

Pratiques de bons soins — la maladie d'Alzheimer et la « personne intérieure »

Annette Leibing

Number 41-42, 2005

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1002464ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1002464ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département de sociologie - Université du Québec à Montréal

ISSN

0831-1048 (print)

1923-5771 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Leibing, A. (2005). Pratiques de bons soins — la maladie d'Alzheimer et la « personne intérieure ». *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 147–168. <https://doi.org/10.7202/1002464ar>

Article abstract

This article aims to problematize the «personhood movement» in Alzheimer care. The recent history of this movement, which aims to rescue «the person within», is explicitly formulated against a biomedical approach. The latter is conceived as negating personhood by emphasizing cognition, rationality, reflexivity and autonomy. It will be argued that the changing notions of personhood in Alzheimer disease and other forms of dementia extend life during life. This is related to what social scientists have called for a long time a «social death». Practices directed towards personhood can be understood as the cultural negotiations around a bio-social death which, nevertheless, have their own shortcomings and unquestioned common sense.

Pratiques de bons soins — la maladie d'Alzheimer et la «personne intérieure»

Annette LEIBING

Les gens sous traitement psychiatrique entrent en contact avec de nombreux professionnels de la santé. Depuis quelques décennies déjà, ce réseau de professionnels de soins — interagissant avec l'entourage (famille, voisins, etc.) qui est aussi souvent activement impliqué dans le choix et l'administration du traitement — est généralement conçu comme multidisciplinaire. Toutefois, la multidisciplinarité — quand elle est définie comme la participation démocratique de différentes approches professionnelles de la santé à un problème de santé commun — semble être un but rarement atteint. Souvent, lorsqu'on se rapproche d'une équipe multidisciplinaire en santé mentale, une profonde division des idéologies peut être remarquée, ce que j'ai appelé ailleurs «le regard divisé¹». D'une part, la santé mentale ou la psychiatrie est basée sur une culture épistémique au sein même de la biomedecine, souvent décrite comme neutre, naturelle et universelle², et d'autre part, nombre des professionnels de la santé mentale font partie des «sciences psy», perçues par beaucoup comme subjectivantes et concentrées sur l'intériorité³.

Cette division est généralement tenue pour acquise et liée aux valeurs morales des bons ou des mauvais soins. Par exemple, l'anthropologue Tanya Luhrmann décrit la formation psychiatrique aux États-Unis comme

-
1. Cf. A. Leibling, «Divided Gazes: Alzheimer's disease, the person within and death in life», dans A. Leibling et L. Cohen (dir.), *Thinking about Senility — Culture, loss, and the anthropology of senility*, New York, Rutgers University Press, sous presse. Cet article se base sur plusieurs arguments de «Divided Gazes».
 2. D. R. Gordon, «Tenacious Assumptions in Western Medicine», dans M. Lock et D. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer, 1988, p. 19-56.
 3. N. Rose, *Inventing our Selves, Psychology, power, and personhood*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998.

étant «d'une façon ou d'une autre, une brutale expérience» et conclut: «c'est, bien sûr, plus compliqué que cela. Mais une grande part de l'expérience hospitalière invite un jeune psychiatre à se sentir détaché et distant de ses patients, alors que la psychothérapie en consultation externe invite à une implication plus intime, enchevêtrée⁴.» Luhrmann décrit comment la formation médicale autorise ce détachement pour certains médecins, mais pas pour tous, en séparant «la personne du corps».

Un autre exemple est l'article du psychiatre Joël Paris qui écrivait en 2000:

La psychiatrie demeure une maison divisée. Dans les années 1950, Hollingshead et Redlich décrivaient une division frappante de la psychiatrie clinique en «deux cultures» — une biologiquement orientée, l'autre psychologiquement orientée. Je souhaiterais pouvoir dire que c'est chose du passé. En tant qu'enseignant, j'essaye de disséminer une seule et éclectique psychiatrie. Bien que la rupture soit moins dramatique aujourd'hui, elle existe toujours. Les internes (*résidents*) sont toujours confondus par le contraste entre les deux groupes très différents d'enseignants [...] Dans la lutte entre ces deux cultures, la psychiatrie biologique semble avoir triomphé⁵.

Alors que le soutien de certains va à la révolution biologique au sein de la psychiatrie, nombre de ceux que l'on pourrait appeler les psychiatres sociaux, bien d'autres professionnels de la santé, certains groupes de pression de patients et de nombreux chercheurs en sciences sociales confrontent et défont le modèle biologique (basé principalement sur le cerveau et les gènes) des maladies psychiatriques. Généralement, les tenants de cette position font le lien entre épistémologie biomédicale et mauvais soins.

Cet article porte sur les «bons soins» en se focalisant sur les pratiques relatives à la maladie d'Alzheimer. Plus spécifiquement, il traite de ce qui

-
4. T. M. Luhrmann, *Of Two Minds, An anthropologist looks at American psychiatry*, New York, Vintage Books, 2001, p. 84.
 5. J. Paris, «Canadian Psychiatry Across 5 Decades: From Clinical Inference to Evidence-Based Practice», *Can J. Psychiatry*, vol. 45, 2000, p. 36.

pourrait être appelé le «Mouvement pour la *Personne*⁶» (*Personhood Movement*) — un groupe de plus en plus important de praticiens de la santé et d'aidants naturels qui rejette l'approche biomédicale de la démence en mettant en valeur la personne sensible qui ne peut être réduite aux seules cognition et mémoire. En d'autres termes, ce mouvement est défini comme un soin holistique qui reconnaît le soi déclinant du patient atteint d'Alzheimer. Tout cela est généralement formulé en «dichotomisant» des catégories absolues. En effet, suivant en cela Foucault⁷, je soutiens que le «Mouvement pour la *Personne*» problématise le discours biomédical qui prévaut au sujet de la maladie d'Alzheimer. Un exemple de cela serait une initiative irlandaise de soin de la démence sénile:

Tout au long du continuum des soins, il est crucial de garder l'individu au premier plan. *Un mouvement mondial est en train de grandir pour souligner que les patients atteints de démence sénile restent des personnes, quelque chose si facilement perdue dans le langage du diagnostic neurologique, de la gestion des symptômes, des coûts financiers et la préparation des soins.* Comme l'explique Tom Kitwood, le dirigeant du Bradford Dementia Group (Royaume-Uni): «Une approche radicalement différente a pris de l'ampleur, apportant avec elle une transformation tranquille de l'attitude et de la pratique des soins [...] dans beaucoup de pays à travers le monde [...]. L'un des faits les plus frappants à propos de cette convergence est que l'on est arrivé à des conclusions presque similaires par des chemins pratiquement différents [...] Le commencement d'un paradigme peut être maintenant discerné: bien que ces principes et pratiques visent à être on ne peut plus compatibles avec les résultats les mieux assurés des sciences biomédicales, la différence centrale est que *sa principale priorité est la personne et non le cerveau*⁸.»

