

ÉDITIONS VRIN

En librairie à partir du 7 septembre 2015

Alzheimer
La vie, la mort, la
reconnaissance

Une chronique et un essai philosophique

Par Michel MALHERBE

295 pages - 15 €

p. 4 de couverture :

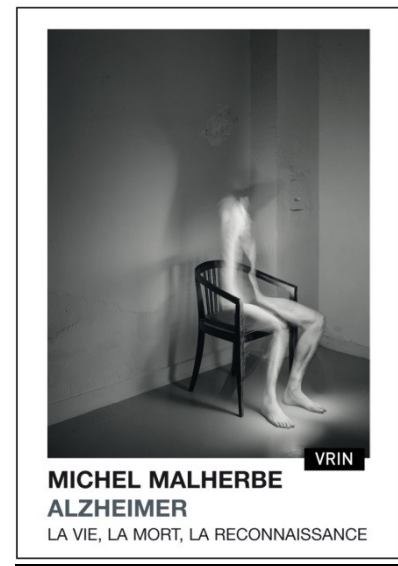
On me demande : « Votre épouse vous reconnaît-elle ? ». Je réponds : « Peut-être. Je ne sais. Mais la vraie question est autre, elle est : est-ce que, moi, je la reconnais, est-ce que je la reconnais non pas telle qu'elle a été, mais telle qu'elle est à présent, dans son inhumaine condition ? Car, enfin, à quoi reconnaît-on qu'un être humain est un être humain ? ». Une question cruelle, en vérité, mais qui ne peut rester sans réponse. Une question terrible, cela est sûr, mais qui ne peut laisser la philosophie sans voix, si la philosophie sert à quelque chose.

Présentation

La maladie d'Alzheimer touche un grand nombre de français, surtout âgés. Il n'est guère de familles qui ne comptent un proche affecté par cette maladie ou par les pathologies qui lui sont apparentées (autres maladies neurodégénératives, démence sénile).

Cette maladie est évolutive. On ne peut en fournir une description uniforme ni sur le plan cérébral ni sur le plan mental. Il faut toujours savoir chez qui on la prend et à quel point de son évolution on la prend.

Cet effet diachronique est renforcé par la différence de prise en charge : se rapporter à un patient placé en établissement (il est en général à un stade plus avancé de la maladie) n'est pas se rapporter à lui quand il est encore dans le milieu familial (en général, sa conscience n'est pas encore définitivement altérée). Les média



présentent plus volontiers le patient au stade précoce qu'au stade avancé, étant soucieux de faire valoir le positif (ce dont le patient est encore capable) plutôt que le négatif (ce qu'il a perdu de manière irrémédiable).

Le présent essai prend la maladie d'Alzheimer à son stade avancé. L'épouse de l'auteur est en établissement depuis six ans, elle est grabataire et frappée des maux qu'on observe dans cet état : aphasie, aboulie, apraxie, agnosie, etc.

L'auteur a pris le parti de faire deux choses : une chronique qui lui est inspirée par une fréquentation quasi-quotidienne de l'établissement où se trouve son épouse, et un essai philosophique divisé en six chapitres. Les divers instantanés composant la chronique sont placés entre les chapitres dont ils constituent plus ou moins directement le substrat concret.

La chronique est présentée sous forme de visites : les patients en établissement. Elle a pour premier objet de rendre sensible une réalité relativement peu décrite en première main (alors que les récits abondent sur le patient maintenu à son domicile). Le point de vue est celui du visiteur de son parent, un point de vue distinct de celui du personnel soignant. Cette description poursuit plusieurs fins : d'abord, établir que pénétrer dans pareil établissement n'est pas entrer dans la cour des miracles, même si ce n'est pas le monde « normal » ; ensuite, témoigner de cet état d'incertitude que cause la présence/absence des patients : ils sont à notre image, mais cette image, c'est alzheimer, c'est-à-dire une humanité corrompue par la maladie, jusqu'à la destruction finale. : ces gens vont de travers, pour ainsi dire ; enfin, à l'encontre d'un certain discours lénifiant, rendre palpable la réalité du mal, car alzheimer n'est pas seulement une maladie, c'est l'emprise de la mort sur le vivant.

