

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Enjeux épistémologiques et socio-culturels du discours médical sur la démence sénile

Rigaux, Natalie

Published in:
Gérontologie et Société

Publication date:
1995

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Rigaux, N 1995, 'Enjeux épistémologiques et socio-culturels du discours médical sur la démence sénile', *Gérontologie et Société*, numéro 72, pp. 41-52.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Enjeux épistémologiques et socio-culturels du discours médical sur la démence sénile

Natalie Rigaux

DANS **GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ** 1995/1 (VOL. 18 / N° 72), PAGES 41 À 52
ÉDITIONS **FONDATION NATIONALE DE GÉRONTOLOGIE**

ISSN 0151-0193

DOI 10.3917/gs.072.0041

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-1995-1-page-41.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Fondation Nationale de Gérontologie.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

ENJEUX ÉPISTÉMOLOGIQUES ET SOCIO-CULTURELS DU DISCOURS MÉDICAL SUR LA DÉMENCE SÉNILE

Natalie RIGAUX *

A partir d'un questionnement épistémologique du discours médical sur la démence, on va montrer qu'au-delà de la portée de cette analyse sur le mode de connaissance de la démence, des enjeux sociaux, anthropologiques et éthiques plus larges ne peuvent en être dissociés.

• Matériaux empirique et conceptuel

Les analyses qui vont suivre sont issues d'une recherche portant sur le discours médical scientifique sur les démences du grand âge¹ à partir d'une revue de la littérature médicale « scientifique » des années 1980 à 1990 (grandes revues médicales, ouvrages scientifiques en français et en anglais)². Pour caractériser le régime de rationalité propre au discours médical, j'ai utilisé le concept de paradigme tel que développé par T. Kuhn³. **Le paradigme, c'est l'évidence partagée par une communauté scientifique quant à la manière de voir le monde et de concevoir l'activité scientifique.** Autrement dit, le paradigme détermine les « faits » à partir desquels va s'élaborer la pratique scientifique, les questions à leur poser, le type de solutions que l'on trouve.

Sur la base de la littérature analysée, j'ai pu constater qu'**un paradigme domine le champ médical.** Il domine, au sens où il permet de caractériser le mode de pensée de la majorité des auteurs. Ce sont les recherches menées en son sein qui sont publiées dans les « grandes » revues médicales, ayant la plus forte légitimité scientifique. Dès lors, c'est dans sa perspective que sont rédigés les manuels destinés aux étudiants.

Néanmoins, certains chercheurs pensent autrement⁴. A partir de questions non soulevées, ou non traitées par le paradigme dominant, ils développent un autre mode de pensée (définissant autrement les faits et les méthodes « valides »).

* *Chargée de cours aux Facultés universitaires Notre-Dame-de-la-Paix, Namur, Belgique.*

- **Itinéraire suivi**

Pour simplifier la description du paradigme médical dominant sans nuire à notre propos, on le présentera à partir de la manière dont il définit les faits pertinents pour l'activité de connaissance. Ce sera la partie la plus épistémologique de cet article. On s'interrogera, ensuite, sur la manière dont cette définition des faits oriente le mode d'identification et de prise en charge de la démence, en insistant particulièrement sur l'approche développée par les gériatres.

C'est alors que pourront apparaître les enjeux sociaux, anthropologiques et éthiques du discours médical et, à partir de là, les critiques qu'on peut lui adresser. On verra, enfin, dans quelle mesure l'approche alternative menée par les auteurs en marge du paradigme dominant ouvre de nouvelles pistes, plus satisfaisantes peut-être, au niveau de la connaissance et de la prise en charge de la démence, ou plutôt, des déments.

QUESTIONNEMENT ÉPISTÉMOLOGIQUE DU PARADIGME DOMINANT

Un élément important de la définition du paradigme que nous nous sommes donnée est la délimitation des faits qui seront pris en compte par la pensée scientifique. C'est par ce biais que nous allons décrire le régime de rationalité propre au paradigme dominant.