6. Note du traducteur: Nous avons opté par l'utilisation du mot *personne* en italique afin de traduire la notion de «personhood», qui est centrale dans l'argumentation de l'auteure.

7. M. Foucault, *Les Mots et les Choses*, Paris, Gallimard, 1966.

8. Remind Project, European Institute of Women's Health, www.eurohealth.ie/remind/index.htm, consulté en août 2003; les italiques sont de l'auteure.

Le Mouvement introduit apparemment de l'incertitude et une perte de familiarité avec le discours biomédical qui prévaut au sujet de la maladie d'Alzheimer, quelque chose que Foucault considérerait comme essentiel pour une problématisation, puisque problématiser un phénomène requiert un certain détachement par rapport à son évidence⁹. Conséquemment, la tâche ne devrait pas être de remédier au conflit entre deux épistémologies comme la biomédecine et le «Mouvement pour la *Personne*», mais «de comprendre et émettre un diagnostic de “ce qui fait que ces réponses soient simultanément possibles”¹⁰». En percevant ce mouvement comme bon par définition, les problèmes évidents sont rarement soulignés. Quelques-uns de ces problèmes seront discutés ci-après.

1. Les regards divisés

Les épistémologies influencent — mais ne déterminent pas — la façon dont on est capable de percevoir une personne et sa maladie et dont le traitement sera administré. Il serait facile de considérer l'opposition entre l'approche biomédicale de la démence sénile et le «Mouvement pour la *Personne*» comme celle entre le réductionnisme et le cadre conceptuel bio-psycho-social et humaniste. Cette dichotomie est trop simple quand elle s'appuie sur les catégories morales de bien et de mal à la place d'une partie de l'histoire de la pensée. La dichotomie prend racine dans la vieille division entre *Natur* et *Geisteswissenschaften*¹¹. Je ne veux pas m'attarder sur les racines et les origines de ces deux branches de la science, en plus de leur histoire commune, comme d'autres l'ont déjà fait¹². Je soutiendrai

-
9. M. Foucault, «Polemics, Politics, and Problematizations: An interview with Michel Foucault», (interviewer: Paul Rabinow), dans P. Rabinow et N. Rose (dir.), *The Essential Foucault, Selections from Essential Works of Foucault, 1954-1984*, New York, The New Press, 2003 [1984], p. 18-24.
 10. P. Rabinow, *Anthropos Today, Reflections on modern equipment*, Princeton, Princeton University Press, 2003, p. 18-19.
 11. Voir, par exemple, C. Taylor, *Human Agency and Language, Philosophical Papers 1*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999 [1985]; J. Rouse, «Interpretation in Natural and Human Sciences», dans D. R. Hiley, J. F. Bohman et R. Shusterman (dir.), *The Interpretive Turn, Philosophy, Science, Culture*, Ithaca, Cornell University Press, 1991; B. Latour, «How to Talk About the Body? The normative dimension of Science Studies », *Body & Society*, vol. 10, n^{os} 2-3, 2004, p. 205-229.
 12. Pour analyser ces racines au-delà de la portée de cet article, voir, par exemple, P. Gray, *The Naked Heart*, New York, Norton & Company, 1995; D. E. Klemm et G. Zöllner (dir.), *Figuring the Self, Subject, absolute, and others*, New York, State University of New York Press, 1997; C. Taylor, *Sources of the Self, The making of the modern*

plutôt — en portant une attention particulière au «Mouvement pour la *Personne*» et à son histoire récente de secours à «la personne à l'intérieur¹³» — que cette opposition est, en réalité, beaucoup plus complexe et entrelacée.

Les guerres autour de la personne

La notion de la *personne* réfère en général à l'essence réflexive, immatérielle et communicante d'une *personne* qui est située au plus profond du corps, la personne à l'intérieur, mais qui peut être voilée par certains symptômes (bien que parfois être une *personne* soit compris comme personnalité; ce qui fait qu'un être humain est spécifique et se distingue des autres). Il était courant au milieu du XX^e siècle d'évoquer la *personne* (personnalité) comme le facteur qui faisait la différence dans la démence sénile. Par exemple, le psychiatre de Harvard David Rothschild écrivait en 1941 que:

... la capacité de la personne de compenser le dommage [de lésions séniles au cerveau] semble être le facteur qui détermine si oui ou non une psychose [démence sénile] apparaîtra. L'on peut compter ici avec les traits de personnalités défavorables, innés ou acquis, qui peuvent être associés avec une faible capacité..., mais le stress et la fatigue psychologique peuvent aussi jouer un rôle en diminuant la résistance du patient¹⁴.

identity, Cambridge, Harvard University Press, 1989. Aussi, Stephen Katz (*Disciplining Old Age, The formation of gerontological knowledge*, Charlottesville, University Press of Virginia, 1996) fournit une histoire lucide du savoir gérontologique. Il soutient que la gérontologie divise souvent en deux la définition du corps âgé: l'un qui est associé à la biologie et l'autre à la psychologie.

13. Voir aussi E. Herskovits, «Struggling over Subjectivity: Debates about the "self" and Alzheimer's disease», *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, n° 2, 1995, p. 146-164 sur les différents modèles du soi utilisés dans les sciences sociales.
14. Voir p. 53 dans D. Rothschild, et M. L. Sharp, «The Origin of Senile Psychoses: Neuropathologic factors and factors of a more personal nature», *Diseases of the Nervous System* 1941, vol. II, n° 1, p. 49-54. Voir aussi A. Leibing, «Doença de Alzheimer — (Um) História», *Informação Psiquiátrica*, vol. 17, supl. 1, 1998, p. s4-s10; A. Leibing, «The History of Alzheimer's Disease and its Impact on Senility in Brazil», *Journal of the History of the Neurosciences*, vol. 9, n° 2, 2000, p. 143-144; J. F. Ballenger, «Beyond the characteristic plaques and tangles: Mid-twentieth-century U. S. psychiatry and the fight against senility», dans P. J. Whitehouse, K. Maurer et

Depuis le début des années 1990, ce type de compensation dérive de la «capacité de réserve cérébrale» — l'idée d'un haut degré d'éducation ou de Q.I. (quelquefois aussi la taille du cerveau) entraînant une apparition plus tardive des symptômes. Bien que «cette relation puisse être indirecte¹⁵», la capacité de réserve cérébrale est maintenant invoquée pour expliquer l'apparente dissonance entre les degrés observés de neuropathologie (par ex., les plaques amyloïdes ou plaques séniles et les «enchevêtrements» ou dégénérescence neurofibrillaire de la maladie d'Alzheimer) et les évaluations de la performance cognitive. La plus grande partie du raisonnement biomédical quant à la maladie d'Alzheimer se rapporte à la «cognition».

