

Mémoire pour l'obtention du Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

présenté par *Alexandra Haissant*

née le 02/08/1983

Les représentations de la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer

Creuset du langage et de l'évolution des personnes avec une maladie d'Alzheimer ?

Présidente du jury : Madame Terpereau Juliette, orthophoniste chargée de cours

Directeur de mémoire : Monsieur Burgos Vincent, psychiatre chargé de cours

Membre du Jury : Madame Hingouët Gwenola, orthophoniste maître de stage

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

Merci à M. Burgos, Mme Terpereau et Mme Hingouët pour cette maïeutique.

*Merci à toutes les orthophonistes que j'ai rencontrées pour m'avoir
fait réfléchir et avancer durant ces quatre années.*

*Merci à M. Jacobzone, M. Nassiet et M. Matz d'avoir
nourri mon goût pour la réflexion.*

Un très grand merci à mes amis et à ma famille pour leurs rires et leur tendresse

*Un très grand merci à Thibaud, Alann, Virginie, Caroline, Francisco, Roselyne et Joanna pour la
traduction du résumé et les nombreuses angoisses informatiques*

*Au cœur de la tempête,
le bateau n'a pas sombré mais sans carte ni boussole je me suis sentie perdue.
J'ai lutté contre les vents et les courants. Heureusement, vous faisiez partie de l'équipage.
Pour M. M.*

« J'ai oublié le mot que je voulais dire et ma pensée, désincarnée, retourne au royaume des ombres »

poème d'O. Mandelstam,
(cité par Bronckart et Schneuwly, p.67)

Introduction	15
Préambule : les représentations	18
I	
Des théories sur la maladie d'Alzheimer : entre savoirs et croyances	20
Chapitre 1 - Les représentations de la maladie d'Alzheimer	21
I - La maladie d'Alzheimer : une vision centrée sur les lésions	21
A - Des critères anatomopathologiques	22
1) Modifications cérébrales à l'échelle macroscopique	22
2) Modifications et indicateurs à l'échelle microscopique	22
<i>La modification neuronale au cœur de la maladie d'Alzheimer</i>	22
<i>Les facteurs de risque génétiques</i>	23
<i>L'espoir d'un traitement contre la maladie d'Alzheimer</i>	23
3) Modifications du fonctionnement cérébral	24
<i>Les critères positifs pour établir le diagnostic de la maladie d'Alzheimer</i>	24
<i>La démence, un critère en voie de disparition pour la maladie d'Alzheimer</i>	24
B - Des critères neuropsychologiques	25
1) Appropriation de la maladie par la neuropsychologie	25
<i>Évolution de la terminologie pour décrire la maladie d'Alzheimer</i>	25
<i>Élargissement du champ nosologique ou modifications</i>	
<i>socio-démographiques ?</i>	26
2) Les limites des tests neuropsychologiques	27
C - Les difficultés rencontrées concernant l'organicité de la maladie d'Alzheimer	28
1) Où mettre la limite entre le normal et le pathologique ?	28
<i>Des phénomènes présents en dehors de la maladie d'Alzheimer</i>	28
<i>Des outils et postulats biaisant la recherche</i>	29
2) Une maladie exclusivement organique, faite de pertes irréversibles ?	29
<i>Contestation du tout organique</i>	29
<i>Contestation du caractère irréversible des pertes</i>	30
<i>Contestation d'une maladie uniquement centrée sur les pertes</i>	30
3) Les critères pathologiques précisés	30

II - La maladie d'Alzheimer : une vision centrée sur la démence	32
A - La démence dans l'imaginaire collectif	32
1) Inventaire des représentations associées à la maladie d'Alzheimer	32
<i>La revue de littérature de Scodellaro et Deroche (2008)</i>	32
<i>L'enquête de Pin Le Corre, Arwidson, Benchiker, Chanchikte et Idtaleb (2008)</i>	33
<i>Les entretiens de Michon, Gargiulo et Rozotte (2003)</i>	33
<i>L'enquête de Grosclaude (2007)</i>	34
<i>L'étude des « Trois Cités » d'Alperovitch et al. (2003, citée par l'Inserm, 2007)</i>	34
2) Petite histoire du concept de démence	35
3) Les concepts associés à la maladie d'Alzheimer dans l'imaginaire collectif	36
<i>La folie et la mort</i>	36
<i>La vieillesse</i>	36
<i>La perte de conscience</i>	37
4) Conséquences de ces représentations dans la société	38
<i>Le point de vue des sociologues</i>	38
<i>Le point de vue des hommes de loi</i>	39
<u>Les infractions pénales</u>	39
<u>Le consentement éclairé</u>	40
<u>L'euthanasie</u>	41
B - La démence de la maladie d'Alzheimer dans la psychiatrie et la psychanalyse	42
1) Qu'est-ce que la démence ?	42
<i>C'est appartenir au genre humain</i>	42
<i>Refus du terme de démence</i>	43
<i>La permanence d'une activité psychique</i>	43
2) Chaque démence s'exprime singulièrement	45
<i>Des facteurs prédisposants</i>	45
<i>Autant d'expressions de démences que de personnes</i>	45
<i>Une continuité dans l'organisation psychique</i>	46
3) Les mécanismes psychiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer	46
<i>Spécificité des théories psychanalytiques concernant l'oubli</i>	46
<i>L'équilibre des pulsions dans la maladie d'Alzheimer</i>	47
<i>Un fonctionnement psychique spécifique à la maladie d'Alzheimer</i>	48

