oublie déjà tant de choses.* ».⁸⁴ En fait, l'angoisse ne vient pas toujours de l'oubli, au contraire : la mémoire joue des tours à la personne dans la maladie et peut aussi s'imposer précisément où on ne l'aurait pas nécessairement souhaité.

« *Parfois, c'est comme si je revenais à moi, je ne me rends pas compte que je ne suis pas là, je m'en rends compte après. Et là c'est horrible, car je me dis que si je m'oublie ainsi, on risque de m'oublier aussi ; parfois, je ne me sens même plus une personne, et j'ai peur qu'on ne me retrouve pas si je m'enferme, alors j'appelle, j'appelle [...]. Je ne vous l'ai jamais dit je crois, mais ce à quoi je pense tout le temps, c'est que quand mon mari est tombé malade et qu'il est mort, eh bien je n'étais pas là, j'étais psychologiquement absente. Je ne sais pas comment dire. Je n'ai pas pu m'occuper de lui, je n'en étais pas capable car je n'étais pas là. [...] Ça, vous voyez, j'y pense tout le temps, tout le temps !* ».⁸⁵

Ces paroles intenses témoignent bien du sentiment de continuité d'exister de cette patiente, mais avec précisément aussi la conscience de ruptures, d'absence à soi et au monde, si insupportable qu'elle préférerait ne plus penser du tout. A l'absence à soi associée à sa peur d'être oubliée, s'ajoute l'angoisse intense d'avoir elle-même oublié quelque chose ou plutôt quelqu'un d'important, son mari, de ne pas avoir été là pour lui, d'avoir été absente à elle-même comme personne *capable* de s'occuper de lui, d'avoir manqué à son sens intime de la *responsabilité* : autrement dit on reconnaît ici quelque chose que Ricoeur associe à l'ipséité.

⁸² *Puzzle, journal d'une Alzheimer*, Editions Josette Lyon, 2004

⁸³ *La maladie d'Alzheimer*, Dr Carol Szekely, Frédérique Ouvrard, Solar, 2007, p154

⁸⁴ *La maladie d'Alzheimer, entre présence et absence à soi-même*, Benoît Verdon, 2014 (MA), p47

⁸⁵ MA, op.cit. p47-48

L'ipséité, comme dimension d'intériorité de la personne, c'est-à-dire de reconnaissance réflexive de soi en tant que soi, dans sa continuité subjective, est souvent considérée comme la plus mise à mal dans la maladie d'Alzheimer : ainsi, dans sa thèse, le docteur Lefebvre des Noëttes, en s'appuyant sur le neurologue Roger Gil, écrit que « *“ l'identité-ipséité “ est électivement atteinte par la maladie alors que “ l'identité-mêmeté “, qui dit la continuité identitaire, en dépit des changements, reste intacte et permet à tout être humain de se sentir le même alors qu'il n'est jamais identique à ce qu'il a été* ». ⁸⁶ Or, à cette identité-ipséité, est rattachée la possibilité, et même la nécessité d'une identité narrative, selon Paul Ricoeur, car c'est ce qui permet de relier ces deux aspects de la personne que sont la mêmeté, la ressemblance à soi, le « quoi » du « qui » ⁸⁷, et l'ipséité, conscience intérieure de soi. Cette identité narrative est produite moyennant la possibilité d'un récit de soi, d'une histoire capable d'ordonner dans un certain sens et ainsi donner sens, signification dans le temps, des éléments de sa vie dont on peut se souvenir. Ceci est rendu problématique bien sûr avec les oublis, mais semble-t-il d'autant plus si on a conscience d'absences, qui peuvent même hanter la personne.

On peut ainsi se demander, avec cette dame préoccupée d'avoir été comme « absente » au décès de son mari, si en fait l'ipséité n'est pas toujours là, mais dans une contradiction avec la possibilité de narration de soi justement, car se sentant incapable de reconstituer un récit de vie acceptable. Elle a en effet conscience d'elle et d'évènements de sa vie mais aussi, surtout, la conscience, qui devient source de honte et d'angoisse harcelante, d'avoir un trou dans ce qui devrait permettre d'en faire un récit, lié à son propre échec à être, échec à son devoir-être selon sa propre conception et ses valeurs, en particulier être « capable » de s'occuper de son mari. L'angoisse ne serait-elle pas alors justement le signe de la persistance de l'ipséité dans la conscience de cette dissociation, la conscience d'une incapacité à soutenir un récit de soi acceptable ?

Les malades d'Alzheimer ont conscience d'oublier, à certains moments du moins : « *J'ai l'impression que ma mémoire, c'est comme un interrupteur... j'ai des incapacités sournoises.* ». ⁸⁸ Peut-on mieux dire combien la maladie est susceptible de s'installer sans qu'on s'en rende compte, sans qu'on puisse donc l'identifier, la mettre en mots ?

⁸⁶ Thèse, VLDN op.cit. p159

⁸⁷ *Soi-même comme un autre*, op.cit. p147

⁸⁸ *L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient*, Agnès Michon, Marcela Gargiulo, 2003 (OU), p27

Par contre certains souvenirs persistent aussi, et peut-être pour cette raison, sont même survalorisés : « *J'ai la mémoire d'une époque passée, une énorme mémoire* », dit cette femme. « *Il y a des choses qui me reviennent que je n'ai jamais su avant, de mon enfance, c'est incroyable. Ou alors d'un vieux film, ou de la famille, de la maison, ce qui s'est passé alors que je l'avais depuis longtemps oublié... ce sont des réminiscences qui me tiennent au cœur.* »⁸⁹

Mais d'autres souvenirs devraient pouvoir être oubliées... et ne le sont pas : « *J'ai passé toute ma vie à essayer de les oublier [ses petites filles mortes à la naissance], maintenant je me souviens plus que ça [...] Il faudrait pouvoir effacer ce qui est trop dérangent de l'avant* ».⁹⁰

Ainsi on oublie, ou on se souvient trop, ou mal, ou bien tout à la fois ? La maladie fait-elle oublier n'importe comment ? La question d'un éventuel rôle de l'oubli dans la maladie d'Alzheimer a été souvent posée puisque, pour certains, cette maladie pourrait être une échappatoire à la peur de mourir (pour Henri Rubinstein par exemple, ou Jean Maisondieu) ou encore une échappatoire à une vie devenue trop difficile. L'oubli en tant que perte de mémoire, est ainsi parfois associé à la perte d'un être cher, une opération... toute perte hautement affective.⁹¹ Cette perte concrète peut-elle jouer un rôle de déclencheur parfois ? Ou peut-être est-elle associée après coup au sentiment de perte des souvenirs conférant ainsi à cette dernière une signification très personnelle, voire un essai d'explication ? En tout cas, comme le dit Benoit Verdon qui pensait aussi, encore jeune psychologue, que l'oubli pouvait s'avérer plutôt une bonne solution dans certains cas, en fait l'angoisse est toujours là, signe de la personne, et toujours susceptible de surgir soudainement de manière inattendue.⁹²

En fait, si c'est bien l'identité narrative qui soutient l'unité d'une personne au fil du temps, on comprend combien la maladie d'Alzheimer est susceptible de la menacer : elle peut empêcher en effet, par trop d'oublis, obsessions, contradictions internes, de relier les souvenirs, de les inscrire dans un temps long permettant de mettre du sens à ce qui est d'abord vécu comme contingent voire tout à fait dispersé. Elle empêche ainsi de poursuivre un récit de soi susceptible de soutenir cette identité. Cependant la personne garde longtemps, les cliniciens l'attestent, le sentiment de continuité d'exister, et c'est souvent l'angoisse qui l'exprime le mieux. La

⁸⁹ Ibid. p26

⁹⁰ PA, op.cit. p112

⁹¹ PE, op.cit. p6

⁹² MA, op.cit. p46

reconnaissance de l'importance de l'identité narrative a eu des conséquences thérapeutiques, et des médecins, tels que VLDN, mènent une réflexion autour de la médecine narrative, à la suite de Rita Charon qui a publié un ouvrage sur ce sujet en 2006 aux Etats-Unis (traduit en 2015)⁹³. Ainsi, dans leur pratique, ces thérapeutes cherchent à accompagner les malades dans ce récit de soi, susceptible de soutenir une ipséité toujours menacée par la maladie.

4.3 Récit et fabulation

Selon MacIntyre : « [...] *il est naturel de penser le soi sur un mode narratif* ». ⁹⁴ Cependant on a évoqué les impacts de la maladie d'Alzheimer sur la possibilité de récit de soi. Cette tendance fondamentale de l'être humain à raconter et se raconter réussit-elle à s'exprimer malgré les difficultés de la maladie et les problèmes de mémoire ? De nombreux témoignages prouvent que oui, moyennant diverses inventions et subterfuges, et d'autre part les malades peuvent aussi, semble-t-il, être puissamment aidés.

En premier lieu, on peut noter que la psychanalyse n'a pas abandonné les malades d'Alzheimer, même si des questions spécifiques se posent en liaison avec le sujet du transfert et les confusions entre passé et présent. Ainsi Patrick Linx, psychanalyste et psychologue clinicien, confirme qu'avec l'accompagnement analytique qui convient, le sujet peut « *procéder à sa propre réorganisation psychique par des allers-retours au sein de sa propre histoire et de ses propres affects, tout en continuant à s'adresser à un autre.* » ⁹⁵ Ainsi Patrick Linx souligne-t-il l'importance pour le malade de continuer à faire récit, de poursuivre et partager dans la parole une remémoration, et il confirme la persistance du sujet de l'énonciation : le malade d'Alzheimer s'adresse bien à un autre quand il parle et répond.

Le récit de soi reste donc au moins partiellement possible. Comment ? Dans son article de 2023 le docteur Lefebvre des Noëttes parle de la narrativité brisée : « [...] *la mise en récit d'une vie ne peut se faire que si l'adresse à l'autre, le soignant, est écoutée, est entendue, dans une attitude bienveillante que la médecine narrative peut apporter.* » ⁹⁶ La médecine narrative consiste à être capable de reconnaître et d'être ému par les histoires des malades, celles-ci

⁹³ *Narrative Médecine : Honoring the Stories of illness*, Rita Charon, Oxford University Press, 2006

⁹⁴ *Après la vertu*, op.cit. p200

⁹⁵ *RE*, op.cit. pp38-39

⁹⁶ *CO-2023*, op.cit. p48

recouvrant en fait le sens que le malade donne à sa vie, à sa maladie, à son angoisse. La médecine narrative est une pratique entièrement intégrée au travail thérapeutique du docteur Lefebvre des Noëttes ainsi qu'à son enseignement auprès des jeunes médecins. En effet, pour elle, les malades sont certes impactés dans leur intrigue, leur univers spatio-temporel est bousculé et bousculant, mais un « *récit de vie est encore et toujours possible, dans l'ici et le maintenant.* ». ⁹⁷ On a déjà évoqué le témoignage de Jeannine présenté dans le même article. ⁹⁸ Au fil de l'échange avec le médecin, un sens poignant s'est progressivement révélé, totalement relié au récit de sa vie, tragique, et qu'elle a progressivement explicité avec le médecin. Il arrive aussi, nous dit le médecin, que la signification de l'histoire échappe au malade lui-même, du moins sur le moment : « [...] *interpréter une histoire, c'est la capacité de garder ouvertes des interprétations possibles, souvent contradictoires ou ambiguës* ». ⁹⁹

Dans notre contexte où le malade donne ou construit et interprète ainsi un récit de soi, il apparaît comme étant en effet celui qu'il dit de lui-même. Est-il pertinent de vouloir différencier récit de soi et fabulation ? On aura du mal à qualifier de fabulation le récit de Jeannine qui l'a conduite finalement, elle et son médecin le docteur V. Lefebvre Des Noëttes, à retrouver et à parler du souvenir d'un événement enfoui mais réel de sa vie, la perte d'un enfant. C'est peut-être le degré de réalité des événements racontés qui peut conduire à distinguer, dans certains cas vraiment nettement, le récit de soi d'une fabulation, même si dans tous les cas, et d'ailleurs pour nous tous, la part de l'imaginaire, du réagencement et de la reconstruction reste grande, ainsi que le remarquait Paul Ricoeur : « [...] *l'identité narrative n'est pas une identité stable et sans faille ; de même qu'il est possible de composer plusieurs intrigues au sujet des mêmes incidents (lesquels, du même coup, ne méritent plus d'être appelés les mêmes événements), de même il est toujours possible de tramer sur sa propre vie des intrigues différentes, voire opposées. [...] l'identité narrative ne cesse de se faire et de se défaire [...]* » ¹⁰⁰.

En fait, pour ce qui nous concerne ici, principalement l'expérience subjective, on ne se préoccupe pas de la réalité ou non des événements remémorés, et il ne semble d'ailleurs pas que, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, une utilité par exemple thérapeutique ait été

⁹⁷ Ibid. p48

⁹⁸ Ibid. p51

⁹⁹ CO-2023, op.cit. p55

¹⁰⁰ *Temps et récit III Le temps raconté*, Paul Ricoeur, Editions du Seuil, 1985, p358

associée à la recherche de la vérité, ou à la reconnaissance de la réalité des faits racontés. Cependant dans certains cas, comme on en verra un bientôt, l'histoire dans laquelle le malade embarque les soignants en vient à menacer ceux-ci ou rendre impossible le partage d'une réalité commune. L'utilisation d'un terme spécifique pourrait peut-être alors être pertinent, même si celui de fabulation avec sa connotation de fantastique ou d'extraordinaire ne paraît pas non plus très approprié.

Il reste que l'invention ou la fabulation est l'une des puissantes possibilités de réaménager et même se recréer un passé. Ainsi VLDN, dans sa thèse, nous transmet ce témoignage de Lucille : « *“Je me souviens de mon jardin très grand avec des arbres immenses dans lesquels on fait nos cabanes avec mes cousins, c'était une jungle“ dit Amandine 92 ans MMS 15/30, elle gardait de la lumière dans les yeux et le sourire aux lèvres en se remémorant “sa jungle“ mais quand interrogeant sa fille 70 ans sur la dite jungle, elle me dit navrée “vous voyez maman est complètement Alzheimer elle fabule, c'était une cour minuscule avec un arbre chétif “; l'important lui dis-je c'est les étoiles dans les yeux de votre mère et non la déformation de ses souvenirs car nous le faisons tous sans être « totalement Alzheimer. »*.¹⁰¹

Voici un autre exemple très imaginaire : « *Ainsi Germaine me dit, enveloppée dans un vieux châle mité aux couleurs passées : “ Regardez, vous êtes jalouse hein, c'est le prince de Monaco qui me l'a offert hier, il m'aime et va venir me chercher, je ne reste pas là ma valise est prête “, or Germaine a eu une vie particulièrement pauvre et terne, elle ne s'est jamais mariée, a vécu avec sa mère veuve, dès sa naissance et a travaillé comme couturière. »*.¹⁰²

Des récits peuvent donc se poursuivre, précieux aussi farfelus qu'ils puissent paraître, fabulations et inventions, en lieu et place des souvenirs quand ils font défaut par exemple, qui se disent et s'échangent avec d'autres, comme autant de matière à la recherche inquiète d'une mémoire.

Par contre la fabulation n'est pas toujours heureuse, et certaines remarques sont capables, de manière lapidaire, d'en dire quelque fois beaucoup sur les réflexions intérieures et interprétations du malade, celle-ci par exemple : « *Toute ma vie j'ai essayé d'arranger tout le monde et pourtant le bon dieu m'a punie* ». Douleur du sentiment d'injustice, qui s'ajoute à

¹⁰¹ Thèse, VLDN, op.cit. p70 (MMS, Mini Mental State, stade sévère en-dessous de 10 et modéré entre 10 et 20)

¹⁰² Ibid. p159

l'incompréhension, et susceptible de vider de son sens même la vie d'avant : on comprend que de nombreux obstacles peuvent empêcher de tenir le fil de sa vie ou d'en faire une histoire où l'on pourrait un tant soit peu accepter de se reconnaître.

Une autre sorte de fabulation consiste à inverser les rôles, par exemple au présent, ainsi que le fait le malade dont il est question dans une vignette qu'on appellera « la vignette de la valise », car on aura d'autres occasions de revenir dessus. Cette vignette est racontée dans un article déjà évoqué à propos de la définition de l'empathie : il s'agit d'un patient à qui le médecin (en fait le docteur VLDN car c'est elle qui a transmis ce cas aux auteurs de l'article) avait précédemment fait visiter un EHPAD, et qui vient donc lui annoncer son départ prochain : « *« Bonjour Monsieur, je viens vous voir pour vous informer que vous partez en maison de retraite demain » : il lui répond immédiatement avec une réelle empathie : « Bon voyage, ma fille, surtout n'oublie pas ta valise. »* ». ¹⁰³

Les possibles interprétations de cette vignette et « des raisons » du malade sont multiples : en fait, le thème principal de l'article pour les auteurs concerne les limites de l'empathie à cause de la dénégation de la réalité par le malade malgré l'autre, même s'il le fait avec « une réelle empathie », comme on le voit par ses mots : « ta valise », « ma fille ». Certes selon les auteurs : « *On comprendra alors que c'est une protection de soi destinée à baisser drastiquement la pression rationnelle [...] »*.¹⁰⁴ Mais, pour eux, cette situation « [...] vient chape-chuter (et chahuter) l'esprit logique de construction rationnelle d'un monde partagé, fondé sur une intersubjectivité sensée permettre d'élaborer un monde objectif. ».¹⁰⁵

On note ici la remarque qui a directement trait à notre sujet : la perte pathologique de la mémoire, telle que vécue par le malade, remet parfois en cause la possibilité de compréhension intersubjective, entre autres entre le malade et son médecin, à cause d'un refus, d'une impossibilité d'admettre, pour raison d'angoisse ou autre, le monde objectif apporté, en fait imposé par le médecin. L'empathie conservée par le malade signifie cependant beaucoup : désir de ramener plutôt le médecin avec soi dans son propre monde ? Ou plutôt l'idée que ce qui compte par-dessus tout dans cette relation intersubjective basée sur l'empathie, c'est justement l'empathie, une relation entre humains au-delà du monde objectif sur lequel on ne peut pas

¹⁰³ EM, op.cit. p5

¹⁰⁴ Ibid. p12

¹⁰⁵ Ibid. p10 : l'adjectif écrit est bien « sensée » sans doute à dessein au-delà des besoins de l'orthographe

forcément toujours se mettre d'accord, en particulier s'il n'y a pas de projet existentiel partagé, voire, comme ici, le refus catégorique du projet que l'autre a pour soi.

En tout cas, on retient bien l'interprétation intersubjective proposée par les auteurs : « *Il est ici question non de fabulation au sens psychiatrique mais plutôt de fonction fabulatrice telle que Bergson l'a explicitée, la fonction d'extraire l'intelligence de la simple expérience des faits.*¹⁰⁶ Bergson a en effet développé une réflexion spécifique autour de la puissance de cette fonction fabulatrice de l'intelligence à la base selon lui des mythes, de la magie et des religions. Cette fonction répondrait à une exigence vitale, au sens bergsonien de vitaliste, au besoin que l'élan de vie a, pour pouvoir se déployer, d'être rassuré par de grands récits, des fictions et des représentations collectives, produits de l'imagination qui sont d'ailleurs à la base aussi de l'émotion créatrice. La fabulation serait donc vitale, par exemple dans le cas de notre patient, et elle réussit très bien d'une certaine manière, à exploiter des faits de la vie concrète, qu'il comprend bien, aller dans un EHPAD, devoir emmener ses affaires dans une valise, pour reconstruire un autre monde qui lui convient mieux, en tout cas une version plus rassurante.