Du point de vue des «sciences psy», incluant le déjà mentionné Mouvement, la différence ne tient pas seulement à la matérialité du cerveau ou des gènes telle qu'elle est endossée par la biomédecine face à l'immatérialité de la personne ou du soi dans les sciences psy, comparable à ce qu'était autrefois l'âme, mais aussi au fait que l'approche de la *personne* est entièrement liée à un récit personnel, à la communication et à l'éthique des bonnes pratiques de soins. En déniait d'être une *personne* à l'individu atteint de l'Alzheimer et, ce faisant, en causant une mort sociale prématurée, les soins biomédicaux pour les personnes souffrant de sénilité sont par conséquent souvent vus comme iatrogéniques. À la différence des psychiatres du milieu du XX^e siècle mentionnés plus haut, l'attention n'est pas maintenant tant portée sur l'étiologie, mais sur la continuité de la *personne* — d'une personne souffrant d'une déficience croissante de la mémoire.

La personne à l'intérieur a été découverte relativement récemment dans le traitement de la démence sénile, mais il en existe déjà un long débat dans les sciences sociales. Le texte classique de Marcel Mauss¹⁶ sur l'histoire sociale de la Personne montre qu'au sein de nombre de sociétés occidentales une personne, un être psychologique, devient sa conscience.

J. F. Ballenger (dir.), *Concepts of Alzheimer Disease, Biological, clinical, and cultural perspectives*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2000.

15. C. E. Coffey, «Anatomic Imaging of the Aging Human Brain: Computed tomography and magnetic resonance imaging», dans C. E. Coffey et J. L. Cummings (dir.), *Textbook of Geriatric Neuropsychiatry*, Washington, American Psychiatric Press, 1994.
16. M. Mauss, «Une Catégorie de l'Esprit Humain: La notion de personne, celle de "Moi"», dans *Sociologie et Anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1950 [1938].

Plus spécifiquement, les anthropologues ont remis en cause l'idée d'un soi unifié et ont révélé l'ethnocentrisme au cœur de plusieurs de ces notions¹⁷.

Les professionnels qui travaillent avec les théories psychodynamiques font, comme le fit Sigmund Freud, une archéologie du moi-intérieur*, et les éthiciens débattent de quand commence et prend fin le fait d'être une *personne*. Le bioéthicien Theodore Fleischer, dans un récent article sur ce qu'il appelle les guerres de la *personne* (*personhood war*), distingue le *personnalisme* pour lequel un «être humain obtient un droit de regard sur sa vie et les ressources médicales, seulement s'il possède des capacités certaines, *surtout des aptitudes cognitives et la conscience de soi*¹⁸» du *physicalisme* ou vitalisme — comparable au *potentiel humain* de Charles Taylor — pour lequel «chaque être humain, même celui qui manque de capacités, a le droit d'avoir une vie¹⁹». La sympathie de Fleischer va clairement à la dernière approche, arguant qu'un être humain est plus que de la cognition et de la conscience de soi — un argument avec lequel bien des récents défenseurs de la cause des patients Alzheimer seraient d'accord.

Charles Taylor²⁰ juxtapose deux types de scientifiques: «les corrélateurs», liés aux sciences naturelles, et «les interprètes» qui suivent une approche herméneutique. Cela est un autre exemple d'opposition entre mauvaise (objectifiante et *erklärend*) et bonne (compréhensive et *verstehend*) science. Les racines d'une grande partie de la théorie biomédicale moderne se sont formées au XVII^e siècle et sont généralement opposées aux origines romantiques de l'approche «interprétative», liée en particulier à Herder et Humboldt. Clifford Geertz critique l'analyse de Taylor comme trop simple d'esprit. Geertz indique les changements constants dans la formulation de ces sciences et les nombreuses formes de traversée d'un type à l'autre, et il se sert de l'exemple des études de la science (*science studies*) actuelle. Il prétend que la description de Taylor des sciences naturelles est trop schématique, et suggère plutôt de recadrer science naturelle et humaine par la prise en compte de l'existence d'un:

17. Pour une vue d'ensemble, cf. M. Sökefeld, «Debating Self, Identity, and Culture in Anthropology», *Current Anthropology*, vol. 40, n° 4, 1999, p. 417-447. * [N.d.T.] *Inner-self*.

18. T. E. Fleischer, «The Personhood Wars» (review article), *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 20, n° 3, 1999, p. 309 (les italiques sont de l'auteure).

19. *Ibid.*

20. C. Taylor, *op. cit.*

assemblage flottant de communautés de recherche se recouvrant diversement, de préférence participant d'elles-mêmes, et différemment orientées dans les deux sciences, naturelles et humaines [...] et l'abandon en outre de la conception de Taylor-Dithley de deux initiatives continentales²¹.

Néanmoins, Taylor déclare qu'au sein de ce «dialogue de sourds», il y a de la place pour les deux²², mais il remarque aussi que l'«impérialisme illimité des corrélateurs²³» est la source de beaucoup de tensions. Cet argument de Taylor est confirmé par de récentes et différentes critiques dans les médias à propos des pratiques non éthiques au sein de l'industrie pharmaceutique²⁴. Ce type de critique doit être distingué de l'idée générale d'une biomédecine ontologiquement mauvaise. Ce que je veux avancer, c'est que ce regard divisé et sa division presque automatique entre bonne et mauvaise science, entre psychologie et cognition ou entre science molle et science dure a une longue histoire et qu'elle est profondément enracinée dans la (soi-disant) pensée occidentale²⁵. Je me tourne maintenant vers la «bonne» partie de la recherche sur la démence sénile dans le but d'illustrer comment une partie de la discussion sur la *personne* est au moins,

— essentiellement une formation dynamique d'une catégorie moralement investie, et