- **Le fait, un objet contrôlable**

Dans la mesure où nous n'avons pas un accès immédiat au monde, nous devons, pour le connaître, nous entendre sur le type de fait qui sera pris en compte. Cette définition est constitutive de chaque discipline. Comment le paradigme médical procède-t-il à cet égard ? Sur le modèle des sciences expérimentales, il définit le fait comme objet contrôlable.

Le fait est un objet dans la mesure où le sujet (de l'observateur et de l'observé) n'est pas censé intervenir, où on entend « purifier » le fait de toute subjectivité. La construction du fait est régie par « *le double impératif du n'importe qui* »⁵ : n'importe quel chercheur, utilisant le même protocole doit pouvoir observer les mêmes faits, représentatifs de n'importe quels objets ayant subi le même traitement. Dès lors, **le scientifique se définit par la rupture de toute connivence avec l'« objet » étudié, fut-il un homme.**

- **L'homme : un animal social doué de raison**

Dans la perspective d'objectivation que l'on vient de rapidement présenter, **le discours médical centre sa définition - implicite - de l'être humain essentiellement sur deux dimensions : la raison (écho du cogito cartésien), le comportement socialement adapté.**

Cette focalisation sur le cognitif et le comportemental, parce qu'aisément objectivables, suppose une sélection des phénomènes observés. Les sensations, les sentiments, la créativité, la spiritualité..., et bien d'autres dimensions de la vie humaine n'ont que peu ou même pas de place dans le discours dominant.

- **La maladie : un être localisable, isolable**

Précisons tout de suite que **c'est sur la maladie, non sur le malade qu'est centré le discours médical** (ce qui renvoie à une conception exogène de la maladie comme le signale François Laplantine).

Pour répondre à l'impératif du double n'importe qui, il faut faire de la maladie un objet d'étude isolable du malade, reconnaissable dans ses manifestations dans la mesure où elles sont semblables, quel que soit le patient. Pour reprendre un mot de Hamburger, (cité par J. Clavreul, p. 112), « *il n'y a de sciences que du général et du corrélatif et non du particulier* ».

Pour faire accéder la maladie à cette généralité, on la définit essentiellement par sa cause : c'est ce que nous appellerons l'étiologisme du discours dominant.

- **Être contrôlable, c'est être visible ou quantifiable**

J'ai insisté jusqu'à présent que pour découper les « faits » à la base de la science médicale, celle-ci les constituait en objet. Ces « objets » ont pour propriété d'être contrôlables, c'est-à-dire, pour les chercheurs qui nous intéressent ici, visibles et/ou quantifiables.

Sont d'abord sélectionnés comme faits, indubitables témoins du réel, les phénomènes visibles, qui marquent le corps. On comprend mieux dès lors la supériorité de l'organique (sur le psychique) à dire le « vrai », à jouer de manière privilégiée le rôle de fondement de la maladie.

Si rien de visible ne vient marquer le corps, **le fait doit pouvoir être quantifié** (c'est là un enjeu essentiel de toutes les grilles d'évaluation neuropsychométriques). On retrouve derrière cette quantification, qui suppose une forte standardisation des données et du langage scientifique, le double impératif du n'importe qui.

MODE D'IDENTIFICATION ET DE PRISE EN CHARGE DE LA DÉMENCE

Voyons maintenant comment la description - partielle - du paradigme dominant qui vient d'être faite éclaire la manière dont il identifie (par la nosologie) la démence et dont il prône sa prise en charge.

- **Mode d'identification de cas de démence**

Suivant l'écart qu'elles présentent par rapport aux traits essentiels de l'humanité définis par la science médicale, **les pathologies sont situées dans une hiérarchie, laissant au bas de celle-ci la démence. En effet, c'est à la fois au niveau cognitif et comportemental que le dément s'écarte de la définition implicite de l'humanité.** Dès lors, c'est son humanité même qui est mise en doute : proche du non-être, il est une non-valeur.