Parfois la fabulation ne réussit pas à soutenir l'identité du malade, mais une relation intersubjective se poursuit tout de même. Ce lien est important et lui aussi peut prendre des formes diverses, créatives voire très inattendues. Par exemple la dernière fabulation a été rendue possible par un certain rapport à l'autre, une possible projection vers et aussi contre l'autre. Y aurait-il ainsi plus d'un moyen de nouer une relation à l'autre pour un malade d'Alzheimer afin de conserver la possibilité d'une relation intersubjective ?

4.4 Entre je, tu, il

Poursuivons avec cette même « vignette de la valise », vignette décidément passionnante par la diversité des interprétations qu'elle suggère, concrètement vérifiée au cours de la rédaction du travail présent, d'ailleurs. On peut tout d'abord se dire que l'interversion des rôles entre deux personnes, dans un échange, est un biais plutôt récurrent et presque anodin en langage et vie courante, un peu comme l'inversion, habituelle quoique parfois catastrophique, des causes et des conséquences en de nombreux domaines. D'ailleurs la pensée réflexive n'encourage-t-elle pas cette capacité à se mettre à la place de l'autre pour comprendre son point

¹⁰⁶ *Deux sources de la morale et de la religion*, Bergson, cité dans EM, op.cit. p12

de vue ? Cependant ici, selon les auteurs, il s'agit plutôt d'une substitution d'autrui à soi, en quelque sorte le « je » s'échappe. La marque de la transaction empathique persiste mais : « *l'interlocuteur est médusé. Celui-ci se trouve en miroir à la fois semblable et « enchaîné » dans la parole du malade.* ».¹⁰⁷ Ce type de situation intersubjective recèle des dangers à reconnaître, le blocage de la pensée et l'épuisement des soignants, cependant les auteurs identifient aussi, dans cet article, une issue qui serait, plutôt que l'abandon du malade à son angoisse, de reconnaître et suivre la manière de raisonner du malade, c'est-à-dire d'approfondir le processus empathique, en interrogeant sur la finalité de la valise par exemple, en somme à inviter à poursuivre une quête de sens, pas nécessairement vouée à l'échec.

Un autre échappement possible dans la maladie d'Alzheimer, plus courant semble-t-il, est le passage du « je » au « il », c'est à dire parler de soi en se désignant comme un autre. C'est le cas de Mr H expliqué dans cet article : « *Dépressif, triste, Mr H est conscient de sa maladie "Mr H, Mr H..., il n'est plus rien Mr H ". [...] "Occupez-vous de vos affaires, Mr H, il travaille"* ».¹⁰⁸ Selon les auteurs de l'article, Mr H assume sa perte d'identité et cherche à la restaurer en luttant contre l'angoisse. En fait ce « il » garde un lien étroit avec « je ». Ainsi, pour les auteurs, Mr H reste bien le véritable sujet de l'énonciation et il est important de ne pas systématiquement chercher à le contredire du point de vue logique. C'est au contraire en respectant la singularité langagière du patient qu'on peut mieux approcher son vécu, chargé d'affectivités et de complexités spécifiques, peut-être aussi mieux comprendre ses attendus et ses motivations.

On note ici que dans la quête, qui est aussi la nôtre, de compréhension du vécu subjectif du malade, apparaissent effectivement des hypothèses d'interprétations et des préconisations qui semblent inter-subjectivement partagées par de nombreux cliniciens de la maladie d'Alzheimer, et qui peuvent ainsi conduire à des actions et à de nouvelles approches de soins faisant consensus.

Patrick Linx, dans son article de 2007, évoque l'hypothèse de certains auteurs qu'il y aurait, dans la maladie d'Alzheimer, « un amalgame du « je » et du « tu » qui rendrait la communication impossible. Or, selon lui, la clinique ne semble pas le confirmer. Le patient,

¹⁰⁷ EM, op.cit. p6

¹⁰⁸ *Affects, énonciation, et troubles de la parole dans la maladie d'Alzheimer*, Cyril Hazif-Thomas, Gérard Chandès, Philippe Thomas (AFF)

même si parfois ses propos se transforment en stéréotypies, continue à s'adresser à des personnes : « *Même s'il perd ses mots, le sujet souffrant de la maladie d'Alzheimer reste toujours l'autre de quelqu'un et peut rester interlocuteur.* ». ¹⁰⁹

Patrick Linx aborde d'ailleurs lui aussi la question du « il » semblant « transcender » selon le mot de Linx, l'utilisation indifférenciée de « je » et « tu » chez le malade d'Alzheimer. Cependant, il confirme à nouveau la persistance d'un sujet d'énonciation dans ce cas. Pour lui dans tous les cas : « *Le sujet malade s'adresse toujours à un autre quand il parle et quand il répond, même s'il semble s'éclipser partiellement et ponctuellement de la communication.* ». ¹¹⁰ Le malade d'Alzheimer, quand il parle, effectue un acte non nécessairement simple mais adressé à quelqu'un et doté donc d'une intention. Le langage, dans cette maladie, malgré un sujet d'énonciation parfois instable, ou fragile, garde donc toujours un sens possible, dans la mesure où il est effectivement reçu par un autre.

Où est la personne de Mr H avec son « il » ? Serait-ce légitime de rapprocher ce comportement de celui des enfants qui parlent souvent ainsi d'eux-mêmes et de ce qu'ils sont en train de faire ? N'oublions pas que les malades d'Alzheimer sont des êtres de langage, que celui-ci a été totalement acquis avant d'être malmené dans la maladie donc ces rapprochements peuvent être erronés. En tout cas, Mr H se décrit lui-même correctement, c'est-à-dire dans un sens que ses interlocuteurs peuvent attester, mais il regarde comme en dehors de lui-même, non de manière réflexive mais avec les yeux d'un autre : s'appréhende-t-il comme un objet ? Ou bien n'est-ce pas plutôt que prédomine, pour lui, le regard des autres tournés vers lui, ce qui reste donc, en premier lieu, une histoire entre personnes humaines ? Ce regard intériorisé des autres, bien avant d'être peut-être celui de la loi, ne serait-il pas, en fait, celui qui est d'abord nécessaire, et premier existentiellement, avant toute possibilité de réflexivité ? N'est-ce pas même la condition première pour pouvoir continuer à parler ? Ou commencer à parler dans le cas des enfants ? Le langage est redoutablement exigeant en termes d'intersubjectivité : il faut entrer dans des règles communes, différer le tout de ce qu'on veut exprimer pour prendre un peu de temps à le modeler, morceler, combiner, et surtout anticiper ce que l'autre est susceptible de comprendre. On ne sait pas, avec l'ensemble des vignettes ici rassemblées, ce qu'il en est de l'usage réel des pronoms personnels par les malades d'Alzheimer, d'éventuelles évolutions à l'échelle individuelle, et si de quelconques lignes de cohérence pourraient se dégager. Il faudrait

¹⁰⁹ RE, op.cit. p39

¹¹⁰ Ibid. p40

sans doute aussi interroger la pertinence d'un rapprochement entre l'acquisition du langage par exemple par les enfants, et une perte pathologique. Il semble que l'emploi, habituel du moins en français, des pronoms personnels, persiste relativement dans la maladie, avec plus ou moins de jeu relationnel entre « je » et « tu », et une répartition variable aussi entre « je », subjectif réflexif, et « il » de l'objectivité recherchée ou subie.

4.5 Humour et tu

Un aspect intersubjectif supplémentaire dégagé par la « vignette de la valise » est qu'elle est souvent reçue comme humoristique, en premier lieu par le côté inattendu, et même étonnant, spontané et succinct donc efficace de la réponse du malade. On note d'ailleurs avec une autre surprise combien cet aspect est totalement ignoré par les auteurs de l'article eux-mêmes, alors qu'il est souvent premier pour d'autres personnes. Ceci nous fournit une indication, et un doute : pour les cliniciens, qui connaissent la personne, il paraît sans doute impossible, ou du moins très improbable, que cet effet ait été voulu par le malade d'Alzheimer, ce qui, en principe, nuit un peu à ce qu'on appelle l'humour. Ici ce serait d'ailleurs un cas d'humour littéralement sans « je » car non seulement involontaire mais avec le sujet d'énonciation situé ailleurs qu'en « je ».

Sans chercher à définir tous les aspects et ressources de l'humour, on s'en tiendra ici à considérer comme humoristique ce qui est reçu comme tel. Or il semble que les réactions des cliniciens divergent, sans doute à la fois en fonction de leurs méthodes thérapeutiques, de leur pratique, et de leur propre subjectivité. Pourtant on sait que l'humour involontaire est en général tout de même reçu comme de l'humour, avec un effet réel sur le récepteur même s'il ne met pas autant en valeur l'émetteur que lorsqu'il est volontaire et maîtrisé. Encore que chez VLDN par exemple, très sensible au potentiel, d'humour comme de poésie, contenus dans les paroles de ses patients, il peut justement révéler l'esprit, l'âme, la sensibilité toujours présente des malades. On peut d'ailleurs supposer que l'esprit éventuellement humoristique d'une personne ne s'envole pas immédiatement ni nécessairement tout entièrement avec la maladie, même si on sait qu'il peut changer au cours de la maladie, et aussi se désinhiber. Là encore semble-t-il, le malade conserve sa part de mystère et d'imprédictibilité. Autrement dit, un tel acte de parole peut donc mettre en valeur son émetteur c'est-à-dire le malade dans sa sensibilité, sa personnalité profonde, lorsque celles-ci trouvent une résonance dans la sensibilité ouverte de l'autre, ce qui se rapproche finalement de la reconnaissance entre deux esprits, caractéristique de l'humour en général.

Il paraît donc fécond de considérer comme humoristique, ou poétique ou trouvaille métaphorique, ce qui est reçu et entendu comme tel, par soi ou par un autre, de même qu'est porteur de sens ce qui l'est pour soi réflexivement ou pour un autre. Nous sommes dans le lieu d'élection de l'intersubjectivité, le langage, et dans le cas de la maladie d'Alzheimer tout ce qui permet de construire et préserver ce lien intersubjectif est précieux. Or les langues paraissent recéler mille ressources pour cela, grâce à la polysémie des mots, l'ambiguïté toujours possible fonction tout aussi bien de l'intention que de la situation. Même la prise au pied de la lettre du sens des mots, à quoi conduit la maladie parfois semble-t-il, peut générer des effets de drôlerie des plus inattendus. On peut également se demander si l'oubli des mots ne conduit pas quelque fois à une créativité inattendue avec les mots qui restent, ceux-ci se jouant de leurs ressemblances et de leur substitution possible ? Rien sans doute qui soit vraiment explicable uniquement par des lésions cérébrales. En tout cas VLDN et d'autres cliniciens font grand usage de ces mots d'humour et de sensibilité. Ils ont choisi d'écouter avec attention ces paroles, d'essayer de les entendre et de les saisir comme autant de perches afin de relancer le malade sur d'autres mots, lui faire préciser et exprimer d'autres choses, chercher des souvenirs, lui faire revivre et maintenir son passé, en un mot pour échanger réellement et donc partager avec lui, certes des fragments de vie mais réellement, pleinement vivants.

L'humour, capable de faire rire ou du moins sourire et détendre une ambiance, voire de générer une grande gaité sur l'interlocuteur, que ce soit le médecin, le soignant, l'ami ou le proche, est particulièrement précieux pour le malade d'Alzheimer qui prend ainsi sa place spécifique dans l'échange intersubjective vis-à-vis de l'autre. En voici un exemple raconté et interprété par VLDN : « *Bérangère, 65 ans, va rendre visite à sa mère Cécile, 88 ans, démente sévère, mais qui lui ressemble trait pour trait, cette dernière lui dit : « Tiens, voilà Cécile ! ». Sa fille Bérangère lui répond : « Mais non, maman, Cécile, c'est toi », alors sa mère, retournant le col de son chemisier, lui dit : « Ah bon ? Mais elle est cachée où alors Cécile ? », et Bérangère, loin de s'effondrer de cette confusion due à la prosopagnosie (le fait de ne pas reconnaître les visages familiers), me dit, dans un éclat de rire admiratif : « Maman a un humour ravageur ! » [VLDN retient surtout ceci] : « Cette fille rit et se réjouit de l'existence de sa mère, même altérée par la maladie d'Alzheimer, et sa mère rit de bon cœur en voyant sa fille rire, heureuse qu'elle soit là, bien vivante. »¹¹¹*

¹¹¹ CO-2023, op.cit. p49

On peut constater que jusque dans la maladie d'Alzheimer, le jeu de miroir du "je/tu" reste une grande ressource du psychisme comme du langage humain. Certains effets produits, de la surprise au désarçonnement ou à l'échappement, peuvent même dépasser une première intention par les équivoques toujours possibles, d'où le potentiel d'humour : une précieuse possibilité dans les rapports quelques fois difficiles avec autrui.

4.6 Métaphores des plus vives

La manière de dire les choses et l'attention à la manière de dire sont des moyens de rendre manifestes du sens et des phénomènes. A ce titre, notre sujet est donc pleinement concerné par les métaphores et la poésie, même si leur présence est peut-être un peu moins surprenante chez les malades d'Alzheimer que la possibilité de l'humour. Beaucoup expriment une grande originalité et ont donné lieu à des analyses de la part des cliniciens, qui les ont entendues avec une certaine oreille, qui les ont appréciées, et qui nous transmettent aussi leur contexte.

Michèle Grosclaude nous rapporte cette déclaration d'une autre Mme C « *Laissez-moi en rouille* »¹¹² puis nous fournit des précisions : cela fait suite à une question posée précédemment à cette dame ainsi qu'à d'autres patients gravement malades : « Qu'est-ce que c'est pour vous d'être vieux, d'être comme vous êtes ? », et où Mme C. avait répondu : « *Quand on est vieux, on est bon pour la ferraille !* ».¹¹³ Sans compter, nous explique Michèle Grosclaude, que Mme C. est de langue maternelle allemande, et que la prononciation française de rouille se rapproche de « ruhig », voulant dire en allemand... en paix.

Et voici son commentaire à propos de Mme E. : « *La dame aux crevettes* » dont le cri : « *Des crevettes, oui des crevettes plein la gueule ouverte !* » nous fit saisir la dimension tragique d'une simple proposition des soignants (« vous voulez des crevettes pour Noël ? ») prise au pied de la lettre, où se télescopèrent notamment crever, crier, et manger des crevettes. ».¹¹⁴

¹¹² DE-2003, op.cit. p138

¹¹³ Ibid. p139

¹¹⁴ Ibid. p140

Certes, comme le dit Michèle Grosclaude, « *la parole du dément a la particularité de se faire directe [...] Allant droit au but, elle dit non pas n'importe quoi mais ce que le Sujet éprouve, sans précautions, voire elle interprète littéralement ce que le tiers pense ou éprouve [...]* »,¹¹⁵ mais on peut aussi entendre, dans les exemples qu'elle nous livre, combien le langage offre de possibilités de jeu à plusieurs niveaux entre les protagonistes, et ainsi une intersubjectivité toujours renouvelable !

En fait de nombreuses vignettes sont extrêmement expressives : en voici tirées de l'article de Geneviève Demoures : « *Je suis une cloche, c'est ce qui cloche* ». « *Par où je sors ? par où je m'en sors ?* ». ¹¹⁶ Et celle-ci est notée par VLDN : « *Roberto, 90 ans (MMS 13/30) à la porte de l'EHPAD : « je ne suis pas intégré à la résidence, je suis désintégré ».*¹¹⁷

Voici la définition de la métaphore selon Geneviève Demoures : « *Un mot pour un autre, telle est la formule de la métaphore, comme un rapprochement entre deux réalités voisines non seulement par les signifiés mais par les signifiants dans une similitude sensorielle, émotionnelle et affective ; la métaphore se place au point précis où le sens se produit dans le non-sens. Peut-on alors parler d'un langage métaphorique dans la démence ? [...]* ». ¹¹⁸ En dépit de ce doute elle insiste sur les effets de la part de l'interlocuteur, conduit à demander des précisions et à interroger le malade, qui en retour prend lui-même conscience qu'il est en train de parler.

Cette question sur le langage métaphorique dans la démence de Geneviève Demoures semble rester aussi un peu en suspens chez Michèle Grosclaude : « *[...] la métaphore correspond au sens "figuré" des mots, c'est une image, une façon de parler, qui s'oppose au sens dit "réel" qui prend les mots au pied de la lettre. Or le dément -comme le psychotique- tend à traiter les mots comme des choses, au pied de la lettre, excluant polysémie, double sens et jeu de mots.* ». ¹¹⁹ Mais pour elle aussi c'est affaire d'intersubjectivité : l'interlocuteur peut entendre et interpréter la polysémie des mots, faire des associations, et ainsi relancer et maintenir l'échange actif avec le malade.

¹¹⁵ Ibid. p142

¹¹⁶ PA, op.cit. p113

¹¹⁷ Thèse, Véronique Lefebvre Des Noëttes, op.cit. p212

¹¹⁸ Ibid. p114

¹¹⁹ DE, op.cit. p143

Certains thérapeutes ont souligné la puissance du jeu pour et avec les personnes malades y compris d'Alzheimer. Selon Patrick Linx par exemple, le jeu avec et sur les mots permet de dédramatiser les pertes et d'activer les représentations subsistantes, d'instaurer un climat de confiance favorisant le transfert et il ajoute : « *On peut s'inspirer du travail de Winnicott lorsqu'il disait que : "L'analyste a intérêt à se souvenir constamment non seulement de ce qu'il doit à Freud, mais aussi de ce qu'il doit à cette chose naturelle et universelle que nous appelons jeu".* ».¹²⁰

Il semble que la métaphore ait été, depuis une époque très ancienne, utilisée à des fins de soins, également reliée au rêve, au pouvoir et à la magie. La psychanalyse y a aussi porté son attention, en particulier avec quelqu'un comme Jacques Lacan pour qui l'inconscient est structuré comme un langage et où les mots en tant que tels, comme formes c'est à dire « signifiants », comptent au moins autant que leur sens autrement dit leur signifié. Cependant nous sommes ici plutôt concernés par leur pouvoir de suggestion intersubjective : comment comprendre la compréhension partagée des métaphores ? Celle-ci trouve sa source dans le langage, dans le psychisme humain et ses représentations, ses catégories mentales, dans le monde commun, dans l'expérience humaine, la vie consciente et inconsciente. Les métaphores facilitent l'expression par leur souplesse, la possibilité de faire rapidement des liens, d'utiliser la ressemblance, le télescopage, la suspension, l'imaginaire, la polysémie. Elles sont créatrices de sens par leurs rapports multiples avec le sujet et avec le monde comme l'a développé Paul Ricoeur, surtout bien sûr lorsqu'elles sont vives et non stéréotypées. Avec nos malades, elles sont souvent surprenantes, leur compréhension demande un état d'esprit, un désir, le sens n'est pas donné d'avance. Ce sont des métaphores très vivantes, propositions de sens à saisir.

« *Moi je fais de la poésie, comme désir, comme un soupir de moi* » dit Clémence (85 ans, en stade avancé de la maladie).¹²¹

De même, la tournure poétique de certaines paroles de malades ne demande peut-être qu'à être reconnue comme telle s'il s'agit d'accueillir l'étrangeté, l'ambiguïté, et laisser le temps à la résonance. Lire les poètes, quelque fois les aimer ne nous prépare-t-il pas à des points de vue des plus inattendus ?