-
21. C. Geertz, «The Strange Enstrangement: Charles Taylor and the natural sciences», dans *Available Light: Anthropological reflections on philosophical topics*, New Jersey, Princeton University Press, 2000, p. 89.
 22. Le psychiatre social Leon Eisenberg («Mindlessness and Brainlessness in Psychiatry», *Br J Psychiatry*, vol. 148, 1986, p. 497-508) se désole également à propos de la psychiatrie psychodynamique «sans cerveau» («brainless») d'après-guerre avec sa compréhension endopsychique de la santé mentale, aussi bien qu'à propos de l'actuel modèle prédominant d'une psychiatrie basée sur l'évidence et «sans esprit» («mindless») en tant que science du cerveau: «En dépit de l'intérêt de pure forme porté à l'intégration esprit-cerveau, ses implications sont quotidiennement contredites autant en théorie qu'en pratique.» Eisenberg recommande une intégration des deux approches, p. 497.
 23. C. Taylor, *op. cit.*, p. 129.
 24. Voir, par exemple, M. Angell, «The Pharmaceutical Industry — To whom is it countable?», *NEJM*, vol. 342, n° 25, 2000, p. 1902-1904.
 25. Par exemple, C. Ginzburg, «Morelli, Freud and Sherlock Holmes: Clues and scientific method», *History Workshop*, vol. 9, 1980, p. 5-36.

- une partie d'un processus historique en cours de définition de la vie et de la mort dans beaucoup de sociétés, de ce que l'on pourrait appeler une «mort bio-sociale».

La personne, vie et mort

La *personne* est généralement invoquée pour désigner les êtres humains (et quelquefois les animaux) qui ne peuvent pas parler pour eux-mêmes, comme les fœtus, les gens dans le coma et certains handicapés. Dans la plupart des cas, le fait de discuter pour savoir si oui ou non quelqu'un est une *personne* donne vie aux gens qui autrement se feraient peut-être facilement transformer en une simple «capacité à être tué» ou en une «vie nue»²⁶. L'extension de l'espérance de vie est généralement attribuée aux pratiques concentrées contre une mort qui peut être appelée biologique bien que la biologie même de la mort ait été redéfinie récemment et est toujours l'objet d'un débat. Ce fut le cas dans quelques pays à la fin des années 1960 dans le passage de la mort définie par la défaillance du cœur ou des poumons à la mort cérébrale²⁷. Les notions changeantes de la *personne* dans la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, comme il le sera décrit brièvement ci-dessous, étendent la vie dans la vie. Cela s'apparente à ce que les chercheurs en sciences sociales ont appelé pendant longtemps une «mort sociale». Parler d'être une *personne* peut être compris comme une forme d'extension de la vie, ou comme des négociations culturelles autour d'une mort bio-sociale.

Une personne peut simplement être exclue de la société par le fait que les gens l'ignorent (par ex., le stigmate de la prison). Il y a aussi une seconde forme d'exclusion plus spécifique — la mort bio-sociale — dans certaines conditions médicales ou du fait des technologies médicales, dans laquelle la capacité d'une personne à participer à la société diminue au point que cette personne est considérée comme une non-personne. J'utilise ici le terme «bio-sociale», car les deux sont inséparables; une mort sociale se produit en raison de la biologie d'une personne, et la biologie ne peut être décrite en dehors du corps social. En outre, en rapport avec ce que

26. Cf. G. Agamben, *Homo Sacer, Sovereign power and bare life*, Stanford, Stanford University Press, 1998, p. 114.

27. M. Lock, *Twice Dead, Organ transplants and the reinvention of death*, Berkeley, University of California Press, 2002.

Paul Rabinow²⁸ appelle la «biosocialité», il est vraiment probable que de nouveaux groupes et de nouvelles identités se soient formés autour de certaines formes de mort bio-sociale²⁹.

Les personnes vivant seulement grâce à l'aide de machines sont des exemples d'une mort bio-sociale³⁰, mais un fonctionnement cognitif aussi réduit (par ex. la démence sénile) peut donner l'impression que quelqu'un est une non-personne. Prêtez attention au contraste entre le critère de l'ICD-10 pour la démence sénile — la «détérioration de la mémoire et de la pensée qui est suffisante pour porter atteinte aux activités personnelles de la vie quotidienne³¹» — et la traditionnelle mais fréquente définition d'une personne comme un «être conscient de lui-même ou rationnel³²», mettant en valeur l'importance de la réflexivité et de la rationalité.

Le travail de Giorgio Agamben sur la «vie nue» a influencé de nombreux travaux de recherches, mais je veux me concentrer sur un seul aspect de son travail. Agamben³³ attire notre attention sur un espace de non-droits situé entre la vie et la mort. C'est un effrayant *no man's land*

-
28. P. Rabinow, «Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality», dans *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, 1996.
 29. Voir, par exemple, la description de Jaber Gubrium de la formation de groupes profanes qui défendent la cause des patients atteints d'Alzheimer aux États-Unis; J. Gubrium, *Oldtimers and Alzheimers, The descriptive organization of senility*, Greenwich, Jai Press, 1986.
 30. Certains généralement argumentant contre l'euthanasie, défendent l'idée que certaines personnes dans le coma sont réellement conscientes du monde qui les entoure mais sont incapables de s'exprimer elles-mêmes, emprisonnées dans leurs corps endommagés. Le Dr Mihai D. Dimancescu écrivait pour l'Association de Guérison du Coma (*Coma Recovery Association*), une autre forme de biosocialité: «Plus d'un patient rétabli a relaté les événements survenus quand tout le monde croyait qu'ils étaient toujours dans le coma. J'ai été impressionné par Judy, 23 ans, qui restait sans réponse dans un lit d'une unité de soins intensifs depuis trois mois. [...] Un jour Judy se réveilla et graduellement regagna la parole. [...] Elle m'a dit qu'elle "se souvenait toujours de ce maudit professeur refusant de s'arrêter à son lit", disant qu'elle ne se réveillerait pas.» M. Dimancescu, *What is Coma?* Website of the Coma Recovery Association in New York.
www.comarecovery.org/artman/publish/WhatIsComa.shtml, 1999. Consulté en décembre 2003.
 31. J. Cummings et Z. Khachaturian, «Definitions and Diagnostic Criteria», dans S. Gauthier (dir.), *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*, Londres, Martin Dunitz.
 32. Webster's Encyclopedia 1989.
 33. G. Agamben, *op. cit.*

— «d'effrayants trous noirs dans la société monde³⁴». Ceux-ci sont à la fois des espaces géographiques (comme les camps de la mort ou certains services de soin de longue durée pour les personnes âgées³⁵) et des espaces existentiels où seul le corps compte, pas la personne. Cet «homme mort-vivant» menant une «vie dénuée de valeur», comme Agamben l'écrit, peut aussi décrire une personne atteinte de démence sénile dans certaines circonstances variables, comme nous allons le voir.