C'est donc de manière très radicale que le discours médical tranche une question avec laquelle notre culture chemine depuis longtemps⁶ : comment situer déraison et raison dans notre définition de l'« homme » ? **Par son approche, la science médicale présente la démence comme une anticipa-**

tion de notre mort dans la déraison, c'est comme la mort dans la vie. Par la déraison, l'homme semble porté à sa limite inférieure. Tous les traits les plus noirs du vieillissement y sont cumulés permettant ainsi d'en purger la vieillesse « normale », « non pathologique ».

On a insisté jusqu'à présent sur les critères cliniques qui permettent aux médecins d'identifier la démence. Il est important de constater qu'il existe une convergence entre ces critères cliniques et les autres critères nosologiques utilisés pour inscrire la démence au bas de la hiérarchie des maladies.

- **L'irréversibilité** est un critère central de la nosologie démentielle. Il place la démence en position basse par rapport aux pathologies aiguës - réversibles - dont le traitement curatif peut servir de faire-valoir à la médecine.

- **L'étiologie** de la démence sénile est inconnue. Or, il apparaît que, dans la perspective du paradigme dominant, l'étiologie constitue l'essence même de la pathologie : celle-ci est sa cause. Sans étiologie connue, il peut dès lors devenir difficile de distinguer nettement le vieillissement normal de la démence sénile, du moins à ses débuts. **La démence apparaît comme étant en continuité anatomo-clinique avec le vieillissement normal.**

Sans étiologie connue, le diagnostic disparaît comme unité d'identification significative : c'est par leurs symptômes que sont identifiés les déments séniles. Tant au niveau du diagnostic que du traitement, c'est à l'étiologie que s'intéresse le discours : sans étiologie connue, la démence se trouve dès lors reléguée.

- **Les altérations neuropathologiques** font fonction de cause, en l'absence d'une étiologie connue. Parce que de nature organique, **les altérations neuropathologiques** observées fréquemment dans le processus démentiel (plaques séniles, dégénérescences neurofibrillaires...) **sont utilisées comme critères diagnostiques standards : elles seules ont le pouvoir de certifier la présence de la démence.**

Bien que n'étant qu'en corrélation statistique avec les symptômes cliniques de la démence, les altérations neuropathologiques sont présentées comme constituant l'essence de la démence. Elles produisent d'autant plus d'évidence qu'elles sont visibles, marquant le corps.

Les trois critères que l'on vient d'évoquer sont fortement reliés : si la démence est irréversible, c'est que l'on ne connaît pas son étiologie, d'où l'importance prise par les critères neuropathologiques. Dès lors, les critères cliniques ne sont que substitutifs : ils permettent d'identifier la démence en attendant que l'on découvre une étiologie ou des marqueurs biologiques indiscutables. Quoiqu'il en soit, les critères nosologiques utilisés convergent pour renforcer la position basse de la démence au sein de la hiérarchie des maladies.

● *Mode de prise en charge*

Le discours médical propose essentiellement une neutralisation de la démence, par des traitements non curatifs.

L'objectif de ces traitements est de **diminuer la visibilité des symptômes** et de **réduire leur caractère perturbateur** pour l'entourage.

L'analyse de ces traitements et du mode d'évaluation de leur efficacité, tels que les propose le discours médical, met bien en évidence le fait que c'est à partir, et en fonction, des besoins de l'entourage – soignant – du dément, plus que des déments eux-mêmes, qu'ils sont conçus.

Le dément comme sujet est dénié : les rares auteurs qui s'interrogent sur ce que pourraient être ses propres aspirations postulent de leur convergence avec celles de l'entourage : belle harmonie pré-établie !

Les auteurs proposent **deux types de moyens pour neutraliser le dément** :

- **des moyens de contention, physiques** (attaches au lit, au fauteuil...) **ou chimiques** (neuroleptiques...) ;
- **des moyens de revalidation** (kinésithérapie, ergothérapie...) visant essentiellement l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et qui tentent de réduire au maximum la charge que représente le dément pour son entourage.