¹²⁰ RE, op.cit. p40

¹²¹ Thèse, Véronique Lefebvre Des Noëttes, op.cit. p174

4.7 Le regard de l'autre

De nombreuses vignettes parlent de l'angoisse et de la souffrance en rapport avec les autres : « [...] *contrairement aux idées communément reçues beaucoup de patients sont nosognosiques donc conscients de leurs troubles même à des stades avancés de la maladie. [...] En étudiant le discours du patient, nous pouvons voir qu'au-delà de l'expression des oublis, c'est ce que cela signifie en termes de modification du rapport aux autres qui est exprimé avec le plus de force et de souffrance.* ». ¹²²

C'est une angoisse qui suppose une certaine conscience : celle d'être ici et maintenant n'arrivant plus à dire et à faire des choses qu'on arrivait à faire avant, ni à reconnaître les gens, la conscience, la crainte ou la honte du jugement des autres. Les cliniciens confirment que les patients sont bien conscients des changements de comportement autour d'eux. Ainsi, tout à l'heure, l'autre était celui dont on n'avait pas su s'occuper, celui envers qui on est responsable, un autre peut être celui qui nous permet de nous relier fondamentalement par la sympathie. Ici l'autre est celui qui regarde, nous juge et peut nous rejeter aussi. On est loin de l'autre qui m'intéresse et que je peux connaître parce qu'il me ressemble, selon la conception de Husserl telle que nous l'avons vue avec Natalie Depraz. ¹²³ L'autre est celui qui est maintenant en face de moi, celui qui me regarde, et dont le regard peut être problématique comme l'a analysé Jean-Paul Sartre : « *Autrui m'est présent partout comme ce par quoi je deviens objet.* ». ¹²⁴

La honte première, la honte fondamentale, ne serait-ce pas celle-là, celle d'être réduit à un objet : « *La honte pure n'est pas sentiment d'être tel ou tel objet répréhensible ; mais, en général, d'être un objet, c'est à dire de me reconnaître dans cet être dégradé, dépendant et figé que je suis pour autrui.* ». ¹²⁵ Certes, pour Sartre, notre relation à autrui est aussi une relation de réciprocité : en particulier grâce au langage nous apprenons ce qu'il pense de nous. « *Ainsi découvrons-nous tout de suite un monde que nous appellerons l'intersubjectivité, et c'est dans ce monde que l'homme décide ce qu'il est et ce que sont les autres.* ». ¹²⁶ Le langage est en fait primordial pour l'intersubjectivité, pour rendre possible des relations avec les autres, ces

¹²² OU, op.cit. p26

¹²³ *Autrui chez Husserl*, Natalie Depraz, Op.cit.

¹²⁴ *L'être et le néant*, Jean-Paul Sartre, Tel Gallimard, 1943-1990, p327

¹²⁵ Ibid. p336

¹²⁶ *L'existentialisme est un humanisme*, Jean-Paul Sartre, Gallimard, Folio Essais, 1996, p59

relations existentiellement nécessaires et pourtant souvent difficiles. D'ailleurs, dans notre propre étude, il est facile de constater que nos premiers indices pour confirmer la présence de la personne ont précisément puisé dans cette possibilité de paroles jusqu'au bout de sa vie.

La question du respect de soi et celle du respect de l'autre sont intimement liées comme le souligne Kant. Or surmonter le risque d'être pris pour un objet, avec l'enjeu de rester une personne digne du respect des autres, est sans doute encore plus nécessaire et difficile lorsqu'on est malade avec des problèmes de mémoire : « *On n'a plus confiance en vous... parfois je suis angoissée surtout si quelqu'un me répond mal, si quelqu'un s'énerve parce que j'oublie quelque chose. Plus ils insistent, "on vous l'a déjà dit", moins j'ai de mémoire.* ».¹²⁷ Mais n'est-ce pas aussi la question du respect de soi qui est posée, avec cette difficulté souvent exprimée de continuer à avoir des projets et de donner un sens à sa vie : « *"Y a-t-il une vie sans savoir ?" questionne cet homme, ancien mathématicien, très sévèrement atteint* ».¹²⁸

4.8 L'avenir, le présent et le passé

Une caractéristique de la maladie d'Alzheimer souvent soulignée est en effet qu'il y est peu question de futur ou d'évènements à venir, sauf lorsqu'il s'agit en fait de futur dans le passé. Dans ce cas « *le futur est de se sentir encore sécurisé par « papa et maman » : retour vers le passé toute ! C'est ce mouvement qui vit, bouge et persévère, et résiste aux assauts du temps.* ».¹²⁹ On a même vu dans une vignette, à propos d'un projet supposé le concerner (dans la fameuse « vignette à la valise » où il doit aller dans un EHPAD), que le malade trouvait le moyen de « projeter », de renvoyer le sujet sur l'émetteur c'est-à-dire son médecin, autrement dit ce projet dans le futur ne pouvait tout simplement pas le concerner (certes d'autant qu'il avait sans doute bien compris ce qu'il en était et que le projet ne lui convenait pas).

Certains analystes considèrent que le malade d'Alzheimer ne vit que dans l'instant présent et certains parlent même d'engluement : « *Quand le passé n'existe plus [...] que l'avenir n'est plus un à venir, l'individu est englué dans le « gel de l'instant.* ».¹³⁰ Le docteur Lefebvre Des Noëttes s'oppose à ce point de vue, rappelant combien le passé peut être très

¹²⁷ OU, op.cit. p29

¹²⁸ Ibid. p31

¹²⁹ Thèse, VLDN, op.cit. p367

¹³⁰ Thèse, VLDN citant l'anthropologue Dominique Le Breton, op.cit. p367

présent pour le malade, et même si elle admet cette instantanéité du temps, il ne s'agit pour elle nullement d'un engluement, plutôt de petite durée d'un moment, avec aussi toujours de l'inattendu possible.

En fait, le passé peut être si présent pour le malade que : « *l'avant et le maintenant peuvent se superposer dans le même discours* ». ¹³¹ Parfois ce sont des souvenirs heureux qui remontent à la conscience mais ce n'est pas toujours le cas, des souvenirs douloureux du passé peuvent au contraire s'imposer au malade, ce qui affaiblit l'hypothèse d'un refuge rassurant dans le passé. Il se peut cependant que la force de ces souvenirs, peut-être leur qualité, éventuellement grâce à de vives perceptions associées, réussissent à conforter le malade dans son sentiment d'exister grâce à eux, éventuellement au prix d'un mélange entre son monde interne, essentiellement fait de ces souvenirs du passé, et la réalité externe, ce qui entraîne les scènes bien connues de malades qui se croient plus jeunes en train de revivre concrètement telle scène par exemple de leur enfance ou parlent de personnes décédées comme si elles étaient vivantes.

On retrouve une semblable observation et surtout une hypothèse d'explicitation dans un article de Claire-Line Mouchet datant de 2001 : « *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 elle.* ». ¹³² Ainsi le malade d'Alzheimer pourrait avoir du mal à mettre du sens dans le présent ? Selon elle, ceci pourrait être lié à une difficulté avec la réflexivité, croissante au fil de la maladie, en tout premier lieu par rapport aux perceptions sensibles : « *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.* » ¹³³ : où l'on reconnaît l'apparaître en tant qu'identifié comme significatif auquel s'intéresse la phénoménologie.

En l'absence de réflexivité, chaque moment se livre donc sans recul, sans mise en relation, il donne directement lieu à une unique interprétation, qui peut s'avérer totalement angoissante telle qu'une tache noire perçue comme un trou si on n'a pas pu faire un lien de

¹³¹ OU, op.cit. p26

¹³² *Comprendre la maladie d'Alzheimer ? Une approche du sensible*, Claire-Line Mouchet, 2001 (CO-2001), p42 où elle cite Christian Bobin, *La présence pure*

¹³³ Ibid. p42

possibilité avec une bouche d'égout par exemple. Ceci en raison de la difficulté à prendre plusieurs points de vue à partir de sa perception sensible, autrement dit la difficulté à réfléchir une situation vécue, à s'en distancier.

Nous comprenons alors comment le présent du malade peut effectivement ne pas être sensé, ne pas réussir à prendre sens, car non mis en lien avec quelque chose de déjà existant dans la vie du patient, contrairement à son propre passé, dont il se souvient dans tous ses liens : « *Ainsi, pour le malade Alzheimer, il est fréquent que le passé sollicite plus son désir que le présent.* ».¹³⁴ Les malades se rappellent donc au présent du sens que les choses avaient pour eux quand elles étaient dans le passé. Mais ce rapport au passé empêche celui-ci d'être justement du passé, c'est-à-dire vraiment dépassé. D'où sans doute la puissance de la médecine narrative, susceptible de permettre, dans le présent de la parole, une distanciation sur les faits du passé, qui seront ainsi peut-être dépassables, tout en conservant toutes leurs significations antérieurement élaborées. A moins qu'elle permette, simplement, en faisant revivre les souvenirs, de rêver sa vie. Comme l'écrit VLDN : « [...] *les malades MA créent du présent par leur rêves d'enfance, cette collision du temps, cette confusion des sentiments. En voulant trop rechercher le passé on fuit la vie, et on devient simple rêveur. Mais comment faire autrement que de rêver un ailleurs sécurisant, quand on a cette impossibilité, du fait de la MA, d'habiter son présent [...]* ».¹³⁵

4.9 Entre rêve et réalité

« *J'ai l'impression de ne plus faire la part du rêve et de la réalité, de ne pas tenir compte de certains éléments extérieurs dans ma conduite.* ».¹³⁶

On connaît la proximité entre perception et mémoire, et combien le goût d'une simple madeleine peut ramener de souvenirs à Marcel Proust par exemple. Dans l'autre sens sans doute aussi, les souvenirs permettent de retrouver tout un monde, non seulement sensoriel, mais de perceptions riches, que les malades peuvent décrire de manière détaillée : « *Moi j'ai tous mes souvenirs dans ma mémoire, il fait chaud, on mange des beignets chauds et on boit du sirop d'orgeat, le vent décoiffe maman et ma sœur rit, elle a plein de dents, mon père me gronde ...Ils*

¹³⁴ CO-2001, op.cit. p42

¹³⁵ Thèse, VLDN, op.cit. p71

¹³⁶ OU, op.cit. p28

sont là tous les jours avec moi, vous savez je n'ai pas le temps de m'ennuyer ! ». ¹³⁷ Jusqu'à quel point les souvenirs de ces perceptions restent souvenirs ou redeviennent perceptions ?

Un aspect souvent évoqué en rapport avec les problèmes de mémoire concerne ce qui est considéré comme de fausses perceptions des malades, les conduisant aussi à mélanger rêve et réalité, passé et présent, monde interne et monde externe : « *Comme le montre R. Perron cité par Marion Perruchon, il y a un déni perceptif présent dans les hallucinations mnésiques "qui se donnent frauduleusement pour des perceptions". Le principe de réalité est aboli, il n'effectue plus la différence entre ce qui relève de la représentation d'une présence absente et ce qui est de l'ordre de la perception.* ». ¹³⁸

On a déjà parlé des hallucinations auditives et cinesthésiques de la patiente de VLDN appelée Jeannine qui a perdu son bébé quand elle était jeune. Mais même en dehors d'évènements particulièrement perturbants pour une personne, une forte émotion, une dépression, des modifications de l'environnement proche ou encore des problèmes d'ouïe, de vision, ne peut-on en effet supposer que la forte imprégnation dans le présent de souvenirs du passé, comme c'est souvent le cas des malades d'Alzheimer, puisse entraîner en même temps la réactivation, au présent également, des perceptions associées et de manière aussi vive qu'elles étaient dans le passé ?

En fait, ce rapprochement entre souvenirs du passé et perceptions vives dans le présent nous évoque la théorie de Henri Bergson qu'il a développée dans *Matière et mémoire* ¹³⁹ sur la continuité entre perception et souvenir. Il parle en effet, dans ce livre, précisément de la possibilité du souvenir de se transformer en perception : « *On comprend [...] que l'image remémorée mette en branle les mêmes éléments nerveux que la perception première, et que le souvenir se transforme ainsi graduellement en perception.* ». ¹⁴⁰ Ceci est une conséquence de la mémoire selon sa conception, mémoire qui est pour lui globale, active en permanence, imprégnant toutes perceptions nouvelles et s'en enrichissant. Ainsi : « *A aucun moment on ne peut dire avec précision que l'idée ou que l'image-souvenir finit, que l'image-souvenir ou que*

¹³⁷ Ibid. p78

¹³⁸ *Rencontre avec le sujet dans la maladie d'Alzheimer. Pari d'un ultime transfert*, Patrick Linx, 2007 (RE), p38

¹³⁹ *Matière et mémoire*, Henri Bergson, Quadrige, PUF, 2004

¹⁴⁰ Ibid. p144

la sensation commence ». ¹⁴¹ Celles-ci en effet ne sont pas des choses car tout est changement et processus chez Bergson.

Mais ce refuge dans le passé du malade risque de le couper du monde commun, celui de l'intersubjectivité possible. Or, de même que Leibniz, on l'a vu, peut inspirer des thérapeutes comme le docteur Lefbvre des Noëttes, c'est aussi le cas de Bergson, en particulier pour le médecin et professeur en neurologie et neuro-phénoménologie : Jean Vion-Dury. Pour sa pratique de la musicothérapie avec les malades d'Alzheimer, Vion-Dury puise des concepts chez Bergson concernant en particulier l'action, la perception et la mémoire ¹⁴².

Bergson accorde une primauté à l'action dans le processus de la vie, et selon lui, c'est la nécessité d'agir pour vivre qui nous conduit à fractionner ce qui est continuité indivisée dans notre intuition. Ainsi nos perceptions, qui reflètent nos rapports avec le monde et constituent notre mémoire, ont été formées et sont formées en vue d'actions, imminentes ou différées. Finalement, résume Vion-Dury, « *Nous oscillons donc entre un passé intégral et un présent sensori-moteur* » ¹⁴³ : « *Ce que j'appelle mon présent, c'est mon attitude vis-à-vis de l'avenir immédiat, c'est mon action imminente. Mon présent est donc bien sensori-moteur.* ». ¹⁴⁴ Les difficultés du malade d'Alzheimer dans son présent seraient-elles pour partie en corrélation avec l'absence d'un projet d'action immédiate ?

Avec la musicothérapie, le malade peut vivre une situation d'écoute, en elle-même déjà situation active, sensori-motrice, éventuellement aussi situation de production, par le chant ou autre, permettant de mobiliser et ancrer le corps et l'être dans le présent du réel. De plus cette situation peut s'avérer pour lui agréable et en même temps riche de perceptions nouvelles susceptibles de ramener, dans le présent, ¹⁴⁵ des souvenirs, pas seulement musicaux mais d'autres souvenirs même lointains, états d'âme ou émotions, ayant dans la mémoire globale

¹⁴¹ Ibid.p135

¹⁴² Vion-Dury considère la pensée de Bergson comme très moderne voire anticipatrice de théories contemporaines en neurosciences comme la théorie de l'énaction de Francisco Varela (qui admirait la pensée de Bergson) avec son accent porté sur les interrelations entre organismes et environnements se coconstruisant et les liens entre action, perception et structures cognitives

¹⁴³ *Musique, mémoire et identité : une approche bergsonienne de la mémoire en musique*, article de Jean Vion-Dury, extrait du livre *Jeux de mémoire(s) – Regards croisés sur la musique*, L'Harmattan 2013, p63

¹⁴⁴ *Matière et mémoire*, op.cit. p156

¹⁴⁵ Un rapprochement est proposé en fin d'annexe 4 avec la notion de présentification de Husserl

quelque rapport de ressemblance et de contiguïté, de voisinage, avec ces perceptions et ces souvenirs réactivés.

Au-delà de l'action artistique, susceptible comme d'autres pratiques thérapeutiques, de rappeler des souvenirs et des émotions par des perceptions nouvelles inscrites dans le présent, la musique peut de plus offrir une relation très spécifique au temps, l'intuition d'une continuité où « *le passé entre dans le présent* »¹⁴⁶ comme dit Bergson à propos de la mélodie, où s'intègrent de manière continue et indivisible les dernières notes et les prochaines, intuition dynamique de la mémoire, et du flux vécu du temps. Ainsi les réflexions de Bergson peuvent-elles nous faire comprendre pourquoi la musicothérapie trouve beaucoup d'échos chez des penseurs et thérapeutes contemporains. Outre Vion-Dury, on peut citer Philippe Thomas : « *L'art-thérapie et en particulier la musique donne accès à une durée au sens de Bergson, non scandée par des intervalles, sans limitation a priori du maintenant* »¹⁴⁷, et Oliver Sacks : « *Dans le cas des déments, l'objectif de la musicothérapie est [très] ambitieux : il s'agit de stimuler assez les émotions, les aptitudes cognitives, les pensées et les souvenirs des patients - le soi subsistant- pour que ces éléments reviennent au premier plan ; [...] ces sujets sont malgré tout accessibles à la musicothérapie parce que la perception, la sensibilité, l'émotion et la mémoire musicales peuvent survivre longtemps après que les autres formes de mémoire ont disparu.* ».¹⁴⁸

4.10 Une intersubjectivité élargie

« “ *J'ai peur de paumer mon influx si j'arrête* “ (d'empiler les coussins de tous les fauteuils) »¹⁴⁹ dit une patiente, manière de dire sa peur de l'avenir, interprète la psycho gériatre.

Claude Couturier évoque dans son journal l'idée et son désir que les familles de malades se rencontrent et surtout que les malades eux-mêmes puissent avoir des contacts entre eux : « *J'ai aussi imaginé que ce journal pouvait me permettre d'avoir des contacts avec d'autres*

¹⁴⁶ *Musique, mémoire et identité*, op.cit. p56, citant Bergson, *La pensée et le mouvant*, p76

¹⁴⁷ *Déficits fonctionnels sémiotiques dans la maladie d'Alzheimer*, Philippe Thomas, thèse, 2020, p7 : l'annexe 4 présente quelques cas cliniques concernant la musicothérapie tels qu'analysés par Philippe Thomas dans sa thèse

¹⁴⁸ *Musicophilia*, Oliver Sacks, Seuil, 2007, traduction 2009, p413 : l'annexe 4 contient la description de séances de musicothérapie décrites par Sacks

¹⁴⁹ *PA*, op.cit. p113

malades à peu près au même stade, et que nous pourrions peut-être, le plus longtemps possible, nous réunir et rassembler nos expériences (ce que l'on oublie, l'autre peut s'en souvenir) »¹⁵⁰.

Elle suppose immédiatement que cela semble utopique et pourtant...l'histoire d'influx à sauver, dans la vignette ci-dessus, ne fournirait-elle pas une clé pour mieux appréhender, par exemple, le même geste infini de l'épouse de Michel Malherbe lissant les plis de sa robe, dans l'incompréhension et surtout la solitude absolue de son mari ?

Dans sa thèse,¹⁵¹ VLDN évoque sa rencontre avec Michel Malherbe lors d'une université d'été. Elle lui a parlé de la continuité de la personne dans la maladie d'Alzheimer, et il a convenu avec elle qu'il arrivait à son épouse d'avoir des réparties « fines et pertinentes » avant de reprendre son geste infini sur sa robe. De réels savoirs existent et peuvent être échangés sur cette maladie, qui sont aussi susceptibles d'apaiser les proches durement atteints comme les malades.

De multiples lieux d'échange d'expériences et de connaissances existent actuellement sur la maladie d'Alzheimer : de très nombreuses vignettes cliniques bien sûr, de nombreux articles médicaux mais aussi des sources d'autres natures, telles que des témoignages, pièces de théâtre, sites internet, documents vidéo, radio, des lieux de rencontre directs, des ateliers divers. L'approche philosophique est particulièrement perceptible dans les analyses des médecins et sémiologues. Cela suggère la fécondité des rapports entre la philosophie et la médecine, et les multiples chemins de réflexion ainsi ouverts y compris pour la philosophie : par exemple en philosophie de la médecine, philosophie de la maladie et de la santé, mais aussi, pourquoi pas, pour une médecine de philosophie, administrée à petites doses ? De nombreux médecins n'ont-ils pas été philosophes...et réciproquement ? Parfois ils sont d'ailleurs aussi poètes, musiciens, mais peut-être suffit-il, dans les faits, de poursuivre des dialogues diversifiés.