Charles Taylor a conçu une idée semblable. Il y a un «potentiel humain universel» et ce potentiel «plutôt que toute autre chose qu'une personne peut avoir fait de celui-ci, est ce qui garantit que chaque personne mérite le respect³⁶» — et ce, même chez les personnes handicapées ou dans le coma qui sont incapables de réaliser ce potentiel par elles-mêmes. Ce «potentiel» a une certaine ressemblance avec l'idée d'Agamben de la vie nue, un corps, pas une personne. La différence tient au fait que quoique la vie nue puisse être tuée «sans que cela soit tout à fait un meurtre», l'idée de Taylor d'un potentiel humain universel est exactement ce qui protège la vie d'être assassinée. En appliquant ces idées aux termes du «Mouvement pour la Personne», certaines pratiques biomédicales impliquant des patients atteints d'Alzheimer mettent à jour une vie nue, alors que les «approches holistiques» mettent à jour un potentiel humain universel.

Mais il y a plus à dire au sujet des nouvelles éthiques de soin de la démence sénile. Celles-ci sont responsables de nouvelles sensibilités d'une inestimable valeur pour les fous ou «morts-vivants» d'autrefois et tout en même temps elles créent de nouvelles valeurs qui sont souvent considérées comme allant de soi. Je vais maintenant porter attention aux frontières flexibles et imaginées entre la vie et la mort bio-sociale, pour autant que ces frontières puissent être situées dans une discussion sur la *personne*. Cette focalisation crée une image analytique — celle d'un espace entre la vie et la mort qui produit des normes et des valeurs pour les vivants et les morts.

34. T. Assheuer, «Rechtlos im Niemandsland», *Die Zeit*, n° 7, février 7, Feuilleton, 2002, p. 29.

35. M. Augé, *Non-Lieux — Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Paris, Seuil, 1992; N. Scheper-Hughes, «The Genocidal Continuum: Peace-time crimes», dans J. M. Mageo (dir.), *Power and the Self*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002.

36. C. Taylor, «The Politics of Recognition», dans A. Gutmann (dir.), *Multiculturalism, Examining the politics of recognition*, Princeton, Princeton University Press, p. 41.

La personne dans le corps

*Nous n'avons jamais réellement su quand dire au revoir
(Le fils d'une victime décédée de la maladie d'Alzheimer)³⁷*

*C'est comme être dans un endroit très, très déplaisant et silencieux,
un endroit sombre (Iris Murdoch à ses premiers symptômes)³⁸*

Les premiers textes non médicaux au sujet des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer provenaient souvent des proches prenant en charge les soins, pleurant la perte d'un être aimé toujours en vie. Leurs descriptions sont noyées dans des comptes rendus de la frustrante expérience de soigner un être qui ressemble de l'extérieur seulement au partenaire, parent ou amis; et dont l'essence, la pensée, a été détruite par la «peste grise». La plus grande partie de cette première littérature sur l'Alzheimer est focalisée sur les souffrances des soignants familiaux et elle n'est constituée que de très peu de travaux au sujet du désespoir vécu par la personne affectée par le fait de devoir vivre avec de dramatiques changements en elle. Selon les premiers manuels sur l'Alzheimer, les soignants sont censés veiller les personnes souffrantes de démence sénile nuit et jour à cause du danger que cette personne fait courir aux autres et à elle-même (gaz, feu, errance, etc.)³⁹. Le diagnostic engloutit la personne comme un tout.

Le désespoir et le vide exprimés dans le langage utilisé pour situer une personne atteinte de démence sénile en dehors du monde partagé sont illustrés par des titres de livres comme *La maladie d'Alzheimer: faire face à une mort vivante*⁴⁰. Dans un autre livre sur la première culture publique au sujet de la maladie d'Alzheimer, Jaber Gubrium reproduit un poème publié de nombreuses fois par le bulletin de l'American Alzheimer Association (ADRDA) au début des années 1980:

37. B. Artley, *Ginny, A love remembered*, Ames, Iowa State University Press, 1993.

38. source: Iris Murdoch Society website.

39. N. L. Mace et P. V. Rabins, *The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life*, New York, Warner Books, 2001 (1981).

40. R. T. Woods, *Alzheimer's Disease: Coping with a living death*, Londres, Souvenir Press, 1989.

No longer You

*You are no longer you;
The body is yours, a shell,
The head and face the same,
But the light has gone from your eyes,
Windows of a vacant house.*

(...)

*You are not my husband,
Nor I your wife.
I am only your caretaker.
And you?
You are no longer you.⁴¹*

Ce n'est plus Toi

Tu n'es plus toi,
Ce corps est le tien, une coquille,
Tête et visage sont les mêmes,
Mais la lumière a disparu de tes yeux,
Fenêtres d'une maison vide

(...)

Tu n'es pas mon époux,
Ni moi ta femme,
Je ne suis que ta gardienne
Et toi?
Tu n'es plus toi.

À cette époque, l'image d'une non-personne («une coquille») dominait cette première littérature populaire et scientifique sur la maladie d'Alzheimer, puisque si peu pouvait être fait. Une autre raison de la prévalence de la non-personne dans ce type de littérature est que, en général, les gens consultaient un médecin bien plus tard qu'ils ne le font aujourd'hui, simplement parce que la sensibilisation du public n'était pas aussi large qu'aujourd'hui. Ces cas avancés devinrent le modèle pour presque toutes personnes atteintes de démence sénile. Le psychiatre Barry Reisberg, en 1981, décrit un cas: «la tragédie était que cet homme

41. L. Ellert, citée dans Gubrium, *op. cit.*, p. 131-132.

merveilleux et brillant était graduellement et inexorablement détruit⁴²». Reisberg livre un récit empathique et sensible de son cas, mais c'était «l'homme» — et non une part des facultés de l'homme — qui était détruit. Cette totalisation était typique des années 1980 et continue de l'être aujourd'hui dans plusieurs textes médicaux ou populaires.