Moyens de contention et de revalidation sont comme les deux pôles autour desquels se distribuent les soins aux déments : ils tendent d'autant plus à la contention que la démence est sévère. Ils traversent les différentes institutions de prise en charge : plus présents dans les services hospitaliers de gériatrie active, les moyens de revalidation tendent à disparaître dans les structures non-hospitalières de long séjour.

• **La hiérarchie des maladies, clé de répartition des ressources**

J'ai dit précédemment que la nosologie reflétait une hiérarchie des maladies, valorisant les pathologies aiguës (*versus* chroniques), dont l'étiologie – organique – est connue.

Au niveau des traitements, on retrouve la même hiérarchie, allouant plus de ressources (et des ressources plus valorisées) pour le traitement des pathologies aiguës, développant davantage les recherches les concernant, sélectionnant les patients qui y auront accès. Les traitements curatifs, destinés aux pathologies aiguës, permettent en effet la normalisation de celles-ci par retour à la santé alors que seule la neutralisation des pathologies chroniques est envisagée.

La hiérarchie des maladies apparaît, ainsi, comme la clé de répartition des ressources, utilisées par le discours médical.

A enveloppe budgétaire donnée, si l'on suit les auteurs étudiés, on allouera davantage de ressources pour le traitement des pathologies aiguës que pour les pathologies chroniques : on normalisera d'abord, pour neutraliser ensuite au moindre coût.

Baudrillard définit le besoin comme résidu du profit (in *Pour une critique de l'économie politique du signe*).

Autrement dit, les « besoins » (socialement définis) des dominés apparaissent comme le résidu des « besoins » des dominants.

De la même manière, **les besoins des patients chroniques sont comme le résidu des besoins des patients aigus.**

• **La gériatrie peut-elle être assimilée au paradigme dominant ?**

On peut se demander dans quelle mesure on peut inscrire la gériatrie au sein du paradigme dominant. Comment identifier d'abord l'approche gériatrique ? Cette approche se veut globale, en intégrant les traitements proposés par différents spécialistes. **Concrètement, comment les gériatres conçoivent-ils la prise en charge des personnes qui le nécessitent ?**

A partir d'un dossier (reprenant des informations médicales, sociales et une évaluation fonctionnelle de la personne âgée), une équipe multidisciplinaire, coordonnée par le médecin, détermine les objectifs de la prise en charge (qui se ramènent essentiellement à une mise au point somatique par le médecin et la recherche d'améliorations fonctionnelles).

• **Analyse critique de l'approche « globale » proposée par la gériatrie**

Attardons-nous un instant sur la conception que les gériatres proposent de la globalité qui passe par la fameuse approche « bio-psychosociale ».

Remarquons d'abord que, **chez les gériatres, les trois volets bio/psycho/social ne sont pas sur le même pied.** En effet, seul le biologique est reconnu comme déterminant dans la recherche d'explication de la maladie, le psychologique et le social n'intervenant que pour éventuellement aggraver, accélérer le développement des symptômes.

Dès lors, **les différentes approches ne sont pas intégrées mais au mieux additionnées pour recomposer une « globalité ».** C'est pourquoi l'on peut analyser l'approche bio/psycho/sociale, non comme une manière de prendre en compte l'ensemble du sujet âgé – ce qu'elle prétend être – mais plutôt comme une forme plus subtile de déterminisme, ne laissant aucune place pour l'émergence d'un sujet. **Cette somme de savoirs parcelle le sujet au lieu de donner un sens à l'épisode pathologique** par rapport à l'histoire du sujet, inscrit dans un milieu social.

Cette absence du sujet dément dans la prise en charge prônée par les gériatres ⁷ trouve un exemple éclairant dans la manière dont l'équipe multidisciplinaire, qui définit les objectifs de la prise en charge et l'évalue, est censée réaliser ces tâches sans devoir entendre le patient et sa famille, ceux-ci n'étant pas considérés comme de réels partenaires d'une stratégie commune.