<u>Nier sa propre mort et celle de l'autre</u>	48
<u>Un inconscient non contenu</u>	49
<u>De nouveaux mécanismes de défense</u>	50

Chapitre 2 - La conscience dans la maladie d'Alzheimer	52
---	-----------

I - Définitions et modèles théoriques de la conscience	52
A - Qu'est-ce-qu'être conscient ?	52
1) Les différentes définitions de la conscience recensées	52
<i>La conscience est visible par une reconnaissance d'un ou plusieurs troubles</i>	52
<i>La conscience est un outil</i>	52
<i>La conscience est une fonction</i>	53
<i>La conscience est un état intentionnel</i>	53
2) Des outils multiples pour étudier la conscience	53
B - Modèles théoriques du fonctionnement de la conscience	54
1) Réflexions de la psychanalyse	54
2) Modèle de Damasio	54
C - Cartographie cérébrale de la conscience	55
1) Topologie des lésions associées à la conscience-étendue	55
2) Topologie des lésions associées à la conscience-noyau	56
D - Une définition en négatif dans le cadre des démences	57
1) Nommer la perturbation de la conscience	57
<i>La mise à distance</i>	57
<i>Le déni et la dénégaration</i>	58
<i>L'anosognosie</i>	59
2) Évolution paradoxale de la perturbation de la conscience	61
<i>Une anosognosie fluctuante et source d'angoisse</i>	61
<i>Une recherche de justifications concernant l'anosognosie</i>	62
3) Une altération des consciences	63
<i>D'après la revue de littérature de Roger (2007)</i>	63
<i>D'après l'étude de Clare et al. (2008)</i>	64

II - Conscience et identité	66
A - Je pense donc je suis	66
B - Qui suis-je ?	66
1) Qui ai-je été ?	66
2) Qui suis-je pour les autres ?	67
3) Qui sont les autres pour moi ?	68
C - Modélisation de l'identité de L'Ecuyer	69
D - Dépendance de l'identité et de la conscience	69
1) Le lien entre l'identité et la conscience pensé par différents auteurs	69
2) La perte d'Insight constitutive du diagnostic	70
Chapitre 3 - Le langage dans la maladie d'Alzheimer	72

I - Un langage qui s'altère et s'achemine vers le mutisme	72
A - Les altérations majeures du code linguistique	72
1) Un signe linguistique de moins en moins reconnaissable	73
2) Une désorganisation progressive du discours	73
B - Les altérations majeures de la communication	74
1) Des difficultés pragmatiques	74
2) Des stratégies spécifiques invalidantes	75
C - Une place d'interlocuteur mise en péril	76
1) Remise en cause du statut d'interlocuteur	76
2) Perte du statut d'adulte	76
3) Apparition du mutisme	78
II - Un langage encore dynamique et porteur de sens : des compétences langagières préservées	79
A - Sur le versant verbal	79
1) La morphosyntaxe	79
2) Les néoformes	79
3) Des liens sémantiques actifs	80
4) Le respect de la situation d'interlocution	80
B - Sur le versant non-verbal	81
1) Les signes paraverbaux...	81