Cette première littérature de soignants appartient au raisonnement biomédical qui fait le lien entre les symptômes et le cerveau en dégénérescence. Ces images culturelles étaient (et sont encore) tellement fortes que l'idée générale d'une non-personne dominait les discussions sur la démence sénile, même si la maladie n'en était seulement qu'au début. Et même quand la personne diagnostiquée atteinte d'Alzheimer était clairement consciente d'elle-même, elle était souvent automatiquement déclarée irresponsable (inapte) et irrationnelle, ce qui influençait probablement la façon dont elle faisait l'expérience d'elle-même et du monde autour d'elle. Le livre de Diana McGowin donne un exemple de cela. Diagnostiquée comme souffrant de la maladie d'Alzheimer dans les années 1980, elle a publié l'un des premiers comptes rendus de la vie avec la maladie. Dans un passage particulièrement touchant et souvent cité du livre, elle s'en prend spécifiquement à cette attribut de non-personne:

Si je ne suis plus une femme, pourquoi je ressens encore que j'en suis une? Si ça ne vaut plus la peine de le sentir, pourquoi en ai-je tant besoin? Si je ne suis plus sensuelle, pourquoi ai-je encore le plaisir de la douceur du satin et de la soie contre ma peau? Chacune de mes molécules semble hurler que oui, en effet, j'existe, et que cette existence doit être appréciée par quelqu'un⁴³!

Des récits tel que celui de McGowin illustrent l'affirmation de Charles Taylor que la non-reconnaissance ou que la mauvaise reconnaissance «peut causer du mal ou peut être une forme d'oppression, emprisonnant quelqu'un dans un mode d'être faux, déformé et réduit⁴⁴». Bien qu'au début les images biomédicales de la maladie d'Alzheimer et celles des soignants se recouvraient presque entièrement, les récits personnels étaient publiés et

42. B. Reisberg, *A Guide to Alzheimer's Disease for Families, Spouses, and Friends*, New York, The Free Press, 1981, p. 94.

43. D. F. McGowin, *Living in the Labyrinth, A personal journey through the maze of Alzheimer's*, New York, Dell, 1993, p. 114.

44. C. Taylor, «The Politics...», *op. cit.*, p. 25.

lus dans les années 1980, signe qu'une conscience de la *personne* dans le domaine de la démence se développait. Ces récits furent suivis dans les années 1980 par la croissance rapide de groupes de soignants de patients atteints d'Alzheimer et de professionnels de la santé interprétatifs consacrés à ce nouveau défi de traiter «l'Alzheimer», cette alors «mystérieuse maladie».

Dans la dernière décennie, nombre de récits autobiographiques sur la vie avec la maladie d'Alzheimer furent écrits. Récemment, l'ancien journaliste Thomas DeBaggio⁴⁵ publiait son récit de ses «trajets» dans la maladie d'Alzheimer. Ce livre a une perspective sensiblement différente du texte de Diana McGowin écrit dans les années 1980. Alors que ce dernier montre sur la couverture tout le visage de l'auteure comme une ombre s'effaçant graduellement, comme si toute la personne s'évanouissait au loin, la couverture du livre de DeBaggio montre seulement la moitié de son visage, indiquant que seulement une part de lui était un être humain à part entière. Il écrit:

Pour moi maintenant, toute question d'identité devient profonde et difficile. Sans mémoire vous perdez l'idée de qui vous êtes... Je suis submergé de vieux souvenirs préservés dans des lieux protégés de mon cerveau où l'Alzheimer ne règne pas en maître. Ces souvenirs deviennent les derniers vestiges de ma recherche de qui je suis. Suis-je quoi que ce soit sans eux? (p. 19)

DeBaggio se décrit lui-même comme quelquefois confus, quelquefois en colère et quelquefois rempli de la peur du moment où la «bête avide dans mon cerveau engloutissant le temps dans les deux directions» prendra le pouvoir complètement. Toutefois, il n'a jamais l'idée d'être traité comme une non-personne; au contraire: il décrit sa famille et ses amis comme étant compréhensifs et d'un grand soutien. Il montre la grande souffrance des membres de sa famille témoins du dépérissement de la personne malade ou — dans le cas de son fils — craignant même de porter lui aussi les gènes qui augmentent les possibilités qu'il soit malade à son tour. Pour DeBaggio, le moment véritable où l'on devient une non-personne — bien que coïncidant avec la perte du fonctionnement cognitif, le trou noir tant craint — est lié au fait de devenir un fardeau. Du fait d'un

45. T. DeBaggio, *Losing my Mind, An intimate look at life with Alzheimer's*, New York, The Free Press, 2002.

diagnostic précoce aussi bien que de l'attribution plus longue du statut de *personne*, les patients souffrant d'Alzheimer d'aujourd'hui sont plus indépendants, une valeur importante dans les sociétés «occidentales». Néanmoins, la préoccupation de devenir un fardeau est présente:

À un certain point, je ne connaîtrai plus la souffrance de regarder mon esprit se détériorer jusqu'à un point d'incompréhension. Alors, les êtres aimés autour de moi auront la tâche inopportune de s'occuper de moi et de me protéger du mal. Mon fardeau est léger comparé à celui des vrais vivants⁴⁶.

En comparaison avec les premières tentatives de soins, ces nouveaux récits indiquent une plus grande compréhension des gens chez qui l'on a diagnostiqué une démence sénile. Les personnes avec la maladie d'Alzheimer assistent maintenant à des congrès ou sont activement impliquées dans leurs propres traitements. Décrivant une liste Internet pour les soignants des patients dans son livre *The Forgetting*, le journaliste David Shenk fait part de son étonnement de voir une personne atteinte de démence sénile communiquant avec les autres personnes:

En... 1999, un envoi extraordinaire parvenait de Morris... un sociologue tranquille à la barbe broussailleuse de Californie du Sud. [...] Un patient sur la Liste? C'était quelque chose de nouveau. La communauté était habituée de parler *de ceux* qui souffrent de l'Alzheimer, pas à *eux*. ... Morris n'était pas venu se plaindre. Il n'était pas le Roi Lear sans défense, battant l'air de ses mains, mais une partie de la nouvelle classe des victimes de l'Alzheimer, diagnostiquées assez tôt pour être encore capables de s'exprimer pour eux-mêmes⁴⁷.

Ce changement est expliqué par Shenk par un diagnostic plus précoce. Mais accroître la vie dans la vie signifie seulement un changement partiel.

46. *Ibid.*, p. 102.