• **La gériatrie s'inscrit bien dans le paradigme dominant**

Tout en se présentant comme une alternative plus adéquate, plus humaine parce que plus globale, **la gériatrie apparaît bien dans les analyses synthétisées plus haut, comme partie prenante du paradigme dominant.** Rien ne permet de distinguer les gériatres des autres auteurs paradigmatiques en ce qui concerne l'approche nosologique et diagnostique de la démence.

On retrouve chez eux la **même priorité pour le traitement des causes organiques réversibles**. Ce sont les **mêmes conceptions de la science, de la maladie et de l'être humain** qui les caractérisent. Dès lors, lorsque la raison fait défaut et ce, de manière irréversible, **il ne reste plus qu'à veiller au caractère « socialement adapté » du comportement**.

• La gériatrie comme idéologie

Le terme d'idéologie me semble pouvoir être utilisé ici au sens où, tout en prétendant traiter de manière globale tous les sujets déments, **la gériatrie est construite exclusivement autour d'une représentation savante de la maladie et de la revalidation, représentation qui ignore – et voile –, entre autres, les éléments suivants :**

- **l'autonomie du sujet dément**, son histoire, le sens qu'a pour lui sa maladie ;
- **la nécessaire sélection des patients « revalidables »**, à propos de laquelle le discours gériatrique reste le plus souvent silencieux ou évasif (les déments les plus lourds en seront, de fait, exclus) ;
- **les fonctions sociales des institutions de prise en charge**, qui outre la revalidation et le traitement, sont aussi d'enfermement et de contrôle des individus a-normaux ;
- **les moyens – limités – dont disposent les institutions** où sont hébergés les déments (on peut dire la même chose du domicile), alors que la mise en œuvre de l'approche gériatrique suppose un volume et une qualité de ressources financières et humaines importantes.

• A qui profite cette idéologie ?

Dans la mesure où l'on considère le discours gériatrique comme idéologique – au sens défini plus haut – on peut se demander qui en bénéficie. Qui bénéficie de ce discours présentant comme possible et utile le traitement de tous les déments, pris dans leur globalité bio-psycho-sociale ?

Constatons d'abord que **ce sont les institutions de prise en charge des déments qui s'en trouvent légitimées**. Comment ? Grâce à la réinterprétation qu'en propose le discours gériatrique dans l'ordre thérapeutique, voilant leur fonction d'enfermement.

Qui gagne à cette légitimation ? D'abord bien sûr, **tout le personnel qui y travaille** (à commencer par les médecins). Plus généralement, tous les « non-déments » en bénéficient puisqu'ils peuvent croire, grâce à la gériatrie, qu'en institution, tous les patients peuvent être traités (en l'occurrence, revalidés). Ils peuvent croire, en tout cas, que les gériatres pourraient tous les traiter, si on leur donnait davantage de moyens.

Au niveau du champ médical, l'approche globale peut être interprétée comme une stratégie de repositionnement des gériatres par rapport aux autres spécialités. Pour une clientèle particulière (les personnes âgées), les gériatres proposent des traitements qui associent une approche curative

(pour laquelle existe une concurrence venant des autres spécialistes) et une approche de revalidation (pour laquelle les gériatres sont sans concurrent au sein du corps médical). **C'est un peu comme si les gériatres prenaient appui sur cette offre de soins non curatifs (qu'ils sont seuls à faire) pour revendiquer la part du « marché » des soins curatifs qui concerne les personnes âgées.** Ou, ainsi que l'ont bien analysés N. Benoit-Lapierre et *al.*⁸, comme si les gériatres avaient tiré parti de ce qui était leur faiblesse – leur manque de spécialisation – pour en faire un élément de force, les prédisposant à proposer une approche globale des patients.

Il est clair que dans cette stratégie de repositionnement au sein du champ médical, les gériatres n'ont pas intérêt à sortir du cadre - reconnu comme le plus scientifique, le plus sérieux, le plus légitime - du paradigme dominant.