---000---

En conclusion de ce chapitre, de nombreuses paroles marquantes de malades d'Alzheimer ont donc pu être rassemblées, phénomènes de vécus subjectifs et d'expériences de la perte de mémoire obtenus grâce à la méthode phénoménologique, c'est-à-dire par l'extrême

¹⁵⁰ *Puzzle, Journal d'une Alzheimer*, Claude Couturier, 2004, p123

¹⁵¹ Thèse, Véronique Lefebvre Des Noëttes, op.cit. p266

attention à la manière de les faire apparaître, les suscitant ou les favorisant parfois, puis par une attention à savoir les identifier, les voir, les écouter et les recueillir comme significatifs d'un point de vue humain, et enfin par un grand soin à les partager.

Ces paroles, ces phénomènes, constituent en fait par eux-mêmes des objets de connaissance phénoménologique sur la perte pathologique de la mémoire. Comme actes de parole échangés ils constituent des objets intersubjectifs par définition, mais de plus ils constituent bien des objets de connaissance par l'intérêt partagé de nombreux êtres humains et par les savoirs multiples qu'ils ont suscités et qui ont commencé à faire consensus. De réelles connaissances pourront peut-être ainsi se dégager selon l'importance du consensus, même si les questions touchant au vécu humain sont vastes et difficiles. Les enjeux sont importants, aussi bien pour la connaissance en général que pour l'action immédiate et pour la médecine.

Nous avons constaté de multiples approches, et le déploiement d'une riche intersubjectivité humaine suscitée par cette maladie des limites de la raison et même de la pensée, et en particulier sur la question de la mémoire. La subjectivité de nombreuses personnes dont bien sûr celle des malades, mais par ailleurs aussi plusieurs disciplines dont certaines scientifiques, se sont penchées avec attention et finesse sur elle. La plupart de ces recherches ont d'ailleurs intégré la démarche phénoménologique, et toutes participent à la diversification des points de vue : de la médecine à la clinique et aux soins, de la psychiatrie à la psychologie et la psychanalyse, avec aussi parfois une approche poétique et philosophique en particulier de la part des cliniciens.

Pouvons-nous essayer ici de dégager quelques lignes de cohérence de notre petit corpus, quelque principe général comme le préconisait Kant ?

Il nous semble tout d'abord qu'est largement reconnue, dorénavant, comme féconde l'approche par le vécu du malade, approche qui prend en compte et valorise sa subjectivité, sa sensibilité en particulier affective et émotionnelle et sa capacité à interagir potentiellement jusqu'à la fin de sa vie. L'intersubjectivité reste longtemps possible avec le malade d'Alzheimer, même si des limites peuvent apparaître dans le partage d'un monde commun, par exemple si celui-ci est trop anxiogène pour le patient.

Il apparaît aussi que le malade reste singulier dans sa maladie, en fait à aucun moment il ne devient « un Alzheimer », il reste une personne humaine impossible à décrire de manière extérieure, il reste imprédictible et susceptible de parler de manière claire et émouvante jusqu'à la fin de sa vie, il garde donc toujours possible le langage, reste hautement sensible à l'échange intersubjectif, voire en est existentiellement dépendant, avec un intérêt pour les mots, des inventions qui lui sont propres en particulier langagières, ainsi que des fabulations bien à lui. En fait, comme tout un chacun, il reste mystérieux toute sa vie.

Concernant la mémoire, même si les premières fonctions atteintes par la maladie sont supposées être à peu près toujours les mêmes pour tout le monde, il semble que chacun ait sa propre manière d'oublier, et que ce ne soit pas selon un hasard chaotique, ou pas seulement en tout cas, si on se rappelle les difficultés à oublier parfois justement ce qu'on voudrait bien oublier, ou au contraire les souvenirs qui surgissent et qui n'étaient jamais apparus avant la maladie.

Des concepts philosophiques nous ont aidés : les petites perceptions de Leibniz pour l'éthique des petites perceptions du docteur Véronique Lefebvre des Noëttes, les concepts de sympathie et d'empathie qui nous ont donné confiance dans la possibilité de comprendre le malade. Les rapports entre identité narrative, ipséité, et mêmeté nous ont suggéré une possible contradiction intime pouvant participer à l'angoisse des malades, tout comme la honte de Sartre avec sa conception du regard de l'autre chosifiant. Enfin la conception de la mémoire de Bergson, de même que sa fonction fabulatrice nous offrent des chemins inspirants pour une réflexion sur la vie et en particulier la vie humaine. Certains de ces concepts ont suscité des idées de thérapeutiques telles que la médecine narrative ou la musicothérapie.

Il nous a semblé, dans les limites de notre corpus, que des plaintes majeures liées aux problèmes de mémoire concernaient directement le sentiment de dignité de la personne engagée dans sa maladie, et sa possibilité d'estime de soi : en effet de nombreuses plaintes ont trait à une sorte de dissonance d'identité, c'est-à-dire à la fois une conscience de soi et en même temps la difficulté de se reconnaître, à quoi s'ajoutent le problème souligné par beaucoup de cliniciens comme très important pour le malade de son rapport aux autres, ainsi que sa difficulté à trouver du sens à son existence.

Or, même si le malade en vient quelquefois à se percevoir lui-même comme un puzzle, c'est bien sa personne toute entière que cherche à envisager la phénoménologie. Est-il alors possible d'approfondir de manière plus globale son mode d'être au quotidien avec cette maladie, parmi toutes les difficultés des plus graves aux seulement ennuyeuses, et des joies peut-être aussi ? Quel est l'impact des problèmes de mémoire sur le temps vécu, selon la personnalité et les ressources de chacun ? Peut-on mieux comprendre ce qui est important pour continuer à vivre avec la maladie d'Alzheimer ? Que faut-il mieux expliciter de nos vignettes qu'une lecture sans doute trop en surface n'a pas su entendre ?

Pour essayer de répondre à ces questions nous allons maintenant nous tourner vers un psychiatre et phénoménologue du début du XX^{ème} siècle, Eugène Minkowski, qui a exercé la psychiatrie jusqu'à la fin de sa vie tout en menant une réflexion philosophique approfondie à partir de son expérience de thérapeute.

5 Penser pour soigner : -expliquer- par l'approche globale minkowskienne

Eugène Minkowski est à la fois médecin, psychiatre et philosophe phénoménologue à une époque où le positivisme règne dans la psychiatrie française¹⁵², positivisme théorisé par Auguste Comte, où la folie est envisagée dans sa proximité c'est-à-dire comme étant non radicalement étrangère à l'état dit normal, et où les états pathologiques, y compris mentaux, peuvent être clairement identifiés comme des faits et des mécanismes objectivables, grâce à la science et particulier la biologie, et évaluables, surtout quantitativement, en fonction de cette référence au normal supposé lui aussi objectif, et connu.

5.1 Minkowski, une écoute phénoménologique et bergsonienne

Outre sa lecture attentive d'Husserl (1859-1938), Minkowski reconnaît l'influence de Max Scheler (1874-1928), dont il adopte le concept de sympathie, et surtout l'influence de la pensée de Henri Bergson (1859-1941). Ainsi, pour lui, les données immédiates de la conscience de Bergson ont la valeur de phénomènes fondamentaux et il les rapproche des essences de Husserl, les deux selon lui n'étant pas très éloignées l'une de l'autre ainsi qu'il le dit dans la préface de la réédition de son livre *Le temps vécu*¹⁵³.

¹⁵² *Une lecture de Minkowski*, cercle Henri Ey, p3

¹⁵³ *Le temps vécu*, op.cit. p XIV

Qu'est-ce que la psychopathologie selon Minkowski ? A côté de la psychiatrie clinique, la psychopathologie cherche ce que l'approche phénoménologique peut en éclairer de spécifique, en étudiant les phénomènes pathologiques en eux-mêmes. Minkowski conçoit la psychopathologie comme « la psychologie du pathologique » (et non « la pathologie du psychologique »), elle se demande ce que sont les rapports entre le normal et le pathologique en matière de psychologie, dans une approche phénoménologique. La psychopathologie ainsi définie est donc une phénoménologie psychiatrique.

Cette approche a prouvé sa fécondité dans le champ de la psychiatrie en général. Reste que la maladie d'Alzheimer, avec la perte pathologique de la mémoire qui lui est associée, n'est pas clairement rattachée au domaine psychiatrique, quoique qu'elle ait été identifiée par des psychiatres, mais plutôt rangée comme forme sévère de démence sénile et intégrée à la neurologie. Cette impasse sur la dimension psychiatrique de la maladie d'Alzheimer fait d'ailleurs l'objet de critiques en raison de l'importance des psychiatres dans l'accompagnement de ces malades. Cependant le style et la méthode, ainsi que certains concepts de Minkowski ne pourraient-ils nous aider à comprendre le vécu des malades d'Alzheimer confrontés à leur perte de mémoire, et ainsi continuer, conformément à sa pensée, à écouter le langage que nous tient la pathologie humaine ?

5.2 Entre philosophie et clinique

L'aller-retour entre la théorie et sa mise à l'épreuve « sur le terrain » autrement dit avec ses patients caractérise l'approche minkowskienne en tant que médecin-psychiatre et philosophe à la fois. Sa méthode de réflexion cherche à être adaptée à ce qui est à penser, le psychisme humain : il s'agit en particulier d'éviter les approches qui selon lui réduisent la pensée à des épiphénomènes.¹⁵⁴ Pour Minkowski, la biologie ne dit pas tout de la vie ni de l'élan et du devenir, notions qu'il va conceptualiser. Selon lui comme pour Bergson, le premier phénomène est la vie, et c'est elle qui est fondatrice de tout y compris de la biologie mais aussi des forces psychiques et de leur sens. Si on ne part que de la biologie, hypothèse positiviste on l'a vu, il est impossible de réintégrer après coup quelque chose de différent d'elle, de différent

¹⁵⁴ En philosophie de l'esprit, l'épiphénoménisme ou épi phénoménalisme postule que les phénomènes mentaux tels que la conscience, les intentions, les émotions, sont des conséquences d'évènements physiques (dans le cerveau) mais ne peuvent être eux-mêmes des causes d'évènements.

du matériel. On peut entendre avec cette conception, combien, à propos de la maladie d'Alzheimer aussi, on est loin d'avoir tout dit une fois qu'on a classé la maladie dans la case neurologie. Et on rappellera la phrase de Minkowski que le sémiologue et phénoménologue Philippe Thomas cite au tout début de sa thèse : « *Le médecin qui verrait encore son rôle comme celui d'un technicien montrerait que son patient n'est pour lui qu'une machine et non un être humain malade* ». ¹⁵⁵

Minkowski questionne la démarche scientifique, contrainte d'abstraire son objet, loin donc de la réalité et du flux du temps, et souvent bernée par le besoin de règles fixes (par exemple la symétrie ¹⁵⁶), alors que la vie justement est mouvante, évolutive, contradictoire. Il fait l'hypothèse que certaines de nos expériences ne sont pas rationalisables ni ne se laissent décomposer car notre vie psychique n'est pas une succession de faits et parce que nous sommes à l'intérieur de ces expériences, à l'intérieur de l'expérience temporelle par exemple. Ainsi pour Minkowski, si les phénomènes, certes, s'écoulent dans le temps, surtout ils contiennent le temps en eux et contribuent à le créer : ainsi du souvenir, du désir ou de l'espérance.

Enfin on remarque sa pensée sur la fécondité de la confrontation du normal et du pathologique, voie principale et source précieuse selon lui pour prendre conscience de phénomènes qui passeraient sinon inaperçus : « *La psychiatrie rapproche de la vie ; elle peut servir de correctif non pas à la pensée philosophique, mais au philosophe qui la manie.* ». ¹⁵⁷

5.3 Concepts minkowskiens

L'approche minkowskienne de la personne, et particulièrement du malade, est une approche holistique dans le sens où la maladie n'est jamais appréhendée sous la forme d'une somme ou d'une association de symptômes : pour lui c'est bien la personnalité entière du malade qui est engagée, qui est concernée dans la maladie. Il porte une grande attention au

¹⁵⁵ *Déficits fonctionnels sémiotiques dans la maladie d'Alzheimer*, thèse, op.cit. p3

¹⁵⁶ *Le temps vécu*, op.cit. remarque réitérée jusque p131

¹⁵⁷ Ibid. p6. Voici la suite de cette réflexion : « *Plus que jamais je suis persuadé aujourd'hui que toute une série de manifestations psychopathiques se laissent comprendre et approfondir sous l'angle du phénomène du temps et que la confrontation constante du normal et du pathologique considérés de ce point de vue est la voie principale, pour ne pas dire l'unique voie par où élargir suffisamment nos études relatives à ce phénomène. Le pathologique, en nous montrant que le phénomène du temps et probablement aussi celui de l'espace se situent et s'organisent dans la conscience morbide autrement que nous ne les concevons d'habitude, met en relief des caractères essentiels de ces phénomènes, qui, en raison même du peu de distance qui nous en sépare dans la vie, passeraient inaperçus ou seraient considérés comme tout naturels* ».

langage, et les vignettes transcrivant les paroles de ses patients sont nombreuses et soigneusement examinées. On citera pour exemple les longues vignettes cliniques présentées dans le chapitre sur la démence sénile (à laquelle est rattachée la maladie d'Alzheimer en fait) de son livre *Le temps vécu*. Son introduction à ce chapitre énonce d'emblée l'esprit qui le guide à savoir toujours valoriser ce qui est, ce qui reste vivant, actif chez le malade : « *Nous ne nous contenterons pas de constater chez les déments séniles des troubles de la mémoire et du jugement, mais chercherons en même temps à mettre en relief ce qui reste intact chez eux et ce qui conditionne leurs manifestations psychiques, qui, pour déficitaires qu'elles soient, n'en traduisent pas moins certains mécanismes de la vie mentale de ces sujets.* »¹⁵⁸.

C'est précisément l'esprit et la démarche que nous avons retrouvés chez nombre de praticiens contemporains, formés justement à cette école de la phénoménologie clinique dont Minkowski est un des inspirateurs. Son influence concernant la méthode et l'approche du malade peut en effet se retrouver dans la pratique d'aujourd'hui et dans les vignettes, sur plusieurs thèmes : la valorisation de l'approche sensible ainsi que l'importance accordée à l'affectivité et à la sympathie, que nous avons en effet rencontrées, et aussi, mais beaucoup plus rarement, le concept de « syntonie » c'est-à-dire la tendance du moi au rassemblement et à l'accord avec « l'ambiance ».

Qu'est-ce que l'ambiance, « stimmung » en allemand ? Les déclinaisons possibles sont anciennes et nombreuses¹⁵⁹ mais elles sont dorénavant marquées par l'usage qu'en fait la phénoménologie, en particulier dans le sens de Heidegger en tant que tonalité affective, mode d'être du Dasein, mode d'être spécifique de l'être humain. Qu'en est-il selon Minkowski ?

« *L'ambiance [...] doit être prise comme un tout vaste et vivant, dans tout son dynamisme primitif [...] L'ambiance, dans ses particularités, n'est point chose faite ; elle se fait au contact de l'homme comme celui-ci se fait au sien. [...] Elle est le devenir.* »¹⁶⁰ : c'est donc le monde tout à la fois où nous vivons, nous agissons et nous ressentons, celui qui contient des objets et nous contient, et celui de nos sentiments, celui que nous créons en nous, notre monde affectif, le monde tel que nous l'habitons, tel qu'il est pour nous. Cependant ce qui intéresse

¹⁵⁸ Ibid. p 344 dernières lignes

¹⁵⁹ Pour Kant, c'est « l'accord entre le jeu de l'imagination et de l'entendement dans l'analytique du beau et du sublime », *Les concepts de Stimmung (tonalité affective, disposition thymique) dans l'œuvre peinte et théorique de Carl Gustav CARUS (1789-1869)*, Pascal Pierlot, thèse 2018, <https://theses.fr/2018PSLEP050>

¹⁶⁰ *Ecrits cliniques*, Minkowski cité par Jean-Paul Thibaud, *Petite archéologie de la notion d'ambiance*, 2012, p163

surtout les médecins phénoménologues comme Minkowski, c'est l'attitude de la personne, du patient, vis-à-vis de cette ambiance : « *La syntonie vise le principe qui nous permet de vibrer à l'unisson avec l'ambiance, tandis que la schizoïdie, au contraire, désigne la faculté de nous détacher de cette même ambiance* ». ¹⁶¹ Or on trouve en effet quelques références à la syntonie dans nos vignettes.

Par contre d'autres concepts minkowskiens, qui pourraient pourtant concerner les malades d'Alzheimer, semblent absents, en tout cas des observations remontées ici : ainsi plus particulièrement du contact vital avec la réalité, et aussi de l'élan vital et de l'élan personnel. Le contact vital avec la réalité est un concept dynamique pour Minkowski : « *c'est la faculté d'avancer harmonieusement avec le devenir ambiant, tout en nous pénétrant de lui et en nous sentant un avec lui*. ». Il l'appelle aussi le synchronisme vécu. Quant à l'élan personnel, c'est pour Minkowski l'élan vital, créatif, bergsonien, lorsqu'il touche de plus près un « je ». ¹⁶² C'est de cet élan personnel que vient la rupture avec l'ambiance. Il correspond au besoin de s'isoler du devenir ambiant : c'est un accès de schizoïdie dans le but d'affirmer notre moi intime, dans le but de créer, de laisser une empreinte personnelle. Cependant ce désir de rupture est en principe limité par l'intuition de la syntonie, qui permet de rester toujours inscrit dans le devenir ambiant, de garder un lien avec le monde. Or la question de l'élan n'apparaît que dans une seule de nos vignettes, où elle n'est d'ailleurs qu'effleurée.

5.4 Des concepts au terrain

Pour commencer avec les concepts bien présents dans nos vignettes, on reconnaît celui que Minkowski appelle le diagnostic « par pénétration et pas seulement par la raison », autrement dit la valorisation de l'approche sensible et intuitive, qui le conduit à se faire attentif aux petits faits, à leur résonance en lui et aux différents sens possibles des paroles des malades. ¹⁶³ Ce concept trouve en effet un grand écho par exemple dans la pratique de VLDN, ainsi que chez d'autres médecins.

De même sa conception de la sympathie, inspirée de Max Scheler, et l'importance qu'il attribue à l'affectivité dans la vie humaine, ne manquent pas de trouver leur place chez des

¹⁶¹ *Le temps vécu*, op.cit. p67

¹⁶² Ibid. p41

¹⁶³ On en trouve un exemple dans *Le temps vécu*, p165, décrivant son écoute : « Je sens surgir en moi un sentiment particulier [...] J'abandonne pour un instant mon malade et je tourne mon regard vers moi-même... ».

cliniciens de la maladie d'Alzheimer, ces aspects étant particulièrement féconds comme on l'a vu pour cette maladie en particulier.