L'essai philosophique. Il repose sur la thèse fondamentale, inspirée de l'expérience de l'auteur, que la maladie d'Alzheimer ne se contente pas de détruire les facultés cognitives du patient et de perturber gravement ses comportements, mais que c'est une maladie qui détruit ou diminue l'être humain dans son intégrité de vivant et dans son autonomie de personne consciente et responsable. C'est une maladie proprement ontologique. D'où la question de la reconnaissance : devant qui est-on ? Devant un être humain, n'en doutons pas. Mais à quoi reconnaît-on un être humain ?

Le premier chapitre écarte une réponse qui est celle de l'éthique de l'altérité ou de la différence et qui dit : reconnaissons ces patients dans leur différence première et fondons la relation sur leur altérité. Levinas est l'un des pères de cette sorte d'éthique de l'Autre, une éthique aujourd'hui populaire en France car elle traite la question sur un mode rhétorique, sinon mystique. Mais la réalité est différente : l'altérité est chez les patients alzheimer une pathologie.

Le deuxième chapitre relève que rejeter la rhétorique de l'Autre n'est pas exclure le devoir de considérer l'autre comme son semblable et donc comme un être humain, qu'il soit alzheimer ou non. La morale kantienne illustre de manière exemplaire cette conception du semblable comme fin en soi. Assurément, la dimension morale ne saurait être exclue de la relation qu'on entretient avec les patients alzheimer. Mais considérer son semblable comme une fin en soi n'est pas encore l'appréhender dans son handicap : j'ai le devoir de le traiter comme une personne, mais le reconnaître comme un être humain dans sa condition actuelle est une autre chose.

Le troisième chapitre examine une autre réponse (qu'on peut tirer du personnalisme social d'un Max Scheler) selon laquelle la question de la reconnaissance ne se pose pas, car le *nous* précède le *je* et le *tu*, car le lien que constitue la communauté de moi et de l'autre précède et résout la question de la reconnaissance de l'autre par moi. À quoi l'on oppose que la maladie d'Alzheimer détruit la personne commune en même temps que la personne individuelle, facteur constant de déception dans tout effort de communication avec les personnes désorientées.

Le quatrième chapitre part de cet échec de la communication dû à la déception des signes (langagiers ou comportementaux), cette déception étant elle-même causée par l'influence du corps sur l'âme, du cerveau sur l'esprit. On examine cette causalité qu'une certaine philosophie empruntant aux neurosciences traite sur un mode réducteur : la réalité de l'esprit est le corps. Soit ! Mais l'esprit est le phénomène du corps et le phénomène ne se réduit pas au symptôme : on ne peut pas ne pas rapporter les comportements des patients alzheimer, certes causés par un désordre cérébral, à un principe distinct, qu'on l'appelle âme, conscience ou esprit.

Mais le problème de la reconnaissance reste entier et le cinquième chapitre commence par la distinguer du processus de l'identification. Reconnaître, c'est reconnaître l'autre dans son principe, c'est vouloir l'appréhender dans son identité, à sa source. Différentes tentatives de construction de cette identité ontologique (dont celle de Ricoeur), structurellement redevables à la monadologie de Leibniz sont examinées et l'on conclut, à la lumière

de l'*Essai* de Locke (II, 27) que la faillite de la mémoire que cause la maladie est la faillite de l'incarnation de l'esprit dans le corps.

Le sixième et dernier chapitre tente d'apporter une réponse, car la question de la reconnaissance est autant pratique que théorique. On essaie de fonder cette réponse sur une théorie du prochain où la proximité de son proche et la partialité qu'implique cette proximité supporte une dynamique de l'estime traitée comme une exigence de réciprocité. Solution modeste qui n'empêche pas qu'il faille recommencer à chaque nouvelle visite le travail de reconnaissance du patient alzheimer.