ENJEUX SOCIAUX, CULTURELS ET ÉTHIQUES DU DISCOURS MÉDICAL

Pour nous interroger sur le sens et la portée de ce discours que nous avons abordé d'abord d'un point de vue épistémologique, **le concept d'univers symbolique**, tel que développé par P. Berger et I. Luckmann⁹, va nous être utile.

La vocation de l'univers symbolique, c'est de résoudre un certain nombre de questions fondamentales qui se posent à toute culture : qu'est-ce qu'un homme ? Quel sens a son existence ? Comment caractériser les différents âges de la vie ? Quelle hiérarchie établir entre les êtres ? Quelles sont les limites de la réalité sociale ?

Parmi ce foisonnement de questions fondamentales, on peut distinguer deux catégories qui me semblent bien rendre compte du produit du discours médical :

- les questions qui renvoient à l'identification de l'humain (la définition du même/de l'autre) et de la hiérarchie qui s'ensuit entre les êtres humains ;
- les questions qui se focalisent sur la prise en charge des écarts individuels par rapport à la définition de l'humain.

• L'homme : identification et hiérarchisation

On l'a vu, le discours médical analysé définit l'homme (le même) par la raison, un comportement socialement adapté (dont l'adulte actif est la norme). La vieillesse n'altère pas ce statut d'humanité si elle se modèle sur les comportements de l'adulte actif ; de même, la maladie, si elle est curable (c'est-à-dire, si elle permet un retour au « même », à la norme).

L'« autre » (qui n'est plus tout à fait un homme et qui se retrouve en bas de la hiérarchie des êtres humains), c'est le malade chronique (dont la pathologie est incurable), qui a « perdu la raison », dont le comportement ne répond plus aux normes de l'adulte actif. Tout ce qui s'écarter des attentes en matière d'identité normale (« le même »), est dévalorisé, risque le discrédit.

Entre ces deux pôles, entre le même et l'autre, se situe le vieux, s'approchant de l'un et de l'autre des deux pôles suivant l'évaluation que l'on peut faire de sa raison (« A-t-il toute sa tête ? ») et de son adaptation comportementale.

La science médicale contribuerait ainsi à définir les limites de l'humanité, ce qui est une question que doit trancher toute culture. Mais ce faisant, la médecine se situe également au cœur d'un débat éthique fondamental. En effet, en identifiant ce que c'est qu'être un homme, la médecine définit en même temps les finalités de son intervention (ramener à la pleine humanité) et de la vie humaine (à travers une approche différentielle de la valeur des êtres humains).

• **Prise en charge des écarts individuels**

On a vu qu'en fonction de la position dans la hiérarchie des maladies (et des êtres humains), la médecine définit des objectifs de prise en charge différents : par des soins curatifs, normaliser (c'est-à-dire, ramener à la pleine humanité) les patients atteints de pathologies aiguës ; par une revalidation ou la contention, neutraliser les patients atteints de pathologies chroniques (en limitant la visibilité de leurs symptômes, la charge qu'ils constituent pour leur entourage, ...). **Au-delà de cette prise en charge matérielle, on peut considérer que la médecine annihile, en terme symbolique, les patients situés au bas de la hiérarchie des maladies (les déments) en les identifiant comme proche du non-être, morts vivants parce que déraisonnables.**

A nouveau apparaît ici la portée à la fois sociale, politique¹⁰ et éthique du discours médical.

UNE AUTRE SCIENCE N'EST-ELLE PAS CONCEVABLE ?

A partir d'une description - rapide - du paradigme médical dominant et de ses implications sur le mode d'identification et de prise en charge des déments, **un certain nombre de critiques du discours médical ont pu émerger**, critiques dont la portée est d'autant plus grande que les enjeux du discours dépassent largement le champ médical.

Pour rencontrer ces critiques, **il pourrait, dès lors, être important de concevoir la connaissance de la démence sur d'autres bases - à travers un autre paradigme.** Or, c'est ce que tentent de faire un certain nombre de chercheurs, de cliniciens travaillant relativement en marge du courant dominant. Comment décrire l'approche alternative qu'ils élaborent peu à peu ?