47. D. Shenk, *The Forgetting, Alzheimer's: Portrait of an Epidemic*, New York, Doubleday, 2001, p. 94f, italiques dans l'original.

Anne Basting⁴⁸ formule avec justesse que des récits comme ceux publiés par McGowin et DeBaggio sont néanmoins écrits au sujet de et non pas *depuis l'intérieur* de la démence sénile, puisqu'un texte cohérent est pensé comme étant le seul moyen de s'adresser aux lecteurs. Une mémoire cohérente, l'indépendance et l'identité sont si fortement entrelacées que les auteurs eux-mêmes limitent la *personne* aux périodes de «normalité», quand ils font partie du «vrai vivant», comme DeBaggio l'écrit.

Si suspecter la démence sénile est le résultat d'une plus grande conscience du vieillissement et des déficiences de mémoire au sein de la population en général, et ce, dans plusieurs pays, donner le diagnostic final revient au corps médical. De toute façon, le diagnostic précoce ne mène pas automatiquement à un renforcement de la *personne*, qui se définit encore contre le raisonnement médical. Shenk écrit, en parlant des listes Internet de soignants déjà mentionnées, que:

je me rendais compte alors que la science médicale nous donne de nombreux outils pour rester en vie, elle ne peut nous aider dans l'art de vivre — ou de mourir... Avec la maladie d'Alzheimer, le défi des soignants est d'échapper aux limites médicales de la *maladie* et de rassembler une nouvelle humanité dans la perte⁴⁹.

Les deux livres écrits par Diana McGowin et Thomas DeBaggio décrivent le monde froid et sans attentions de leurs neurologues respectifs et leur gratitude quand finalement ils trouvent un médecin attentionné. Le livre de Diana McGowin, comme l'est un grand nombre de publications de soignants, est néanmoins préfacé par un médecin, recevant ainsi une part de l'autorité du docteur pour sa vision profane de la maladie d'Alzheimer.

2. Des experts pour la personne à l'intérieur

Quand la *personne* dans la démence a émergé comme un sujet de débat dans le cadre des soins aux personnes séniles dans les années 1980 et plus intensivement dans les années 1990, elle confrontait les hypothèses pessimistes précédentes tenues à propos de la personne diagnostiquée atteinte

48. A. D. Basting, «Looking Back from Loss: Views of the self in Alzheimer's disease», *J. Aging Studies*, n 17, 2003, p. 87-99.

49. *Ibid.*, p. 93, italiques dans l'original.

d'Alzheimer. Les textes étaient publiés par des professionnels et des soignants qui:

- avaient un contact bien plus intense avec les patients que bien des médecins — et conséquemment ils étaient davantage capables de percevoir la personne interactive à l'intérieur et,
- étaient formés à reconnaître l'intériorité comme la plupart des psychologues.

Le «Mouvement pour la Personne» est intimement lié à de nouvelles sensibilités aux problèmes de fin de vie enchâssées dans une contre-culture générale qui a émergé dans les années 1960 dans bien des pays. Dans les années 1980, le terme «soin terminal» fut remplacé par celui de «soin palliatif». Les soins palliatifs, qui désignent le soulagement de la douleur et d'autres symptômes, accentuèrent davantage ce qui avait débuté dans les années 1960 — une individualisation et un contrôle général sur la mort et ses rituels⁵⁰. Les personnes mourantes — grâce à l'aide de leurs conseillers — étaient encouragées à parler de leurs sentiments et à façonner activement la période finale de leur vie. Cicely Saunders, la grande dame des soins palliatifs, révèle dans sa biographie⁵¹ que pour elle, en tant que chrétienne, une bonne mort ne signifiait pas que l'on devait accepter Dieu; une bonne mort était plutôt celle où le patient «était lui-même». La religion était maintenant remplacée par la spiritualité avec une exigence de réalisation de soi et de recherche de «votre Dieu à l'intérieur». Tous ces éléments orientaient un regard sur le monde intérieur des gens et contribuaient à l'émergence de la *personne* comme un critère de qualité des soins. Cela ne veut pas dire que l'intériorité n'existait pas avant — en effet, Peter Gray a écrit une histoire morale de l'introspection avec *The Naked Heart*⁵². Ce que je veux soutenir ici, c'est que dans les années 1980, une tendance existante depuis longtemps a été reformulée d'une façon plus inclusive, une façon qui couvre l'entièreté du cours de la vie. Pas seulement le fœtus mais aussi les gens dans le coma et les presque-morts devenaient des personnes à sauver d'une mort bio-sociale.

À la suite de cela, la frontière entre la vie et la mort bio-sociale a été davantage remodelée par les chercheurs et les professionnels de la santé qui se spécialisaient dans le secours à la défaillance cognitive. Deux

50. T. Walter, *The Revival of Death*, London, Routledge, 1994.

51. Du Boulay 1984, cité dans Walter, *op.cit.*

52. P. Gray, *The Naked Heart*, W. W. New York, Norton & Company, 1995.

auteurs importants pour le «Mouvement pour la Personne» engagèrent un débat professionnel au sein même des métiers de la santé. Naomi Feil inventa la «Validation therapy», qui interprète quelques-uns des signes ou symptômes de la démence sénile comme des affections qui expriment des conflits provenant de périodes antérieures de la vie⁵³. Et feu Tom Kitwood, contestant l'idée généralement reçue que la démence sénile est une «mort qui n'emporte pas le corps», écrit son livre *Dementia Reconsidered: The person comes first*, sur ce qu'il appelle un «soin centré sur la personne»⁵⁴. Il résume son approche ainsi:

Le contact avec la démence sénile ou d'autres formes sévères d'incapacités cognitives peut — et en effet devrait — nous sortir de nos schémas habituels de suractivité, d'hypercognitivisme et d'extrême volubilité, pour une façon d'être dans laquelle on donne une bien plus grande place à l'émotion et aux sentiments.

Citant Martin Buber, «toute vie réelle est rencontre», Kitwood et ses partisans insistent sur deux points:

- une attention particulière sur les capacités d'une personne ayant des sentiments et pas seulement sur leurs pertes; et
- une redéfinition de la mémoire comme interactive et non pas individualisée.