<i>Les signes paraverbaux linguistiques</i>	82
<i>Les signes paraverbaux non-linguistiques</i>	82
2) ...signes de la compréhension et de la communication verbale	83
III - L'orthophonie : un soin par le langage	84
A - La relation orthophoniste-patient avec une maladie d'Alzheimer	84
1) L'entrée en relation : la création d'une alliance thérapeutique	85
2) Des outils d'analyse et des techniques de communication	85
3) L'accompagnement de la Résolution	86
B - La relation orthophoniste-aidant	87
1) Informer sur la nature des troubles de la maladie d'Alzheimer	87
2) Proposer de nouvelles expériences à vivre avec le patient	88
II	
Exploration du lien entre les représentations de la conscience, le langage et l'évolution de la maladie d'Alzheimer	90
Chapitre 1 – Du concept à l'outil : élaboration de la partie pratique	91
I - Problématique et hypothèse	91
II – Méthodologie	93
A - Objectifs principaux	93
1) D'un point de vue universitaire	93
2) D'un point de vue personnel	93
B - Schéma de l'étude	95
1) Population de l'étude	95
<i>Les personnes avec une maladie d'Alzheimer</i>	95
<u>critères d'inclusion</u>	95
<u>critères d'exclusion</u>	95
<i>Les professionnels</i>	95
<u>critères d'inclusion</u>	95
<u>critères d'exclusion</u>	95

2) Les variable de l'étude	96
<i>Pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer</i>	96
<u>variables indépendantes</u>	96
<u>variables dépendantes</u>	96
<i>Pour les professionnels</i>	96
<u>variables indépendantes</u>	96
<u>variables dépendantes</u>	96
C - Le recrutement	97
D - Les critères de jugement	97
1) Pour la variable communication	97
<i>Observation personnalisée du langage</i>	97
<i>GECCO</i>	97
<i>La grille d'évaluation du comportement</i>	98
2) Pour la variable conscience	98
<i>Questions personnelles concrètes</i>	98
<i>GPS</i>	98
<i>Médiation projective</i>	99
<i>Questionnaire</i>	100
<i>Discussions informelles</i>	101
3) Pour la variable évolution de la maladie d'Alzheimer	101
<i>Classification de Feil</i>	101
<i>Transmissions et dossier médical à destination des professionnels</i>	101
Chapitre 2 – Cadre d'exploration de l'hypothèse	103
I - Déroulement de l'étude	103
A - Contact des maisons de retraite	103
B - Évaluation	104
1) Ordre des évaluations	104
2) Modalités de passation : lieu, temps et matériel	104
<i>Observations des repas</i>	104
<i>Questionnaires</i>	105
<i>Entretiens</i>	105
<i>Transmissions et dossier médical</i>	106

II - Analyse des données	107
A - Recueils filmés	107
1) Données recueillies	107
<i>Données quantitatives</i>	<i>107</i>
<i>Données qualitatives</i>	<i>107</i>
2) Présentation utilisée pour en faire la synthèse	107
B - Recueil des questionnaires	108
1) Données recueillies	108
<i>Données quantitatives</i>	<i>108</i>
<i>Données qualitatives</i>	<i>108</i>
2) Présentation utilisée pour en faire la synthèse	108
C - Recueil des transmissions, du dossier médical et des discussions informelles	108
1) Données recueillies	108
<i>Données quantitatives</i>	<i>108</i>
<i>Données qualitatives</i>	<i>108</i>
2) Présentation utilisée pour en faire la synthèse	108
Chapitre 3 – Les résultats obtenus pour cette exploration	109
I - Présentation de la population	109
A - Personnes avec une maladie d'Alzheimer	109
B – Professionnels	110
II - Présentation des résultats	112
A - Personnes avec une maladie d'Alzheimer	112
1) Tableau récapitulatif des variables observées par résident	112
2) Tableaux récapitulatifs par concept opérationnalisé	112
<i>La communication</i>	<i>112</i>
<i>La conscience</i>	<i>115</i>
<i>L'évolution de la maladie</i>	<i>116</i>
3) Profil individualisé de chaque résident choisi	117
<i>Mme D.</i>	<i>117</i>
<u>Communication</u>	<i>118</i>

<u>Conscience</u>	120
<u>L'évolution de la maladie</u>	123
<i>Mme T.</i>	124
<u>Communication</u>	124
<u>Conscience</u>	126
<u>L'évolution de la maladie</u>	127
<i>M.G.</i>	128
<u>Communication</u>	128
<u>Conscience</u>	129
<u>L'évolution de la maladie</u>	129
<i>Mme R.</i>	132
<u>Communication</u>	132
<u>Conscience</u>	133
<u>L'évolution de la maladie</u>	134
<i>Mme J.</i>	135
<u>Communication</u>	135
<u>Conscience</u>	136
<u>L'évolution de la maladie</u>	136
B – Professionnels	136
1) Tableau récapitulatif des caractéristiques des professionnels	136
2) Réponses au questionnaire	138
3) Synthèse récapitulative des concepts étudiés	138
<i>Communication</i>	138
<i>Conscience</i>	140
<i>L'évolution de la maladie</i>	141