Le concept de syntonie est également repris dans certaines analyses contemporaines comme celle de Dominique-Alice Decelle à propos des capacités relationnelles très vivaces des malades d'Alzheimer : « *Ces capacités relationnelles se confirment avec le fait que le malade est très syntone, c'est-à-dire très sensible à son environnement et à ce qui se dégage de la posture que les personnes adoptent vis-à-vis de lui. [...] cette caractéristique de la personnalité des malades Alzheimer est fondamentale...* ». ¹⁶⁴ Decelle emploie ici le terme neutre d'environnement plutôt que d'ambiance et surtout le terme de syntone comme une sensibilité, plus qu'un réel accord avec l'ambiance. Mais qu'en est-il plus précisément de la faculté de syntonie, et à l'inverse de celle de schizoïdie, c'est-à-dire la possibilité de mettre une distance, de se détacher d'un fond, d'une atmosphère susceptible de se faire trop homogène et collante, absorbante, éventuellement inquiétante ? ¹⁶⁵

Il est sans doute difficile de déterminer les rapports des malades avec cette « ambiance » au sens de Minkowski, cet environnement d'interconnexions humaines. Pourtant ces concepts pourraient inspirer un style particulier d'observations de l'état d'esprit du malade, et peut-être aider à comprendre les facteurs jouant sur sa façon d'être au monde et sur son contact vital avec la réalité. Nous n'avons pas trouvé beaucoup d'informations à ce sujet sauf avec le docteur Lefèbre Des Noëttes, qui cherche à saisir comment fluctue le désir de parler du malade par exemple. On voit ici que certains concepts philosophiques pourraient conduire à des questions plus précises sur le terrain et inspirer un aller-retour entre réflexion et pratique.

Enfin, comme évoqué, un autre concept à la fois bergsonien et minkowskien apparaît plus que rarement dans les articles consultés : c'est l'élan, l'élan vital comme il est nommé dans un article de 2019, de manière très succincte mais néanmoins très appuyée, dans la conclusion, à propos d'objets susceptibles de stimuler la créativité du malade et ainsi de susciter « *un élan vital, une puissance première fondatrice de la dignité humaine.* » ¹⁶⁶ : rien de moins. Il s'agit en effet, en fin de cet article, d'une réflexion sur les activités d'art-thérapies et leur capacité de transformer, par l'imagination, par exemple des objets banals en analogons c'est-à-dire en

¹⁶⁴ *Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants*, op.cit. p134

¹⁶⁵ *Petite archéologie de la notion d'ambiance*, op.cit. p161 citant Biswanger et le cas Suzanne Urban

¹⁶⁶ *EM*, op.cit. p16

objets devenant existentiels pour le malade, lui permettant ainsi de renouer avec l'élan vital au sens plein de Bergson, l'élan créatif.

Effectivement on aimerait avoir plus souvent quelques indications sur ce qui soutient l'élan du malade, ce qui compte pour lui, son avis et ses difficultés dans ses diverses activités. Une vignette évoque sa conscience du manque de projection vers l'avenir : « *Je me déresponsabilise de ma vie, je n'ai pas de projet* ». ¹⁶⁷ Cependant la vignette d'un autre malade évoque ce qui a constitué pour lui un nouvel élan : « *Je comprends mieux pourquoi je n'arrivais pas à réagir, alors je peux agir sur mes troubles, je ne renonce pas. [...] Avant j'étais anxieux de l'avenir, j'avais peur de ne plus être capable, maintenant je me dis qu'il y a des choses pires, j'arrive à faire avec, je m'y habitue.* » ¹⁶⁸ : dans ce cas, c'est le fait d'avoir pu nommer sa maladie qui a réconforté le malade en lui permettant de s'expliquer ses difficultés et peut-être ainsi réorienter sa vie. Ceci ne signifie pas, naturellement, que l'effet sera le même chez un autre, susceptible au contraire de déni ou de minorer les problèmes, consciemment ou non.

5.5 La mort et la vie

La question de l'angoisse de la mort, de même que les questions de peurs, peur de l'abandon, peur de la solitude et de l'ennui, de la dépendance, de vieillir, peur de la peur : « *J'ai toujours peur...peur du malheur, peur de manquer...* » ¹⁶⁹, sont présentes dans nos vignettes. On a vu que l'angoisse du malade n'est pas nécessairement, ni peut-être principalement angoisse de mort, ou quelquefois exprimée à l'envers : « *Je m'économise, ça fait peur la vie* », ¹⁷⁰ ce peut être l'angoisse de soi à l'identité fragmentée et trop incertaine, ou encore l'angoisse du passé qui ne passe pas, tel que celui de la patiente appelée Jeannine hantée par son bébé mort il y a longtemps. Par ailleurs certains ont émis l'hypothèse que la maladie d'Alzheimer pourrait être corrélée au déni de la mort. En tout cas plusieurs vignettes témoignent de l'existence toujours vive de désir, par exemple d'échange et de dialogue, même si d'autres témoignent bien aussi de l'ennui. Et nous avons, effectivement, quelques témoignages, relevés par les médecins, de malades évoquant la mort, leur propre mort.

¹⁶⁷ OU, op.cit. p29

¹⁶⁸ Ibid. p30

¹⁶⁹ DE-2003, op.cit. p139

¹⁷⁰ PA, op.cit. p113

« Arrivé à un certain âge on devrait mourir, la vie est assez longue comme ça ». ¹⁷¹ « Ma tête se vide de plus en plus et je n'arrive plus à la remplir, tout s'en va petit à petit, je ne retiens rien et rien ne me retient ». ¹⁷² « Il faut pas croire qu'on a envie de mourir ; si tu pouvais me proposer de la vie ? ». ¹⁷³

Mais qu'en est-il d'après la mort ? Dans *Le temps vécu*, les pages concernant la mort, et sa mise en relation avec l'après elle, sont puissantes ¹⁷⁴ et nous conduisent à nous demander pourquoi, parmi les vignettes des malades de notre petit corpus tout du moins, il n'est pas question de cette dimension, qu'elle soit affective, spirituelle ou métaphysique, qui pourrait pourtant être primordiale à appréhender concernant une expérience de vie aussi existentiellement engagée ? Est-ce justement une conséquence de la maladie, par l'empêchement de toute projection dans le futur, source probable d'angoisse due à cette maladie, ou bien est-ce lié aux préoccupations différentes des médecins et des scientifiques, ou à l'intimité de cette question ? En tout cas on se rappelle que plus d'un malade est à la recherche du sens de son existence, y compris à un stade très avancé de la maladie.

5.6 Le récit du présent

La difficulté pour le malade d'Alzheimer de vivre au présent est apparue dans certaines vignettes, et nous avons retenu l'hypothèse de Claire-Line Mouchet ¹⁷⁵ que c'était peut-être la possibilité de réflexivité qui était mise en jeu dans cette question. L'approche de Minkowski nous permet d'éclairer de manière nouvelle ce que veut dire vivre au présent et ce qui est ainsi mobilisé.

Tout d'abord l'analyse phénoménologique de Minkowski nous permet de comprendre pourquoi « *Le présent est une action complexe et difficile.* ». ¹⁷⁶ En effet selon lui : « [...] le

¹⁷¹ DE-2003, op.cit. p139

¹⁷² RE, op.cit. pp37-38

¹⁷³ PA, op.cit. p113

¹⁷⁴ « L'élément de survie ne vient point du dehors ; je le porte en moi et il n'a rien de naïf en lui. La mort n'existe pour moi que parce qu'il y a un « après elle » en moi et je me sens si solidaire de cet après que ma vie y puise tout son sens. [...] "L'après" de la mort m'est donnée ainsi bien plus primitivement que la mort elle-même et tout ce qui la précède. C'est là la donnée première de la vie en général, en tant que celle-ci s'oriente vers l'avenir. Je participe de cet après bien plus intimement que du présent et que du passé. [...] Cette situation [...] se résout en ce que je regarde toujours, par mon élan, par-dessus la mort et que je vis un problème au sujet de "l'après" de la mort, problème qui n'exige et ne supporte aucune réponse précise. », *Le temps vécu*, op.cit. p136-137

¹⁷⁵ *Comprendre la maladie d'Alzheimer ? Une approche du sensible*, op.cit. p42

¹⁷⁶ *Le temps vécu*, op.cit. p30

présent est un récit de l'action, que nous faisons pendant que nous sommes en train d'agir. [...] *Le présent rend la mémoire à nouveau plus consistante, il la ramène dans le domaine pratique de l'action.* ».¹⁷⁷ Autrement dit, pour Minkowski, le présent est un acte, faisant appel à la mémoire car c'est elle qui permet de relier ensemble le passé, le présent et l'avenir pour en faire un récit unifié¹⁷⁸. Minkowski distingue d'ailleurs ici la mémoire qui, tenant compte du réel, est ainsi capable de constituer le présent, de la mémoire de fabulation où avant et après ne sont rattachés à rien et de ce fait n'engage à rien non plus. On retrouve d'ailleurs tout à fait la conception de Bergson, pour qui, ainsi qu'on l'a vu, c'est l'action au présent qui convoque la mémoire, et d'autre part, cette capacité de mise en récit de l'action correspond bien aussi à la réflexivité dont parlait justement Claire-Line Mouchet, ouvrant au sens grâce à la mise à distance et la mise en relation avec des significations déjà existantes.

Le présent ainsi conçu est difficile d'accès à des personnes souffrant de problèmes de mémoire comme les malades d'Alzheimer et les déments séniles soignés par Minkowski, pourtant la question paraît ouvrir à des controverses contemporaines comme l'évoque un article de 2019 : « *En cela, la vision de Minkowski diffère sensiblement de celle qui prévaut aujourd'hui, celle d'un malade condamné à vivre au présent.* ».¹⁷⁹ Ceci dit, ce présent dans lequel le malade serait tout de même supposé vivre est redéfini par l'article si pauvrement et si amputé : « *un pré-sent désincarné, réifié, amputé d'une part de savoirs [...]* »¹⁸⁰ qu'on se demande s'il est vraiment judicieux de conserver le mot ?

5.7 Le temps, la mémoire et l'oubli

Dans son livre *Le temps vécu*, Minkowski développe sa conception phénoménologique du temps, c'est-à-dire qu'il en étudie les différentes perceptions selon les êtres humains et leurs pathologies. En tout premier lieu dans sa conception, le principe vivant de la mémoire est l'oubli du passé, véritablement à dépasser, dans un élan de vie qui nous pousse toujours vers l'avenir. Dans le petit chapitre de ce livre consacré aux déments séniles, il analyse l'expression du temps dans leurs paroles, longuement relevées dans des vignettes détaillées. Or ce thème du rapport au temps des malades quand ils perdent la mémoire, à part quelque fois la peur de l'avenir,

¹⁷⁷ Ibid. pp29-30

¹⁷⁸ On peut rapprocher de la notion de présentification de Husserl évoquée en fin d'annexe 4

¹⁷⁹ EM, op.cit. p4

¹⁸⁰ Ibid. p4

l'absence de projets, ou le refuge dans le passé, explicités surtout par les cliniciens eux-mêmes, cette attention ne nous est pas vraiment apparue dans les vignettes de notre propre corpus. Aussi, pour finir cette étude, examinerons-nous comment Minkowski lui-même analyse, à l'aide de ses propres concepts, les paroles de ses malades, patiemment écoutées et transcrites, et qui permettent en effet de mieux saisir le mode d'être des malades dans leur propre dynamisme.

Minkowski confirme tout d'abord que même avec de gros troubles de la mémoire et une désorientation très accentuée dans le temps et dans l'espace, la notion fondamentale « moi-ici-maintenant » peut rester intacte et se montrer agissante.¹⁸¹ Mais que deviennent les relations entre la mémoire et le temps dans ce cas ?

Selon ses observations, en fait la notion de temps perdue bien au-delà de la mémoire : la personne tend à maintenir la notion du passé et du temps en général même en l'absence de souvenirs : « [...] *les vestiges de l'activité mentale, observés chez les déments séniles, reposent avant tout, sinon uniquement, sur des facteurs essentiels de la vie ayant trait au temps.* ».¹⁸² Ses vignettes témoignent effectivement de la tendance, pouvant être très marquée, à se situer constamment dans le temps, par l'utilisation, même quand rien ne le nécessite, de nombreuses expressions d'ordre temporel telles que : « autrefois, depuis, dans deux ou trois jours, hier, plusieurs fois, tous les après-midis ». Ceci a finalement pour effet de maintenir un certain dynamisme dans la vie du malade.

Dans la réorganisation temporelle d'une personne démente, dont la logique se situe en dehors du critère de mémoire, le passé prédomine, et en particulier le passé immédiat nous dit Minkowski, repérable dans de nombreuses expressions comme « il vient de sortir, elle vient de le voir. ». Ceci exprime le désir d'une certaine continuité du temps, qu'il repère aussi par exemple dans le goût de signaler la réitération de faits semblables avec des mots tels que « souvent, toujours, bien des fois ». D'ailleurs, ce qui est espéré dans le proche avenir est plutôt un retour dans un passé lointain qui a été durable, par exemple le retour dans un logement que la personne a longtemps occupé. Minkowski relie également à cette idée de continuité la surestimation par le malade de l'éloignement dans le temps d'évènements, en fait beaucoup

¹⁸¹ *Le temps vécu*, op.cit. p346

¹⁸² *Le temps vécu*, op.cit. p354

plus récents que ce qu'il en dit.¹⁸³ Le présent est ainsi projeté loin dans le passé. En fait, sans repère mnésique, le malade a surtout besoin de percevoir le temps comme continu et le plus homogène possible. C'est peut-être dans le même but, pour que son espace vécu reste lui aussi au maximum homogène, que le malade d'Alzheimer tend progressivement à le réduire à ce qu'il peut tenir sous son regard, comme le disent de nombreux soignants.¹⁸⁴

Dans sa conclusion sur ce chapitre, Minkowski montre que « *La forme de vie mentale réalisée par ce que nous appelons la déficience de la mémoire est dominée, non pas par un maintenant ponctiforme, comme on pourrait s'y attendre, mais au contraire, dans certains cas du moins, par le principe de déploiement dans le temps, fonctionnant à vide, pour ainsi dire* ». ¹⁸⁵ Ainsi, au-delà de la mémoire, le temps apparaît-il comme une dimension essentielle à la vie de l'être humain, essentielle à son déploiement y compris mental jusque dans ses extrêmes limites, comme une partie intrinsèque de lui, de son devenir, de sa vie, et en particulier lors des échanges avec d'autres humains puisque ces vignettes sont des dialogues qu'il a eu avec ses patients.

---000---

Ce que nous comprenons, par la méthode phénoménologique de Minkowski, mise en œuvre ici par son écoute précise des malades et l'analyse qu'il nous en donne, c'est sa recherche permanente de l'être vivant se débattant dans la maladie, jamais perdu de vue, quelles que soient les stratégies plus ou moins obscures mises en œuvre au cœur des différentes pathologies du psychisme humain. Certes nos propres vignettes ont essayé d'aborder de grands thèmes de l'existence comme le rapport à soi et à autrui, le rapport à la réalité, la fuite dans l'imaginaire, un peu le temps, malheureusement très peu l'espace, mais comment les relier pour éviter d'avoir mille et un motifs tels des pièces d'un puzzle ? Or Minkowski nous rappelle le fil conducteur de notre recherche, de la recherche phénoménologique, non pas tant les multiples facettes de l'humour, de la métaphore ou l'usage différencié des pronoms personnels, tout ceci pouvant constituer cependant des connaissances phénoménologiques intéressantes, mais d'abord la personne malade et son mode d'être, autrement dit : que vise avant tout le malade en faisant

¹⁸³ *Le temps vécu*, op.cit. p349-350

¹⁸⁴ Un des effets positifs de la musicothérapie est sans doute lié au fait que la musique ici et maintenant fait ressentir une continuité temporelle mais aussi spatiale, par les ondes sonores enveloppant concrètement le corps. Minkowski évoque dès le début de son livre combien sont liés pour nous les phénomènes temporels et spatiaux, la pensée ne cessant naturellement d'assimiler le temps à l'espace, *ibid.* bas p27

¹⁸⁵ *Ibid.* p 351

ceci ou cela ? Quels sont les rapports entre ses différentes facettes, les buts de ses tentatives, les intentions de ses efforts déployés dans la maladie ? Les questions que pose Minkowski s'inscrivent dans une pensée globale et dynamique, une véritable cosmologie, « une ontologie matérielle unifiant nature et conscience »¹⁸⁶ dont *Le temps vécu* constitue une introduction. Notre propre corpus s'est révélé limité, et par exemple les concepts de syntonie et d'élan personnel n'ont pas été repérés dans nos vignettes alors qu'ils pourraient aider à appréhender le vécu d'un malade, et peut-être même l'accompagner. Ce corpus est le fruit d'un premier mouvement, plutôt empirique, parti du terrain des soignants. Il permet, au moins, de poser quelques questions, susceptibles, en retour, d'inspirer de nouvelles recherches.

Plus généralement, on retient que l'approche phénoménologique de Minkowski paraît féconde, y compris pour une maladie réputée neurologique comme la maladie d'Alzheimer, si l'on en juge entre autres d'après son influence sur le terrain, à travers par exemple l'approche sensible, intuitive et même affective de nombreux thérapeutes, le diagnostic par pénétration, l'attention au langage, et aussi l'importance du contact vital avec la réalité et l'ambiance, à laquelle le malade d'Alzheimer semble rester longtemps sensible. Minkowski lui-même a eu pour patients des déments comme on les a entendus dans son livre *Le temps vécu*. Il faut le souligner d'autant plus que les démences en général ont été négligées par la phénoménologie, ainsi que le relève Jean Vion-Dury.¹⁸⁷ Les raisons sont sans doute multiples : tradition plutôt neuropsychologique, temporalité longue, réticence à se projeter dans le dément, et sans doute aussi le rapport difficile au langage alors que celui-ci est en général primordial dans les disciplines du psychisme humain. On rappellera cependant que certaines de nos vignettes provenaient de psychanalystes, et que même en analyse existentielle, c'est-à-dire la Daseinanalyse fondée par Biswanger, certains thérapeutes comme Paul Jonckheere s'intéressent aux « cliniques hors langage ».¹⁸⁸

6 Conclusion

Comment une expérience humaine fondamentale, purement subjective, peut-elle constituer un objet de connaissance phénoménologique ? Moyennant une attention spécifique

¹⁸⁶ Selon Renaud Barbaras à propos de *Vers une cosmologie* de Minkowski dans le colloque en hommage à Eugène Minkowski « *L'espace primitif* » (vidéo)

¹⁸⁷ *Phénoménologie des démences (1). La psychiatrie phénoménologique des états démentiels*, Jean Vion-Dury

¹⁸⁸ *Actualité et présence de la Daseinanalyse*, Jeanine Chamond, Philippe Cabestan, 2014

à l'apparaître des choses, on a vu que l'expérience de la perte pathologique de mémoire peut livrer des objets phénoménologiques grâce aux paroles des personnes malades. C'est plus particulièrement avec le sentiment de sympathie au sens de Scheler, au-delà de la nature du langage déjà par construction outil intersubjectif, que s'est expérimentée la possibilité de comprendre ce que vit autrui, au moins en partie. C'est précisément cette partie, partageable en principe par tous les êtres humains, qui est donc inter-subjectivement susceptible de devenir une connaissance.