Ces prescriptions pour un soin idéal n'ont probablement jamais été réalisées au sein d'un cadre institutionnel. Néanmoins, cela a inspiré nombre d'admirables projets qui ont fait une différence⁵⁵. Suivre à la lettre

53. N. Feil, *The Validation Breakthrough, Simple techniques for communicating with people with «Alzheimer's-Type Dementia»*, Baltimore, Health Professions Press, 1993. Une conclusion intéressante de Feil est que ses techniques ne fonctionnent pas pour les démences séniles dont le commencement est précoce. L'hypothèse sous-jacente que cette forme est fatalement génétique à l'origine est opposée à la «mystérieuse» démence sénile commençant tardivement et qui est parfois liée à la vie de la personne.

54. T. Kitwood, *Dementia Reconsidered, The person comes first*, Buckingham, Open University Press, 1997, p. 5.

55. Voir, par exemple, A. D. Basting, «Creative Storytelling and Self-Expression Among People with Dementia», dans A. Leibing et L. Cohen (dir.), *Rethinking Dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility*, New York, Rutgers University Press, sous presse.

les instructions de Kitwood serait une révolution majeure, non seulement parce que cela signifierait un large investissement en temps et en personnel à une époque où le budget de la santé se voit réduit tous les jours, mais aussi parce que redéfinir «la mémoire comme interactive» serait seulement possible après un changement majeur avec ce qui est profondément enraciné dans notre pensée et notre pratique: l'idée que la mémoire est le porteur de l'identité et de la *personne*.

Conclusion

Il a été suggéré que la volonté de prolonger la vie dans la vie sous-tend les discussions au sujet de la *personne* et de la maladie d'Alzheimer. Cette tendance récente dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer a été discutée en considérant deux forces structurantes:

- les traditions de l'herméneutique versus la science objectivante, étroitement liées et dichotomiques, et
- le travail sur la *personne* en tant que travail sur le temps (de vie) et sur l'inclusion, ou sur une négociation de la mort bio-sociale.

Un élément important du conflit entre les «deux regards» mentionnés tient à ce que Pierre Bourdieu appelle la «doxa⁵⁶» — le savoir dominant tenu pour acquis et les tensions créées par les réactions à celui-ci. L'argument ici est que bien que les frontières entre la vie et la mort bio-sociale soient constamment en changement à travers un questionnement du raisonnement biomédical, beaucoup de ce qui constitue les nouvelles sensibilités de la *personne* est dérivé des mêmes prémisses — être une *personne* est conçu comme une essence intérieure, et dans le cas de la démence sénile, la *personne* est le reste réduit de ce qui autrefois était complet (la moitié du visage de DeBaggio). Bien des tentatives pour doter la *personne* paraissent apparentées à une politique de compassion, en partie en raison de ce «reste» avec lequel il est difficile d'interagir comme un «nouveau tout». Bien que cette notion rende possible, indubitablement, le soin de personnes qui autrement auraient été considérées comme des «coquilles», un défi pourrait être de dépasser l'idée que la cognition est le porteur décisif de la *personne*. Un défaut de cet article est de ne pas avoir laissé assez de place aux tentatives multiples et hétérogènes de pré-

56. P. Bourdieu et T. Eagleton, «Doxa and common life», *New Left Review*, vol. 191, 1992, p. 111-121.

servation de la *personne* (considérer quelqu'un comme l'un des nôtres) au sein du Mouvement. Une ethnographie plus étendue est ainsi nécessaire.

La *personne*, le soi et la mémoire ne sont pas des catégories naturelles non problématiques. Une vaste littérature sur la mémoire existe, mais peu a été dit sur comment démêler la mémoire, l'identité et le soi. Le «Mouvement pour la Personne» (qui n'est pas aussi homogène que le nom le suggère) a proposé de façon répétitive que la mémoire n'est pas simplement une activité neurale, mais devrait être redéfinie comme «interactive et non pas individualisée⁵⁷». Si le niveau de soin de santé/thérapeutique est suffisant pour atteindre ce but et si les professionnels de la santé peuvent même inculquer cette approche à un moment où cette façon de penser ne s'est pas étendue d'une façon plus générale partout dans la société, cela reste ouvert.

Annette LEIBING

Professeure,

Université McGill et Université Fédérale de Rio de Janeiro

Résumé

Cet article vise à problématiser le «mouvement pour la personne» dans le domaine des soins de la maladie d'Alzheimer. L'histoire récente de ce mouvement, lequel viendrait sauver «la personne à l'intérieur», l'inscrit dans une opposition explicite à l'approche biomédicale. On juge que cette dernière nie la personne en mettant l'accent sur la cognition, la rationalité, la réflexivité et l'autonomie. J'avance dans cet article que la notion changeante de personne, dans le domaine des soins de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, prolonge la vie dans la vie, ce qui est relié à la «mort sociale» dont traitent depuis longtemps les sciences sociales. Les pratiques investissant la personne peuvent être comprises comme des négociations culturelles entourant la mort bio-sociale. Ces pratiques

57. T. Kitwood, *op. cit.*, A. D. Basting, *op. cit.*

reposent sur un sens commun qui n'est pas questionné, et elles ne sont pas exemptes de limites.

Mots clés: démence, personne, mort bio-sociale, Alzheimer

Abstract

This article aims to problematize the «personhood movement» in Alzheimer care. The recent history of this movement, which aims to rescue «the person within», is explicitly formulated against a biomedical approach. The latter is conceived as negating personhood by emphasizing cognition, rationality, reflexivity and autonomy. It will be argued that the changing notions of personhood in Alzheimer disease and other forms of dementia extend life during life. This is related to what social scientists have called for a long time a «social death». Practices directed towards personhood can be understood as the cultural negotiations around a bio-social death which, nevertheless, have their own shortcomings and unquestioned common sense.

Key words: dementia, personhood, bio-social death, Alzheimer

Resumen

Este artículo tiende a problematizar el «movimiento para la persona» en el ámbito de los cuidados de la enfermedad de Alzheimer. La historia reciente de este movimiento, el cual vendría a salvar «la persona desde su interior» lo inscribe dentro de una oposición explícita al enfoque biomédico. Se juzga que éste último enfoque ignora a la persona haciendo hincapié en la cognición, la racionalidad, la reflexividad y la autonomía. Avanzo en este artículo que en el ámbito de los cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia, la noción cambiante de persona prolonga la vida en la vida, relacionándose de este modo con la «muerte social» de la que tratan desde hace tiempo las ciencias sociales. Las prácticas implicando a la persona pueden ser comprendidas como negociaciones culturales que rodean la muerte bio-social. Estas prácticas se basan en un sentido común que no se cuestiona y además no están exentas de limitaciones.

Palabras clave: demencia, persona, muerte bio-social, Alzheimer