Ce n'est pas à partir de l'idéal des sciences expérimentales qu'ils délimitent les faits à retenir pour connaître la démence. Le sujet dément, sa manière singulière d'être dément, le sens qu'a pour lui sa maladie font partie des faits à prendre en compte. **Une question centrale pour ces auteurs est la suivante : qu'est-ce qu'être sujet dans la démence ?** Dès lors, tout

déterminisme par une étiologie organique perd sa raison d'être : les facteurs organiques deviennent un type de facteurs parmi tous ceux qui peuvent intervenir.

Réintroduire le sujet dément suppose que l'on réintroduise aussi le sujet qu'est le scientifique : toujours impliqué dans ce qu'il dit, il va falloir comprendre les intérêts, les passions, ... qui l'animent dans son désir de connaissance de la démence.

• Une autre anthropologie

De ce discours scientifique « alternatif » transparaît une autre conception de l'être humain, **fondée sur une reconnaissance de l'inaliénable humanité de tout être humain**. Dans cette perspective, en effet, tout être humain est conçu comme un alter ego, à la fois « autre » dont l'altérité est à dire dans toute sa singularité (ici, dans la démence), mais aussi « le même », auquel je m'identifie. Ainsi, **l'expérience démentielle de la déraison, de la proximité à la mort est ramenée au sein de l'expérience humaine**. Cette position enrichit notre statut anthropologique en reconnaissant que **vie et mort, raison et déraison y sont inextricablement mêlées**.

Autre trait de l'anthropologie implicite du discours médical se développant en marge du discours dominant : la reconnaissance de ce que l'humanité est un processus qui s'élabore au cœur de l'interaction avec les autres humains. La définition de moi que les auteurs engagent dans leur interaction avec moi m'atteint dans mon identité même et en même temps, les autres ne peuvent me réduire à l'image, à la connaissance qu'ils peuvent avoir de moi. Autrement dit, en même temps que son humanité, l'autonomie de tout être humain est inaliénable.

• Une autre « prise en charge »

Cette manière d'appréhender l'homme - comme alter ego autonome - transforme la conception de la « prise en charge » des déments (le terme de « prise en charge » n'apparaissant plus être de mise dans ce contexte). L'enjeu ne peut plus être la normalisation ou la neutralisation des symptômes. Il s'agit plutôt de **chercher ensemble comment être humain, dans la démence, par quels moyens** (la compréhension du sens de la démence ? L'amélioration de la qualité de la vie des déments ?...) cultiver l'autonomie du dément.

• Invitation à un choix critique de nos modèles de connaissance

On l'a vu, chacun des courants du discours médical analysé, qu'il soit dominant ou plus marginal, véhicule une anthropologie implicite, qu'il légitime par le savoir qui l'intègre. On pourrait s'étonner de ce que la science médicale ne semble pouvoir se faire sans mettre en jeu une conception de l'homme pour partie antérieure - ou extérieure - à l'activité de connaissance elle-même. Pour mieux comprendre cela, constatons d'abord que le concept

de « paradigme » développé par T. Kuhn et repris ici renvoie, à la fois, à une représentation de la science et à une représentation du monde - celle de l'homme en faisant partie. Cette dernière dimension de la définition du paradigme place au cœur de l'activité scientifique le « sol anthropologique » (pour reprendre une telle expression de J. Schlanger ¹¹) dans lequel s'enracine toute connaissance. Ce qui est une autre manière de redire les emprunts que la science fait à la culture. Celle-ci n'étant pas monolithique, différentes traditions coexistent qui peuvent renvoyer à diverses conceptions de l'humanité. Dès lors, et c'est là la portée épistémologique de ce constat, **la médecine - comme toute science humaine - ne peut avoir d'autre statut que d'être un récit, une interprétation de l'homme et non un discours prétendant atteindre une vérité absolue.** Puisque différentes visions anthropologiques sont disponibles, plusieurs interprétations, plusieurs récits sont possibles.