L'intersubjectivité, comme on l'a vu, est aux yeux d'Husserl une étape nécessaire de la connaissance. Elle dépasse l'intuition individuelle, et elle est basée sur des facultés humaines communes, en particulier les sentiments, ces facultés de sentir que sont l'empathie, et ici plus précisément le sentiment de sympathie. Certes la connaissance ainsi acquise n'est encore, en quelque sorte, qu'une croyance collective, peut-être même limitée dans le temps, elle ne constitue pas ce qu'on pourrait appeler une connaissance objective, nécessaire et suffisante, supposée beaucoup plus stable que les croyances collectives. Cependant le désir d'objectivité lui-même, désir de stabilité et de certitude, est subjectif, et sans doute lui-même aussi sentiment : ainsi comprend-on Ricoeur quand il dit que « *le sentiment est mêlé à l'aventure de la connaissance et de l'objectivité* », ¹⁸⁹ et même : « [...] *le sentiment a pour fonction générale d'intérioriser la réalité que nous objectons, de compenser la coupure sujet-objet par une conscience de participation. Sentiment et raison, dès lors, sont contemporains et croissent ensemble [dans une] genèse mutuelle.* ». ¹⁹⁰ En quelque sorte c'est aussi par le sentiment que la quête de telle connaissance plus ou moins objective prend sens et intérêt pour nous. Aussi, même sans chercher l'objectivité totale dans notre domaine ni trop abstraire notre objet, où d'ailleurs chacun est autant acteur que spectateur, sujet qu'objet, quel serait cependant l'enjeu, l'intérêt de viser une étape supplémentaire d'objectivité ?

En fait, les pouvoirs de l'intersubjectivité sont multiples et paraissent pouvoir déborder le « je/tu » ou le nous deux, la nostrité de Biswanger. En effet, comme on l'a vu sur notre corpus pourtant limité, elle est susceptible d'ouvrir à de multiples je/tu/il, par les confrontations d'analyses, de pensées et de sentiments, et ainsi de conduire à des connaissances élargies du sujet, de la personne, et ce éventuellement même malgré eux. Par exemple dans le cas du malade d'Alzheimer, il se peut que ses paroles disent beaucoup plus voire contredisent, selon un certain

¹⁸⁹ A l'école de la phénoménologie, Paul Ricoeur, Vrin, 1998, p254

¹⁹⁰ Ibid. p255

consensus intersubjectif, ce que lui-même croit en dire, ses intentions. La connaissance possible ici paraît donc déborder le vécu singulier, quoique devant sans doute en tenir compte aussi, y compris comme clivage possible, et peut même être rendue ou soumise en retour au malade, une sorte de proposition de réflexivité d'un autre pour lui, de même que selon Ricoeur chacun est susceptible d'être un autre pour soi.

Au fil de ce travail, notre objet s'est surtout avéré grande source de phénomènes et de nouvelles connaissances possibles, plus ou moins objectives mais en tout cas révélant le désir de dépasser le pur solipsisme, le vécu purement subjectif, surtout lorsqu'il est vulnérable. Plusieurs sujets ont été entrevus, proches quoique distincts du notre : ainsi par exemple de l'étude linguistique de la parole intime de la maladie. Francis Jaouen, dans sa thèse, souligne le rôle que ces connaissances, visant à une certaine objectivité, peuvent jouer en particulier dans les relations thérapeutiques : « *En complément de la connaissance personnelle de la maladie, notre travail apporte des outils de réflexion lexicologiques afin de les intégrer dans la relation de soins "thérapeutique"* ». ¹⁹¹ Elles peuvent être précieuses pour les thérapeutes du langage que sont les orthophonistes, ainsi que le confirme par exemple Marion Ronze, orthophoniste auprès de malades d'Alzheimer et qui a fait un gros travail de relevés de paroles dans son mémoire : « *Lorsque l'on arrive à "décoder" ce que la personne veut nous faire comprendre, on peut alors dire qu'il s'agit d'un véritable accompagnement de la personne malade par le thérapeute et non plus d'assistance ou de prise en charge.* » ¹⁹² où elle inclut, précise-t-elle, le sens musical d'un tel accompagnement thérapeutique, « *apaisant par son intervention le vacarme de la pathologie et restaurant l'harmonieuse mélodie du sujet, jouant ainsi à ses côtés la musique de sa vie jusqu'au bout.* » ¹⁹³ Si l'orthographe pouvait s'entendre, ne dirait-on pas même, quelquefois, avec Bernard Stiegler : panser...pour soigner en effet, au sens où ici la pensée, l'écoute réfléchie et savante, y compris formelle, se fait directement soin ?

La phénoménologie, partant de l'expérience vécue telle qu'elle prend sens en première personne, s'est avérée précieuse, en particulier à travers l'influence de la psychopathologie, pour recueillir des phénomènes dont le sens n'est pas donné d'avance, parfois tout juste advenu pour le sujet lui-même. Nous avons cherché ici à les capter à travers des paroles, en relation

¹⁹¹ *L'indicible douleur ou le langage du corps et de l'esprit*, op.cit. p481 citant Frédéric Worms, *Pour un vitalisme critique*, Esprit n°1, janvier 2015

¹⁹² *Place de l'orthophoniste auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade sévère*, Marion Ronze, Mémoire, 2010, p186

¹⁹³ Ibid. p185

avec notre méthode fondée sur l'intersubjectivité, mais pas nécessairement aisée pour l'approche phénoménologique classique, car ces paroles sont fragmentaires, rares, et paraissant quelquefois désertées de cette première personne sur laquelle elle est supposée se fonder. Nous nous en sommes tenus ici à cette approche classique qui s'est avérée fructueuse et même capable de reconstruire une intersubjectivité parfois inespérée. Cependant la phénoménologie elle-même est prise dans un mouvement de fond cherchant toujours à se dépasser. Non seulement certains de ses courants s'intéressent, comme on a vu, aux personnes sur la frontière du langage, mais elle s'élargit au tiers, au nous collectif tel que le groupe social. C'est ainsi qu'existe par exemple une « phénoménologie de la dépendance à l'alcool », fondant des thérapies de groupe sur un concept appelé encore « nostrité » mais qui paraît vouloir dépasser celle de Biswanger vers un nous primordial plus collectif, « une nostrité originaire ».¹⁹⁴ Par ailleurs, avec des penseurs comme Daniel Dennett, on parle cette fois de phénoménologie à la troisième personne ou hétéro phénoménologie.¹⁹⁵ Le terme de phénoménologie n'a, semble-t-il, pas fini de s'enrichir de nouveaux sens. Avec parfois le même objectif que les sciences physiques et la biologie. Dans un tel contexte élargi, qui dépasse largement le nôtre, la signification d'une connaissance phénoménologique devrait sans doute être redéfinie.

De l'autre côté, les neurosciences cognitives, malgré ou à cause de leur désir d'objectivité totale, s'inspirent elles aussi de la pensée de Husserl, comme en témoigne par exemple l'article de 2010 de Marie-Loup Eustache, portant entre autres sur la conscience-mémoire, perçue, selon Husserl déjà, comme continue et ainsi créatrice du présent, un présent capable de lier tous les autres vécus.¹⁹⁶ Mais dans le même temps, une dimension subjective est dorénavant introduite en biologie par la reconnaissance d'une interaction entre cerveau et psychisme, une certaine plasticité neuronale et une capacité de compensation fonction entre autres de l'état d'esprit, du désir, de l'élan de vie de la personne.¹⁹⁷ Ainsi, l'étude des impacts de nos expériences vécues les plus singulières ne pourraient-elles pas se révéler, un jour, des

¹⁹⁴ *Une phénoménologie de la dépendance à l'alcool. Une expérience primordiale de la « nostrité »*, <https://www.em-consulte.com/article/38398/une-phenomenologie-de-la-dependance-a-l-alcool-une>

¹⁹⁵ *What is it like to be a bat ? Phénoménologie « à la troisième personne » de Wittgenstein à Dennett*, Bruno Leclercq, 2010

¹⁹⁶ *Mémoire et identité dans la phénoménologie d'Edmund Husserl : liens avec les conceptions des neurosciences cognitives*, Marie-Loup Eustache, 2010, &83 (ME-H) : « par exemple Husserl explique que le « souvenir frais » d'un son venant d'être entendu est toujours en moi, par le fait qu'il n'est finalement plus un son : il est une constitution de ma mémoire, il est gardé présent en rétention, pour que ma conscience perçoive la continuité et l'ensemble d'un événement ». On rapprochera aussi avec ce que dit Ricoeur dans *Temps raconté III* : « La découverte majeure dont nous avons crédité Husserl, à savoir la constitution du présent élargi par l'adjonction continue des rétentions et des protentions au point-source du présent vif [...] » op.cit. p362

¹⁹⁷ *Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants*, op.cit. p129 et aussi dans la thèse de VLDN, op.cit. p141

sources de connaissances précieuses, par exemple pour aider les malades à compenser certaines difficultés liées entre autres à leur mémoire ?

Cependant, en plus de connaître, soigner est agir. Et comme dit Canguilhem, « *Pour agir, il faut au moins localiser.* ». ¹⁹⁸ Tout du moins, comme ce philosophe-médecin le nuance immédiatement, est-ce l'un des pôles de la pensée des médecins car l'autre, plus holistique que localisationniste, considère plutôt la maladie comme « *effort de la nature en l'homme pour obtenir un nouvel équilibre [...] réaction généralisée à intention de guérison.* ». ¹⁹⁹ A quelles conditions les connaissances en particulier phénoménologiques peuvent donc permettre, effectivement, d'accompagner et soigner les malades ?

La cause de la maladie d'Alzheimer paraît dorénavant bien localisée par notre médecine occidentale. Celle-ci relève en effet du premier courant évoqué par Canguilhem. Elle est majoritairement localisationniste : la maladie est ainsi ontologisée, c'est le mal à vaincre, extérieur à l'homme « normal » et dont il faut donc si possible le débarrasser. Les causes, identifiées comme extérieures, sont des lésions cérébrales dues à une accumulation de protéines anormales. On ne peut nier les succès en médecine de cette approche déterministe, objectivante et classificatrice. Cependant, pour ce qui concerne les malades d'Alzheimer, elle paraît jusqu'à ce jour non seulement insuffisante mais susceptible de donner lieu à des représentations nuisibles voire dangereuses. En effet la maladie d'Alzheimer ne semble-t-elle pas vouée à devenir la nouvelle représentation ontologique du mal de notre époque ? De quoi Alzheimer est-il devenu le nom ? Y a-t-il loin de la représentation sociale au mythe, autrement dit d'une représentation se voulant explicative à une fiction voire une illusion collective ?

En 2008, Peter J. Whitehouse²⁰⁰ et Daniel George²⁰¹ publiaient un livre au titre provocateur : *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*. S'appuyant sur l'importance démontrée par MacIntyre des récits, aussi bien sociaux qu'individuels, des expériences humaines, et sur l'impact du langage et des mots utilisés, ils qualifient ainsi de mythe le récit attaché à ce qu'ils appellent une soi-disant maladie puisqu'impossible en fait à identifier de manière certaine, ni

¹⁹⁸ *Le normal et le pathologique*, Georges Canguilhem, PUF Quadrige, 1966-2023, p13

¹⁹⁹ Ibid. p14-15

²⁰⁰ Peter J. Whitehouse est professeur de neurologie, neurosciences et sciences cognitives, psychiatrie et psychologie, très orienté vers la prévention et le bien-être cognitif tout au long de la vie : dans cet objectif il a fondé avec son épouse une école publique : l'Ecole Intergénérationnelle, internationalement reconnue

²⁰¹ Daniel George est professeur en anthropologie médicale

dans son commencement ni dans sa spécificité, mais dont l'étiquette, une fois posée, entraîne des conséquences dramatiques autant qu'inutiles et coûteuses : « *L'une des raisons pour lesquelles je trouve la maladie d'Alzheimer si perturbante, c'est que sa description comporte une histoire forte, qui génère une peur énorme, de l'angoisse et une stigmatisation sociale pour les millions de personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer et pour les millions d'autres parmi nous qui vieillissons.* ». ²⁰² Par ce terme fort de mythe, les auteurs décrivent donc une construction représentative de l'imaginaire de notre époque, qui se targue de pouvoir tout expliquer grâce à une science omnipuissante, supposée donc à brève échéance capable de tout soigner de la condition humaine, en particulier le vieillissement et sans doute bientôt la mort.

Dans un autre sens du mot mythe, cette construction est dénoncée aussi par les auteurs comme illusoire, et mensongère car drainant trop de ressources en particulier socio-économiques, au détriment d'autres choix possibles et au moins autant prometteurs : par exemple du point de vue médical, thérapeutique et même scientifique, concevoir plutôt dans une continuité les pertes de mémoire, le déclin cognitif et le vieillissement en général, y compris cérébral, de la population, et du point de vue politique et social prévoir l'intégration de tous les âges dans une même société sans en rejeter une partie. En plus d'une science basée entre autres sur la chimie et la pharmacopée, qu'ils ne rejettent pas, les auteurs voudraient aussi les moyens d'une autre recherche, visant à des connaissances sur ce qu'est le vieillissement, à la compréhension des besoins réels et des moyens de vivre avec les maladies en atténuant leurs effets, et aussi à l'intégration des plus âgés dans la société avec un vrai rôle social et interhumain.

Si, dans le flux mouvant des choses, par exemple de l'âge et de la mémoire, c'est pour agir que nous découpons, arrêtons, nommons certaines, le terme de pathologie désigne sans doute en effet un surcroît d'efforts nécessaires. Orienter ces actions, ces efforts, nécessite des réflexions collectives, intersubjectives. Finalement ce sont par elles qu'adviennent des objets de connaissance. L'approche phénoménologique paraît particulièrement adéquate pour aborder le mode de devenir de l'être humain dans la durée, car elle peut aider à comprendre la signification de ce qu'on identifie comme ruptures, problèmes ou chances peut-être aussi. Elle peut permettre de comprendre la signification individuelle et collective de ces objets, identifiés effectivement comme méritant de devenir objets de réflexion, de connaissance, et de soins.

²⁰² *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*, Peter J. Whitehouse et Daniel George, De Boeck Solal 2008, p77

On ne peut alors manquer de retrouver l'autre pôle de la médecine, celui de l'accompagnement du malade, de la personne dépendante, et d'une conception totalisante et dynamique de la maladie. Comme disait Canguilhem « *La pensée des médecins n'a pas fini d'osciller de l'une à l'autre de ces deux représentations de la maladie, de l'une à l'autre de ces deux formes d'optimisme* ». ²⁰³ C'est la conception holistique de l'être humain, remise à l'honneur par l'approche phénoménologique et psychopathologique, que nous avons choisie ici pour approcher la maladie d'Alzheimer. Elle nous aura permis de découvrir de nombreuses personnes marquantes, malades, soignants et penseurs, des connaissances de plus en plus partagées, et de nouvelles raisons d'admirer et de réfléchir.

« Les relations des malades avec les autres seraient plus faciles si l'on cessait d'avoir peur de cette maladie, si on la considérait avec simplicité. Les malades ont une affinité avec le présent, avec l'enfance et avec le bonheur. On peut le vérifier et essayer de s'amuser avec eux, de rire avec eux. Ils peuvent nous apprendre le présent. » ²⁰⁴ (Colette Roumanoff)

---000---

²⁰³ *Le normal et le pathologique*, op.cit. p15

²⁰⁴ Colette Roumanoff, auteur de *Le bonheur plus fort que l'oubli*, 2016 citée dans *Du feu sous la cendre. Dans la nuit d'Alzheimer*, Eléonore Demey, Editions du Palais, 2020

7 Bibliographie et sitographie

7.1 Bibliographie générale

- ✚ Henri Bergson, *La conscience et la vie*, Quadrige, PUF, Paris 2011
- ✚ Henri Bergson, *Matière et mémoire*, Quadrige, PUF, Paris 2004
- ✚ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Quadrige, PUF, Paris 1966-2023
- ✚ Stéphane Chauvier, *Qu'est-ce qu'une personne ?* Vrin, Paris 2003
- ✚ Claude Couturier, *Puzzle, journal d'une Alzheimer*, Editions Josette Lyon, 2004
- ✚ Dominique-Alice Decelle, *Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants*, Albin Michel, Paris 2013
- ✚ René Descartes, *Œuvres et Lettres*, Gallimard, Paris 1937-2012
- ✚ Eléonore Demey, *Du feu sous la cendre. Dans la nuit d'Alzheimer*, Editions du Palais, Paris 2020 et extraits de *La présence pure* de Christian Bobin, Editions Le temps qu'il fait, Mazères 1999
- ✚ Fabrice Gzil, *La maladie du temps*, PUF, Paris 2014
- ✚ Fabrice Gzil, *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, PUF, Paris 2009
- ✚ Martin Heidegger, *Acheminement vers la parole*, Gallimard, Paris 1959-1976
- ✚ Martin Heidegger, *Être et temps*, Gallimard, Paris 1927-1986
- ✚ Edmund Husserl, *Méditations cartésiennes*, Vrin, Paris 2014
- ✚ Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Aubier, Paris 1995
- ✚ Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Livre de Poche, Paris, 1993-2019
- ✚ Dr Véronique Lefebvre des Noëttes, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Erès Editeur, Toulouse 2018
- ✚ Jean Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*, Bayard, Montrouge 2011
- ✚ Alasdair MacIntyre, *Après la vertu*, PUF, Léviathan, Paris 1997
- ✚ Michel Malherbe, *Alzheimer, La vie, la mort, la reconnaissance*, Vrin, Paris 2015
- ✚ Michel Malherbe, *Alzheimer, De l'humanité des hommes*, Vrin, Paris 2019
- ✚ Eugène Minkowski, *Le temps vécu*, Quadrige, PUF, Paris 1933-1995
- ✚ Robert Misrahi, *Qu'est-ce que l'éthique ?* Armand Colin, Paris 1997
- ✚ Louis Ploton, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer*, Chronique sociale, Lyon 2011
- ✚ Paul Ricoeur, *A l'école de la phénoménologie*, Vrin, Paris 1986-1998

- ✚ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Seuil Points Essais, Paris 1990-2015
- ✚ Paul Ricoeur, *Temps et récit -III- Le temps raconté*, Seuil, Paris 1985
- ✚ Dr Henri Rubinstein, *La vérité sur la maladie d'Alzheimer*, PUF, Paris 2016
- ✚ Oliver Sacks, *Musicophilia, la musique, le cerveau et nous*, Seuil, Paris 2009
- ✚ Dr Carol Szekely, Frédérique Ouvrard, *La maladie d'Alzheimer*, Solar, Paris 2007
- ✚ Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant*, Tel Gallimard, Paris 1943-1990
- ✚ Jean-Paul Sartre, *L'existentialisme est un humanisme*, Gallimard, Folio Essais, Paris 1996
- ✚ Jean Vion-Dury, *Jeux de mémoire(s) Regards croisés sur la musique*, L'Harmattan, Paris 2013
- ✚ PJ. Whitehouse, D George, *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*, De Boeck Solal, Bruxelles 2008

7.2 Vidéo

- ✚ Véronique Lefebvre des Noëttes, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions* https://www.youtube.com/watch?v=Fdui0_h9SFk
- ✚ Colloque en hommage à Eugène Minkowski - *L'espace primitif*
Youtube (37') : avec Renaud Barbaras, séance présidée par Jean-Claude Gens

7.3 Thèses et mémoires

- ✚ Véronique Lefebvre des Noëttes, *Le sentiment d'exister des malades d'Alzheimer : esprit es-tu là ?* (Paris, 2016)
- ✚ Ianis Guentcheff, *Le traitement de l'angoisse du sujet dément* (Nice, thèse de psychologie, 2014)
- ✚ Francis Jaouen, *L'indicible douleur ou le langage du corps et de l'esprit* (UBO, thèse de sciences du langage, 2023)

- ✚ Michaël Rochoy, *Recherche de facteurs associés à la maladie d'Alzheimer par réutilisation de base de données massives* (Lille, thèse de médecine, 2021)

- ✚ Marion Ronze, *Place de l'orthophoniste auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade sévère. Aspects communicationnels, intervention expérimentale à domicile auprès d'une patiente*, (Nice, mémoire d'orthophonie, 2010)

- ✚ Philippe Thomas, *Déficits fonctionnels sémiotiques dans la maladie d'Alzheimer. Remise en question de schémas descriptifs actuels et propositions thérapeutiques* (Limoges, thèse de sciences du langage, 2020)

7.4 Sitographie générale

- ✚ Natalie Depraz, *Autrui chez Husserl*, Conférence n°10, 2020
<https://lycee-henri4.com/wp-content/uploads/2020/11/Conference10.pdf>

- ✚ Jean-Paul Thibaud, *Petite archéologie de la notion d'ambiance*, 2012
https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_2012_num_90_1_2659

- ✚ Jeanine Chamond, Philippe Cabestan, *Actualité et présence de la Daseinanalyse*, 2014
<https://www.cairn.info/revue-psn-2014-3-page-27.htm>

- ✚ Cercle Henri Ey, *Une lecture de Minkowski*
<http://eduardo.mahieu.free.fr/Cercle%20Ey/Seminaire/MINKOWSKI.htm>

- ✚ Bruno Leclercq, *What is it like to be a bat ? Phénoménologie « à la troisième personne » de Wittgenstein à Dennett*, 2010 <https://popups.uliege.be/1782-2041/index.php?id=365>

7.5 Sitographie d'articles contenant des vignettes cliniques

A – 2014 - *Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer*, Catherine Ollivet
www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-2-page-13.htm

AFF - *Affects, énonciation, et troubles de la parole dans la maladie d'Alzheimer*, Cyril Hazif-Thomas, Gérard Chandès, Philippe Thomas
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/CERES/hal-02073901v1>

CO – 2023 - *Comment écouter les malades d'Alzheimer ? D'une narrativité brisée à une éthique des petites perceptions*, Véronique Lefebvre des Noëttes, dans *Cliniques* 2023/2 (N° 26) <https://www.cairn.info/revue-cliniques-2023-2-page-46.htm>

DE – 2003 - *Les déments parlent donc ?* Michèle Grosclaude, *Gérontologie et société*
https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2003-3-page-129.htm?try_download=1

EM - *L'empathie dans la démence*, C. Hazif-Thomas, G. Chandès, P. Thomas, 2019
<https://hal.science/hal-03490005/document>

MA - *La maladie d'Alzheimer, entre présence et absence à soi-même*, Benoît Verdon, 2014
<https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2014-2-page-45.htm>

OU - *L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient*, Agnès Michon, Marcela Gargiulo, 2003
<https://www.cairn.info/revue-cliniques-mediterraneennes-2003-1-page-25.htm>

PA - *Paroles de déments parole aux déments*, Geneviève Demoures, 2003
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2003-3-page-111.htm>

PE - *Perdre la mémoire, l'étiollement de l'âme*, Véronique Dassié, 2003
<https://journals.openedition.org/faceaface/422>

RE - *Rencontre avec le sujet dans la maladie d'Alzheimer*, Patrick Linx, 2007
<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2007-7-page-37.htm>

7.6 Sitographie d'articles sur Alzheimer sans vignettes

AP - *L'apport de la phénoménologie clinique aux cliniques de l'extrême déficit*, Jeanine Chamond, Lucas Bloc, Virginia Moreira, Mareike Wolf-Fedida, 2016
<https://hal.science/hal-01445397/document>

CO – 2011 *Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer*, R. Gil, M.-N. Fargeau, N. Jaafari, 2011
<https://hal.science/hal-00789298/document>

CO – 2001 *Comprendre la maladie d'Alzheimer. Une approche du sensible*, Claire-Line Mouchet, 2001
<https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2001-v13-n2-fr05767/1074455ar.pdf>

DE – 2018 - *Démence, l'humour a-t-il un sens ?* Jean-Paul Pestre
https://revue-ethique.univ-gustave-eiffel.fr/fileadmin/contributeurs/revue-Ethique/articles/Article_demence.pdf

DE – 2005 - *Désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ?* Daniel N. Stern, 2005
<https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2005-2-page-29.htm>

FO - *De la folie à la démence*, Mourad Bennani, 2010
https://www.researchgate.net/publication/330689359_De_la_folie_a_la_demence

ME-H *Mémoire et identité dans la phénoménologie d'Edmund Husserl : liens avec les conceptions des neurosciences cognitives*, Marie-Loup Eustache, 2010
<https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2010-2-page-157.htm>

PH – 2005 *La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues*, Claire Ribau, Jean-Claude Lasry, Louise Bouchard, Grégoire Moutel, Christian Hervé, Jean-Pierre Marc-Vergnes, 2005
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-2-page-21.htm>

PH – 2012 – 1 *Phénoménologie des démences (1). La psychiatrie phénoménologique des états démentiels*, Jean Vion-Dury, Jean-Arthur Micoulaud-Franchi, Céline Balzani, Michel Cermolacce, David Tammam, Jean-Michel Azorin, Jean Naudin, 2012

<https://www.cairn.info/revue-psn-2012-1-page-35.htm>

PH – 2012 – 2 *Phénoménologie des démences (2). « L'awareness » sans le « self » et le double estompement dans la maladie d'Alzheimer*, Jean Vion-Dury, David Tammam, Céline Balzani, Jean-Arthur Micoulaud-Franchi, Michel Cermolacce, Jean-Michel Azorin, Jean Naudin, 2012





<https://www.cairn.info/revue-psn-2012-2-page-29.htm>

PR - *A propos de la maladie d'Alzheimer*, Louis Ploton, 2009

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-89.htm>

QU - *Quelques apports de la phénoménologie à la clinique de la personnalité*, Armelle Grenouilloux, 2008 <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-3-page-219.htm>

7.7 Pour des témoignages complémentaires

-  Ancienne ballerine atteinte d'Alzheimer
-  Bonheur plus fort que l'oubli-Roumanoff
-  Témoignage de Mr C – Sylvie Gardien
-  Regard des Français et des seniors sur les troubles de la mémoire

La parole contre l'oubli, vidéo sur la parole aux malades

<https://www.agevillage.com/actualites/18045-1-alzheimer-la-parole-aux-malades>

<https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/que-ressent-un-malade-alzheimer/>

Un film pour comprendre le ressenti des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

<https://www.youtube.com/watch?v=ZHaqnv1v3ko>

La mémoire qui flanche : documentaire

<https://www.youtube.com/watch?v=qct0duYOekU>

On les prive de la parole, on ne les écoute pas...disent-ils : Bande à part, émission de radio par des malades Alzheimer <https://radiofrancealzheimer.org/channel/1-Radio-France-Alzheimer>

Malades d'Alzheimer et peinture :

- ✚ Ameisen J.C., Régy C., *Le corps, le sens*, Paris, Seuil, 2007
- ✚ Arnold F., Ameisen J.C. *Les couleurs de l'oubli*, Paris, Sciences Humaines, 2014

Dans sa thèse, VLDN évoque (p111) l'effet de la maladie sur l'œuvre des peintres : Willem de Kooning (1904-1997) : peintre abstrait américain de l'après-guerre, et les autoportraits du peintre William Utermohlen (1933-2007) : surtout entre 1994 et 2000

Lectures complémentaires

- ✚ C Baclet-Roussel et V Goutte, *Vieillessement cognitif, de la plainte à la prise en charge* Editions In Press, 2021
- ✚ Denis Brouillet, *La maladie d'Alzheimer : mémoire et vieillissement*, Denis Brouillet, Que sais-je, 1997
- ✚ C Cohen-Boulakia et J Gorot, *Corps, âme, esprit*, colloque Cerisy, EDK 2000
- ✚ David Le Breton, *Anthropologie de la douleur*, David Le Breton, Métailié, Paris 1995
- ✚ David Le Breton, *Disparaître de soi, une tentation contemporaine*, Métailié, Paris 2015
- ✚ Marion Péruchon, *La maladie d'Alzheimer, entre psychosomatique et neuro-psychanalyse*, Hermann, 2011
- ✚ Vinicio Busacchi, *À travers la vulnérabilité et l'effort. De la personne que nous deviendrons* <http://ricoeur.pitt.edu>

---000---

8 ANNEXES

8.1 Annexe 1 – Démences type Alzheimer, les définitions officielles

Définition de la CIM

Version CIM-11 en vigueur depuis le 01/01/2022 : Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes, classification de référence publiée par l’OMS.

Description de la démence par la CIM-11

- un syndrome cérébral acquis
- caractérisé par un déclin par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement cognitif
- avec une déficience dans deux domaines cognitifs ou plus (mémoire, fonctions exécutives, attention, langage, cognition et jugement sociaux, vitesse psychomotrice, capacités visuo-perceptuelles ou visuo-spatiales)
- ne pouvant être entièrement attribuable au vieillissement normal
- interférant de façon significative avec l'autonomie de la personne dans l'exécution des activités de la vie quotidienne.

Toutes ces conditions sont nécessaires pour retenir le diagnostic de démence. Il est également précisé que « selon les données probantes disponibles, la déficience cognitive est attribuée ou présumée être attribuable à un trouble neurologique ou médical qui affecte le cerveau, un traumatisme, une carence nutritionnelle, l'utilisation chronique de substances ou de médicaments spécifiques ou l'exposition à des métaux lourds ou autres toxines ». Dans cette 11^{ème} édition de la CIM, la démence a initialement été classée dans le chapitre des maladies du système nerveux (neurologie) pour la première fois, avant d’être reclassée dans le chapitre des troubles mentaux, du comportement ou neuro développementaux (psychiatrie)²⁰⁵.

Définition du DSM

Version DSM-5 de 2013 aux US, traduite en 2015 en français : Manuel de Diagnostic et Statistique des troubles mentaux de l’association américaine de psychiatrie.

²⁰⁵ Michaël Rochoy, *Recherche de facteurs associés à la maladie d’Alzheimer par réutilisation de base de données massives* (thèse 2018-2021 à l’université de Lille)

Description de la démence par le DSM-5 et remarques de Michaël Rochoy²⁰⁶

L'Association Américaine de Psychiatrie publie le DSM-5 en mai 2013. Contrairement au DSM-IV, les troubles de mémoire ne sont plus essentiels pour porter le diagnostic, compte tenu de l'existence de types de démences pour lesquelles ces troubles apparaissent tardivement (c'est le cas par exemple de la démence fronto-temporale). La démence y est nommée « trouble neurocognitif majeur » et répond à l'ensemble des critères diagnostiques suivants :

- évidence d'un déclin cognitif significatif par rapport au niveau de performance antérieur dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale) sur la base :

D'une préoccupation de l'individu, d'un informateur bien informé, ou du clinicien quant à un déclin significatif de la fonction cognitive,

Et d'un déficit de la performance cognitive, de préférence documenté par des tests neuropsychologiques standardisés ou, en leur absence, par une autre évaluation clinique quantifiée.

- et interférence des déficits cognitifs avec l'indépendance dans les activités quotidiennes (au minimum, besoin d'aide pour les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne telles que le paiement des factures ou la gestion des médicaments),

- et production des déficits cognitifs non exclusivement dans le cadre d'un délirium,

- et absence d'autre trouble mental expliquant mieux les déficits cognitifs (par exemple, trouble dépressif majeur ou schizophrénie). Le trouble neurocognitif peut être léger (interférence avec les activités instrumentales telles que les travaux ménagers ou la gestion du budget), modéré (interférence avec les activités de base telles que l'alimentation ou l'habillement) ou sévère (dépendance totale)

Quelques informations complémentaires données par Michaël Rochoy dans sa thèse :

La démence d'Alzheimer représente 60 à 70 % des démences. Il s'agit d'une des principales causes de morbi-mortalité dans la population âgée. [...]. Il existe une période pré symptomatique d'une quinzaine d'années entre les modifications biochimiques cérébrales et le développement d'une démence d'Alzheimer : cette phase pré-démentielle entre dans le cadre plus large de la maladie d'Alzheimer. La plainte initiale concerne les troubles de mémoire. Ils sont suivis d'une perte progressive d'autres fonctions cognitives (fonctions exécutives,

²⁰⁶ Op.cit. thèse de Michaël Rochoy

attention, langage, cognition et jugement social, vitesse psychomotrice, capacités visuo-perceptuelles ou visuo-spatiales– formant le syndrome aphaso-apraxo-agnosique) et de troubles mentaux et du comportement (humeur dépressive, apathie, symptômes psychotiques, irritabilité, agressivité, confusion, anomalies de la mobilité et convulsions).

8.2 Annexe 2 – Commentaire sur la définition de la DTA

Un enjeu : nommer la maladie.

La démence Type Alzheimer : un concept basé sur l'unicité de lésions cérébrales

Un premier enjeu touche au nom attribué à ceux dont nous voulons parler. En effet le terme actuellement utilisé correspond au concept unitaire de Démence de type Alzheimer (DTA, en anglais DAT), ou simplement maladie d'Alzheimer (MA, AD pour Alzheimer's Disease). Il regroupe plusieurs situations pathologiques différentes, ce qui peut expliquer sa grande présence en particulier médiatique. La maladie, du nom du médecin qui l'identifie en 1907, Aloïs Alzheimer, spécifie à l'époque un type de démence rare, touchant des sujets jeunes (vers 50 ans). Puis une similitude remarquée avec les lésions cérébrales d'autres démences liées à l'âge, bien plus nombreuses, va conduire, sur cette donnée physique, à regrouper aussi bien les « vraies » maladies d'Alzheimer que les DTA telles que les démences fronto-temporales, à corps de Lewy, les démences vasculaires et alcooliques, ainsi que l'ensemble des démences séniles, les déficits cognitifs plus ou moins modérés et les troubles de mémoire associés à l'âge²⁰⁷. Le terme même de démence sénile est semble-t-il donc maintenant abandonné, au profit de ce terme générique de DTA ou maladie d'Alzheimer tout court.

A propos des nomenclatures de la CIM et du DSM

L'annexe 1 présente les définitions officielles de la CIM et du DSM. Dans la CIM, les manifestations démentielles de type Alzheimer sont pensées à partir du comportement, remarque Ianis Guentcheff ²⁰⁸. Sont qualifiés de « troubles du comportement » : délire (de persécution, d'indignité), peur de l'abandon, fabulation, hallucinations, troubles de l'humeur,

²⁰⁷ Dr Henri Rubinstein, *La vérité sur la maladie d'Alzheimer* (p 22) - 2016

²⁰⁸ Ianis Guentcheff, *Le traitement de l'angoisse du sujet dément* (thèse de psychologie 2014)

du sommeil. Mais un risque n'apparaît-il pas, avec ces grilles cohérentes pour elles-mêmes de catégories et de noms, de signifiants tous prêts et prédéterminés, de ne penser qu'à travers elles, c'est-à-dire de chercher à isoler des « faits » évaluables, ici des comportements, dans une conception positiviste finalement assez proche d'un pur behaviorisme ?

Dans l'autre classification, le DSM, on ne parle plus de « démence », plutôt de « faisceau syndromique »²⁰⁹. Là aussi il est principalement question de catégories nosologiques. Dans sa thèse, Guentcheff évoque en particulier l'importance du choix des mots, ainsi par exemple de la différence entre l'usage du verbe « avoir une démence », expression qui met l'accent plutôt sur la maladie, et donc sur le classement, sur l'étiquette, sur des faits objectifs : avoir ou présenter tel signe clinique ou tel ensemble de symptômes, mais ne dit rien de l'être, empêchant même celui-ci de se dire malade, et au contraire l'usage, que Guentcheff privilégie, du « être malade », s'adressant davantage à la personne, surtout quand celle-ci est atteinte d'une affection comme une démence sévère participant intégralement de « l'être ».

Essai critique de l'interprétation objectiviste

L'approche scientifique classique de la DTA consiste donc à croiser d'une part des causes physiques identifiables, les lésions cérébrales, et d'autre part des comportements et des syndromes pathologiques observables. Avant d'évoquer combien ce modèle peut pécher vis-à-vis des personnes malades et peut-être même vis-à-vis des conceptions possibles des pathologies, nous remarquerons quelques points faibles au regard des critères intrinsèques du modèle lui-même. En effet dans cette maladie il s'avère que les causes n'entraînent pas toujours les mêmes conséquences : des personnes ne développent pas la maladie alors qu'elles en ont des symptômes. Par ailleurs des scientifiques mettent en doute le rapport de cause à effet et parlent plutôt de corrélations impliquant éventuellement un rapport inverse : elles seraient des résultats plutôt que des causes dans ce cas. En fait les causes restent inconnues et sont toujours débattues. On ne dispose pas d'explication du rôle du physique sur le mental. Il n'est pas certain que l'origine soit purement organique, ni même qu'elle soit toujours liée à une détérioration du cerveau... Une hypothèse suggère même que cette maladie offrirait une fuite devant la peur de la vieillesse et de la mort...²¹⁰

²⁰⁹ Op.cit. thèse de Ianis Guentcheff

²¹⁰ Henri Rubinstein et aussi Jean Vion-Dury, *Phénoménologie des démences (2)* p34-35-39 ainsi que Jean Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*

Il semble que les causes de cette affection soient loin d'être éclaircies, ce qui devrait permettre de relativiser, pour le moment, la toute-puissance dans ce domaine, d'un modèle tablant entièrement sur la connaissance des causes. Ceci permet d'envisager d'autres perspectives, dont celle à laquelle on s'intéresse ici, l'approche phénoménologique, qui justement ne s'intéresse pas tant aux causes des problèmes dont elle s'occupe que de savoir ce qu'ils sont vraiment et ce qu'ils produisent, ce qui exige d'abord de savoir percevoir pour pouvoir les décrire.

8.3 Annexe 3 – L'approche physicaliste versus phénoménologique de la DTA

L'approche physicaliste classique

Nous avons vu, avec le DSM et le CIM, le déploiement de la science objectiviste dans son effort de classement des maladies, en particulier des maladies mentales. L'exercice consiste donc, à l'aide de catégories précises, à faire rentrer toute manifestation jugée pathologique dans l'une des cases prévues. Certes ces catégories sont amenées à évoluer avec le temps dans le but de repérer au mieux les spécifications, il n'en reste pas moins que le jour J où arrive un nouveau malade, ce sont bien les catégories telles que définies précisément ce jour qui serviront à l'évaluation de l'état de la personne.

Cette approche est destinée à soigner, elle est basée sur une méthode scientifique, une certaine conception du rapport entre le corps et l'esprit, et pour tout dire sur des croyances en l'approche physicaliste comme la meilleure en termes de compréhension et de soins. Elle repose donc sur une philosophie elle aussi physicaliste et positiviste, basée en particulier sur la possibilité toujours d'identifier précisément des faits objectifs, objectivables, universels sous le particulier et significatifs en eux-mêmes, et sur la possibilité de séparer le sujet, le sujet observant de même que l'observé, de l'objet étudié, dans le but ici de mieux atteindre directement la maladie, l'objet supposé.

Naissance de la phénoménologie

On peut constater, de manière empirique, que la méthode physicaliste ne fait pas preuve, en matière de maladies mentales, d'une efficacité notable. Ceci ne semble pas empêcher de continuer à croire en ce modèle et à persister dans cette approche. Pourtant, il en existe une

autre, l'approche phénoménologique, qui a fondé, à partir du XX^{ème} siècle, une autre tradition apparaissant désormais solide quoique moins répandue, surtout en raison de son manque de reconnaissance en Amérique. En effet, le but annoncé de cette alternative n'est pas d'abord pragmatique, il n'est pas en premier lieu de soigner, mais de voir, de décrire, de comprendre, sans a priori, dans toutes les dimensions significatives possibles, des phénomènes qui restent, quoiqu'on leur appose comme grille de lecture, d'abord profondément mystérieux, dans leur diversité, leur contingence, leur résistance à toute bonne volonté... Et il n'est d'ailleurs pas dit que cette approche ne réussisse finalement, peut-être mieux que l'autre -vu qu'il n'est pas si difficile de faire mieux- à identifier et proposer des soins remarquables.