Mais alors également - c'est là la portée socio-politique et, également, éthique de ce constat - **il nous faut mener une évaluation critique de nos modèles de connaissance, des paradigmes à travers lesquels nous connaissons le monde, afin de choisir en connaissance de cause un régime de rationalité rencontrant nos priorités sociales, politiques et éthiques.**

Ce choix éclairé et critique s'impose d'autant plus que l'on a décelé, derrière les enjeux épistémologiques propres à toute activité de connaissance, la portée anthropologique - quel statut donner aux êtres humains, aux vieux, aux déments - et politique - quelle prise en charge assurer aux a-normaux - du discours médical scientifique.

RÉFÉRENCES

1. La littérature analysée portait sur des différents types de « démence » distinguées par la nosologie médicale (y compris la maladie d'Alzheimer). Au niveau de l'analyse proposée, ici, on se centrera sur les cas de la démence sénile et de la maladie d'Alzheimer (sans avoir à les distinguer pour notre propos). Ce sont ces deux pathologies (que certains considèrent comme confondues, d'ailleurs) que l'on vise chaque fois que nous parlerons, par facilité, de « démence ».
2. Recherche publiée sous le titre *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*. Bruxelles : De Boeck, 1992, 223 p.
3. In *La structure des révolutions scientifiques*, Paris : Flammarion, Champs, 1983, 284 p.
4. Pour ma part, j'ai analysé en particulier les travaux de Desrouesne, Léger, Maisondieu, Ploton, Richard, Sunier. Je poursuis, actuellement, des recherches plus approfondies avec L. Ploton.
5. In Léon Chertok et Isabelle Stengers.
6. *L'histoire de la folie* de Michel Foucault retrace admirablement l'histoire de cette question.
7. Il s'agit bien ici, rappelons-le, d'une analyse du discours scientifique des gériatres ; il serait utile d'analyser dans quelle mesure leurs pratiques concrètes méritent ou non les mêmes critiques.
8. In *Vieillesse des pauvres. Les chemins de l'hospice*, Paris, Éditions ouvrières, 1980, 172 p.
9. In *La construction sociale de la réalité*, Méridiens Klincksieck, Paris, 1986, 288 p.

10. Je n'ai pas développé, ici, comment par l'anthropologie et les valeurs qu'il véhicule, le discours médical se prête à une reprise par les politiques gériatriques, reprenant les mêmes orientations de prise en charge différentielle suivant la position dans la hiérarchie des maladies.
11. In *L'invention intellectuelle*, Fayard, Paris, 1983, 277 p.

BIBLIOGRAPHIE

- BERGER, P., LUCKMANN, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*, Méridiens Klincksieck, Paris, 288 p.
- CHERTOK, L., STENGERS, I., (1989). *L'hypnose, blessure narcissique*, Paris, Payot, Collection Sciences de l'homme, 286 p.
- CLAVREUL, J. (1978). *L'ordre médical*, Paris, Seuil, Collection Le Champ Freudien, 262 p.
- FOUCAULT, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, NRF Gallimard, 613 p.
- FOUCAULT, M. (1978). *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 4^e édition, 214 p.
- GOFFMAN, E. (1983). *Stigmate*, Ed. de Minuit, Paris, 175 p.
- LAPLANTINE, F. (1980). *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 411 p.
- MERLEAU-PONTY, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*, NRF, Gallimard, (3^e éd.), 531 p.
- MORIN, E. (1977). *La méthode III. La connaissance de la connaissance*, Seuil, Coll. Points, 399 p.
- SCHLANGER, J. (1983). *L'invention intellectuelle*, Fayard, Paris, 277 p.
- TOURAINE, A. (1984). *Le retour de l'acteur*, Fayard, Paris, 350 p.
- TOURAINE, A. (1992). *Critique de la modernité*, Fayard, Paris, 462 p.