Spécificités de l'approche phénoménologique

Il semble que dans le domaine des démences type Alzheimer, cette approche phénoménologique soit encore moins répandue que pour les autres maladies mentales²¹¹. Identifier brièvement quelques raisons pourrait s'avérer utile pour appréhender les particularités de cette approche.

L'approche phénoménologique considère que toute connaissance, y compris donc de la science objectiviste, se fonde nécessairement sur la subjectivité fondamentale du sujet connaissant : l'égo transcendantal de Husserl. Elle a donc recours à l'intuition fondamentale du sujet (intuition déjà distinguée de l'abstraction par G d'Occam au XIV^{ème} siècle : « *La connaissance intuitive est le fondement d'un jugement d'existence. A l'opposé, la connaissance abstractive est la connaissance d'une chose contingente qui ne me permet pas de savoir avec évidence si cette chose est ou n'est pas. [...] la connaissance intuitive d'une chose est la connaissance en vertu de laquelle on peut savoir si une chose existe ou n'existe pas, l'intellect la juge immédiatement existante et connaît par évidence qu'elle est.* »).²¹²

Husserl, fondateur de la phénoménologie, va proposer d'aller « droit aux choses », c'est-à-dire telles que saisies dans l'immédiateté de l'intuition, telles que les choses « m'apparaissent », et modifient ma relation au monde. Qu'est-ce donc que la conscience dans la maladie mentale ? Que vit le malade, que ressentent les gens avec lui et autour de lui ? « *Qu'est-ce que l'être au*

²¹¹ J. Vion-Dury, *Les démences oubliées par la phénoménologie ?* dans *La psychiatrie phénoménologique des états démentiels* (2012) page 42

²¹² Alain de Libera, *La querelle des universaux* p381 lignes 27 et suivantes

monde du malade mental ?²¹³ » selon les termes de Heidegger qui, après Husserl, va distinguer cet être au monde, le Dasein, comme l'étant pouvant questionner mais qui est d'abord projeté dans le monde, dans le temps, étant questionnant et questionnable dans son être. C'est cette démarche que va initier un nouveau courant de la psychiatrie avec le psychiatre jungien puis phénoménologue L. Binswanger (1881-1966), ainsi que E. Minkowski (1885-1972), H. Maldiney (1912-2013) et d'autres penseurs.

Il faut tout d'abord remarquer qu'en matière de médecine en général, la phénoménologie ne cherche pas à remplacer l'approche objectiviste et causale, qui a fourni sans aucun doute, dans certains domaines, des preuves d'efficacité. Mais, dans le domaine de la psychiatrie, l'approche objectiviste paraît mériter des compléments si ce n'est, pour l'instant, être totalement remise en cause : ceci peut être dû à la nature de « l'objet » à soigner, le mental, l'esprit, qui paraît encore plus difficile à objectiver que le corps visible du sujet malade. Or, en psychiatrie, la phénoménologie s'est plutôt orientée vers les psychoses en délaissant les démences en particulier de type Alzheimer : le modèle physicaliste des lésions reste, semble-t-il, très prégnant ici, peut-être parce qu'il est, comme on l'a vu, à l'origine même de l'existence du concept, de la définition de ce groupe de maladies. Une autre raison peut concerner directement la spécificité de l'approche phénoménologique : en effet celle-ci consiste, aux côtés du malade, à chercher à comprendre « quel effet cela (me) fait d'être dément ». La difficulté, voire la peur, pour le thérapeute, de prendre cette posture, peut être comprise quand on pense que personne n'est susceptible d'échapper, un jour ou l'autre...si le temps le permet, à cette affection ! Autrement dit la croyance de pouvoir objectiver ce mal ou du moins ses causes, l'espoir sans permission de doute qu'il n'est lié qu'à des lésions, comme extériorisées du sujet, et que dès lors on sait toujours guérir avec le modèle matérialiste quelque chose d'identifié et de clairement nommé, peut conduire à renoncer difficilement à un tel modèle rassurant. Enfin une autre difficulté du suivi attentif à la personne peut être liée au tempo même de la maladie, maladie du temps, de l'âge, de la mémoire, mais qui prend encore tout son temps et son rythme propre et personnel, même une fois soupçonnée ou détectée.

En résumé l'approche phénoménologique propose donc de faire à peu près le contraire de l'approche psychiatrique dite classique c'est-à-dire l'approche objectiviste la plus répandue : plutôt que chercher ce qui manque ou ce qui est altéré en fonction de normes préétablies, elle

²¹³ J Vion-Dury, op.cit. p41

va chercher ce qui est, ce qui reste. Pour cela elle n'a en principe pas besoin de s'opposer aux autres propositions de soins offerts par la médecine classique, mais elle est susceptible d'identifier de nouvelles possibilités tant dans la compréhension et l'aide à vivre des personnes concernées, malades, proches et soignants, que dans la compréhension plus généralement de notre mode d'être à tous vis-à-vis du temps, de notre corps et de notre esprit, de notre mémoire, de la souffrance, de la joie et de l'angoisse de vivre.

8.4 Annexe 4 – Malades d'Alzheimer et musicothérapie

Voici...pour mémoire quelques exemples d'effets de la musique sur des malades d'Alzheimer, étudiés par le sémiologue Philippe Thomas dans sa thèse *Déficits fonctionnels sémiotiques dans la maladie d'Alzheimer*, puis une description de séances de musicothérapie par Oliver Sacks dans *Musicophilia*, et pour terminer un commentaire personnel.

Cas de musicothérapie extraits de la thèse de Philippe Thomas

« V-1. Cas clinique de Mme Mauricette H dans une chorale. Musique et système tensif

Mme Mauricette H est âgée de 82 ans. Ses troubles cognitifs se sont installés il y a 5 ans environ. Elle vit à son domicile grâce au dévouement de son mari. Elle n'a pas le caractère facile. Elle est parfois verbalement violente avec lui, ou cassante. Depuis des années, une fois par semaine, elle participe à une chorale : *“ Les notes, je les lis, non je lisais. Maintenant, je ne peux plus. Lorsque je vais à la chorale, je retrouve avec plaisir le groupe. Je me retrouve. Je chante, je n'ai pas besoin de comprendre les mots. Je me laisse aller à mes émotions. Quand je chante, mes idées viennent toutes seules. Elles s'enfilent les unes aux autres. Je suis heureuse de chanter, de chanter avec d'autres. Je n'ai pas peur de perdre mes idées. Quand je chante, j'oublie la maladie. Je suis sur un petit nuage, comme dans un rêve “.*

La musique se passe des mots. Elle permet de retrouver une structure de la pensée. La peur de perdre ses idées disparaît. Cette peur participe aux difficultés d'accès à la structure. Il s'agit d'une peur par anticipation, une peur de la peur. La peur de ne pas être capable est un frein psychologique à la fluidité de la pensée. Nous avons vu que l'oubli n'était pas toujours facile dans la maladie d'Alzheimer. Pouvoir par la musique faciliter cet oubli, ce qui très paradoxal dans le soin pour une maladie de la mémoire, limite les effets des craintes a priori. [...] [La

musique introduit le malade] dans l'ambiance d'une époque bien éloignée de son "aujourd'hui", celle où le temps avait encore une continuité pour lui. La persévération dans l'instant musical est une réminiscence de cette époque, pas nécessairement de souvenirs précis, mais de l'ambiance interne, de la fluidité de soi disparue au fil des années de maladie. Une dynamique psychique est retrouvée. La qualité associée au temps, ici retrouvée, est la continuité. »²¹⁴

« V-3. Cas de Mr Simon R. La cognition incarnée

Monsieur Simon R a 83 ans. Il a quitté sa famille et le Mali il y a maintenant plus de 50 ans. Les troubles cognitifs et une perte d'autonomie l'ont conduit en EHPAD. Depuis son entrée en établissement, monsieur Simon est prostré, il parle à peine. Il reste de longues heures comme endormi, les yeux fermés, sur sa chaise roulante. Un jour, une aide-soignante pose sur ses oreilles un casque pour lui faire entendre de la musique de son pays. Monsieur Simon s'éveille brutalement. Il ouvre les yeux et dans sa chaise roulante, il se met à bouger le torse et la tête au rythme de la musique. Après l'audition, encore un peu ébahi, il dit quelques mots au personnel, des bribes de phrases, sur ce qu'il vient d'écouter, sur le Mali, sur la musique qu'il aime ... et il chantonne les musiques entendues.

Le cas clinique de Mr Simon R illustre la capacité des malades à retrouver une signification lorsqu'ils sont replongés dans un environnement personnel familial, ainsi que le concept de cognition incarnée. Mr Simon n'a pas besoin du langage pour se mettre à bouger au rythme de la musique. Sa cognition est enracinée dans ses interactions sensori-motrices qui se sont déroulées dans l'environnement physique et social de sa jeunesse. Elle est présentifiée dans l'instant musical. Elle est située, liée aux déixis [indices de contexte] des situations où elle a pris naissance.

La musique touche les émotions éveillées par sa perception (Corps-enveloppe). Elle désenfouit de vieilles sensations et les faisceaux sensorimoteurs autrefois stimulés (Corps-chair). Elle renvoie à des déixis (Corps-point), à des moments, à des événements et à des lieux au Mali connus de Mr Simon (Corps-creux). Elle lui rappelle encore des scènes vécues antérieurement, rafraîchies par la musique de son pays. Toutes les figures du corps sont convoquées

²¹⁴ *Déficits fonctionnels sémiotiques dans la maladie d'Alzheimer*, thèse de Philippe Thomas, op.cit. p239-241

instantanément et simultanément. La présence est immédiate, sans élaboration ni synthèse, sans l'appui du langage et Mr Simon a pleinement conscience de celle-ci. La qualité associée au temps est ici la sensorimotricité. ».²¹⁵

Description de séances de musicothérapie par Oliver Sacks dans Musicophilia

« Les séances de musicothérapie sont tantôt collectives tantôt individuelles. On est toujours surpris que des individus muets, isolés et confus peuvent être assez émus par la musique pour la reconnaître comme familière, se mettre à chanter et se lier au thérapeute...et il est encore plus étonnant de voir une douzaine de déments profonds -des sujets si engloutis dans leur monde ou leur non-monde intérieur qu'on pourrait les croire incapables d'avoir des réactions cohérentes, sans même parler d'interagir avec autrui- réagir à la présence d'un musicothérapeute qui entreprend de jouer devant eux. Le passage de l'inattention à l'attention est immédiat : une douzaine de paires d'yeux hagards se braquent tout à coup sur l'interprète. Les patients apathiques s'animent et s'éveillent, tandis que les agités se calment. ».²¹⁶

« « La musique familière agit comme une sorte de mémoire proustienne qui rappellent des émotions et des associations depuis longtemps oubliées : elle permet d'accéder à nouveau à des états d'âme et des souvenirs, des pensées et des mondes qui auraient pu sembler perdus à jamais. ».²¹⁷

« L'adverbe "ensemble" est capital : nombre de musicothérapeutes, d'instrumentistes et de chanteurs accoutumés à travailler avec des déments m'ont signalé que la musique peut assez renforcer l'ancrage communautaire pour que des patients terriblement isolés par leur maladie se reconnaissent et se lient à autrui pendant quelque temps au moins. ».²¹⁸

« Dans la démence [...] la musique a tendance à influencer plus durablement sur l'humeur, le comportement ou même les fonctions cognitives : loin de disparaître sitôt que le silence revient, les améliorations persistent quelquefois durant des heures ou des jours. ».²¹⁹

²¹⁵ Ibid. p244-245

²¹⁶ *Musicophilia*, op.cit. p420

²¹⁷ Ibid. p 421

²¹⁸ Ibid. p 421

²¹⁹ Ibid. p 423

Commentaire

Dans les vignettes de Philippe Thomas, on note plus particulièrement l'effet de la musique sur la perception du temps, revécu dans une *continuité de sens* : « *mes idées viennent toutes seules. Elles s'enfilent les unes aux autres* » (Mme Mauricette H) : où l'on repense à ce que dit Bergson de la signification dans *La pensée et le mouvant* : « *au-dessus du mot, et au-dessus de la phrase, il y a quelque chose de beaucoup plus simple qu'une phrase et même qu'un mot : le sens, qui est moins une chose pensée qu'un mouvement de pensée moins un mouvement qu'une direction* ». ²²⁰ Pouvoir ainsi vivre une expérience de soi à la fois intense et unifiée, rassurante, constitue peut-être une des raisons des effets bénéfiques sur les malades de la musicothérapie.

Certains mots apparaissent : plaisir, émotion, « se sentir heureuse », désir, par exemple de parler de la musique qu'on aime... : cette expérience peut apporter une dynamique et une énergie nouvelle.

On évoquera, pour finir, un autre effet notable de la musique qui est, semble-t-il, son pouvoir de présentification. La présentification, notion développée en particulier par Husserl, est différenciée de la rétention, où le passé reste identifié comme du passé, ainsi que de la remémoration, où le passé est simplement revécu avec ses qualités du passé mais peut y maintenir la personne comme un refuge pour certains malades d'Alzheimer par exemple, si le souvenir n'est pas réinvesti dans le moment présent. Au contraire, la présentification consiste à rendre présent à la conscience, à ramener au présent pleinement *vécu comme du présent*, ce qui est absent parce qu'il appartient au futur ou au passé : futur quand nous concoctons au présent tel ou tel projet à venir, ou, s'il appartient au passé, ce qui sera plutôt notre cas ici, c'est alors le pouvoir de ramener *dans le présent* des sensations, perceptions et souvenirs anciens, ainsi que leurs significations associées : c'est un pouvoir particulièrement précieux pour le malade d'Alzheimer, tenté de s'absenter du monde commun de l'intersubjectivité, où pourtant se trouve sa personne pour les autres.

---000---

²²⁰ *La pensée et le mouvant*, Henri Bergson, op.cit. p133 cité par Vion-Dury dans *Jeu(x) de mémoires*, op.cit. p56



/Patrick Aventurier/Grotte Chauvet 2

Hibou tête tournée vers l'arrière

*L'expérience de la perte pathologique de la mémoire peut-elle être l'objet
d'une connaissance phénoménologique ?*

---000---

1	INTRODUCTION.....	4
1.1	L'EXPERIENCE DE LA PERTE PATHOLOGIQUE DE LA MEMOIRE	4
1.2	LE CHOIX DE LA PHENOMENOLOGIE	5
1.3	QU'EST-CE QU'UNE CONNAISSANCE PHENOMENOLOGIQUE ?.....	7
2	PAROLES DE MALADES.....	9
2.1	POURQUOI DES ACTES DE PAROLES ?.....	10
2.2	QUELLES PAROLES CHOISIR ?.....	11
2.3	S'ORIENTER PARMIS LES THEMES	13
3	SOIGNER POUR PENSER : LE SAVOIR -FAIRE APPARAÎTRE- DE VERONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES.....	15
3.1	LES PETITES PERCEPTIONS, LEIBNIZ ET L'ÉCOUTE ATTENTIVE DANS LA RELATION DE SOIN	17
3.2	PAROLES SUSCITÉES : PUISSANCE DE L'INTERSUBJECTIVITE	18
3.3	EMPATHIE ET SYMPATHIE	21
4	ÉCOUTER ET -DECRIRE- : LES MILLE ET UNE FORMES DE L'INTERSUBJECTIVITE.....	25
4.1	QU'EN EST-IL DE LA PERSONNE ?.....	26
4.2	MEMOIRE ET JE.....	30
4.3	RECIT ET FABULATION.....	34
4.4	ENTRE JE, TU, IL	38
4.5	HUMOUR ET TU	41
4.6	METAPHORES DES PLUS VIVES	43
4.7	LE REGARD DE L'AUTRE	46
4.8	L'AVENIR, LE PRESENT ET LE PASSE	47
4.9	ENTRE REVE ET REALITE	49
4.10	UNE INTERSUBJECTIVITE ELARGIE.....	52
5	PENSER POUR SOIGNER : -EXPLICITER- PAR L'APPROCHE GLOBALE MINKOWSKIENNE	56
5.1	MINKOWSKI, UNE ÉCOUTE PHENOMENOLOGIQUE ET BERGSONIENNE.....	56
5.2	ENTRE PHILOSOPHIE ET CLINIQUE	57
5.3	CONCEPTS MINKOWSKIENS.....	58

5.4	DES CONCEPTS AU TERRAIN.....	60
5.5	LA MORT ET LA VIE.....	62
5.6	LE RECIT DU PRESENT.....	63
5.7	LE TEMPS, LA MEMOIRE ET L' OUBLI	64
6	CONCLUSION	67
7	BIBLIOGRAPHIE ET SITOGRAFIE	74
7.1	BIBLIOGRAPHIE GENERALE	74
7.2	VIDEO.....	75
7.3	THESES ET MEMOIRES.....	75
7.4	SITOGRAFIE GENERALE.....	76
7.5	SITOGRAFIE D'ARTICLES CONTENANT DES VIGNETTES CLINIQUES	77
7.6	SITOGRAFIE D'ARTICLES SUR ALZHEIMER SANS VIGNETTES.....	78
7.7	POUR DES TEMOIGNAGES COMPLEMENTAIRES.....	79
8	ANNEXES.....	81
8.1	ANNEXE 1 – DEMENCES TYPE ALZHEIMER, LES DEFINITIONS OFFICIELLES.....	81
8.2	ANNEXE 2 – COMMENTAIRE SUR LA DEFINITION DE LA DTA	83
8.3	ANNEXE 3 – L'APPROCHE PHYSICALISTE VERSUS PHENOMENOLOGIQUE DE LA DTA.....	85
8.4	ANNEXE 4 – MALADES D'ALZHEIMER ET MUSICOTHERAPIE	88

---000---

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté des Lettres et Sciences humaines

2023-2024

Diplôme universitaire *Master Cultures, Civilisations et Sociétés*

Option *Philosophie*

MORVAN Marie-Thérèse

Titre : L'expérience de la perte pathologique de la mémoire peut-elle être l'objet d'une connaissance phénoménologique ?

Résumé : Peut-on comprendre le vécu d'un malade d'Alzheimer ? Comment le comprendre ? Et pourquoi le vouloir ? A la fois singulier et cherchant comme tout être humain du sens aux choses et à ce qui lui arrive, désirant et pouvant communiquer avec les autres jusqu'au bout de sa vie, le malade d'Alzheimer est accessible moyennant un désir et une écoute adaptée : ce sont les premières connaissances découvertes avec des soignants à partir des paroles de malades qu'ils ont notées et analysées. Ces paroles constituent une source émouvante de témoignages d'expériences humaines intenses et souvent expressives. Le langage ne s'arrête jamais, il peut à tout moment surgir, et il s'avère une ressource humaine particulièrement créative. Plusieurs concepts philosophiques tels que l'intersubjectivité de Husserl, la sympathie de Scheler, l'écoute des petites perceptions de Leibniz, l'ipséité de Ricoeur, la psychopathologie de Minkowski, nous aident à chercher le plus de significations possibles à ces paroles et ces expériences humaines. Au-delà du questionnement existentiel de chacun par soi sur soi, nous voulons bien sûr aussi savoir comment soigner, accompagner en comprenant les ressorts de l'être humain. Des idées thérapeutiques se dégagent comme la médecine narrative et la musicothérapie, et surtout l'idée que cette maladie, quand elle n'est pas envisagée par sa fin, laisse le temps de vivre en société et d'y garder longtemps une place, si collectivement nous apprenons à la connaître.

Mots-clés : Alzheimer, identité, intersubjectivité, langage, mémoire, phénoménologie

Directeur de Recherche : David JOUSSET