Chapitre 4 – Discussion	142
--------------------------------	------------

I - Hypothèse versus résultats	142
A – Premier point important : au sujet de la conscience	142
B – Deuxième point important : au sujet du langage	142
C – Troisième point important : au sujet du lien entre la conscience et le langage	143
<i>Avec le cas de Mme R.</i>	143
<i>Avec le cas de Mme T.</i>	143

<i>Avec les cas de Mme D. et M. G.</i>	144
<i>Avec le cas de Mme J.</i>	144
D – Quatrième point important : au sujet d'une posture professionnelle	145
E – Cinquième point important : au sujet des projections de la part des professionnels	145
II - Discussion de la méthode	146
A – Intérêts	146
1) Observations des repas	146
2) Questionnaires	146
<i>Première question</i>	146
<i>Deuxième question</i>	147
<i>Troisième question</i>	147
3) Entretiens	147
4) Transmissions et dossier médical	148
B – Limites	148
1) Observations des repas	148
<i>La caméra rend visible l'observation</i>	148
<i>La caméra est attractive</i>	148
<i>La caméra suscite des réactions de défense</i>	149
2) Questionnaires	149
3) Entretiens	149
4) Transmissions et dossier médical	150
C - Prolongement de l'étude	150
1) Réajustements	150
2) Pistes	151
<i>Pour la conscience</i>	151
<i>Pour le langage</i>	151
<i>Pour les liens entre les personnes avec une maladie d'Alzheimer</i>	152
Conclusion	153
Bibliographie	154

Annexes	163
Critères de la maladie d'Alzheimer par le DSM III, IV	163
Classification des stades de la Résolution de Feil (2001)	165
Schéma de fonctionnement de la conscience par Damasio (1999)	166
Le fonctionnement du Self de Piolino (2001 ; 2008) par Bonnamy-Ballu (2011)	167
GECCO de Rousseau (2011)	168
Grille d'observation du comportement de Delamarre (2011)	171
Questionnaire pour la résidence Jean Macé	173
Courrier aux équipes et aux familles	176
Plan et croquis des salles de repas et de l'unité spécialisées (d'après les notes d'observation)	177
Glossaire	179

Introduction

Quelle place occupent le facteur humain et la psychopathologie dans la démence de la maladie d'Alzheimer alors même que l'organe de son expression – le cerveau – est gravement malade ? Cette question résonne d'une façon singulière en ce début de XXI^e siècle. En effet, la prévalence du regard actuel sur cette maladie est d'origine médicale. Cette vision anatomo-pathologique réduit souvent les avatars de la psyché et du langage à une conséquence directe de la défaillance des fonctions intellectuelles. Or, peut-on considérer les processus de pensée et de langage comme de simples mécanismes physico-chimiques ou doit-on témoigner de leur richesse et de leur complexité ? Comment peut-on interroger les rapports entre l'évolution organique de la démence et son incidence sur les phénomènes langagiers et relationnels inhérents aux êtres humains ?

Dans ce domaine, la science a fait de grandes avancées. De fait, les progrès réalisés permettent aujourd'hui d'analyser le cerveau de l'être humain de son vivant grâce à l'imagerie médicale, ce qui est censé garantir une plus grande objectivité du chercheur. Ainsi, l'époque n'est plus aux croyances mais aux savoirs. Quels degrés de certitude nous apportent ces savoirs ? On peut explorer plusieurs axes significatifs pour répondre à cette question. Tout d'abord, pour le profane, les savoirs ne sont-ils pas souvent assimilés à des vérités inébranlables ? Or, le propre des savoirs, c'est au contraire de se métamorphoser au fil des découvertes. Ce qui paraît vrai aujourd'hui ne le sera sans doute plus totalement demain comme c'est déjà le cas pour la théorie de la gravitation de Newton par exemple. Ensuite, même pour la plus objective des recherches un élément perturbateur subsiste : le chercheur. Il regarde, interprète, crée de nouveaux outils et de nouveaux modèles afin de soutenir sa pensée et d'objectiver, dans une certaine mesure, ce qu'il croit, pressent intellectuellement, supporte affectivement. Ce chercheur est donc le fruit d'une histoire personnelle et d'un héritage culturel de la pensée : il est au cœur des représentations et des croyances de son époque. Un jeu permanent se tisse donc entre réel, imaginaire et symbolique au sein même de la science. Ces jeux de miroirs s'appliquent à la maladie d'Alzheimer comme nous le verrons dans ce mémoire.

La maladie d'Alzheimer est régulièrement au cœur de l'actualité. Plus de 860 000 personnes auraient une démence de type Alzheimer en France et les prévisions de prévalence pour 2020 seraient de 2 000 000 de personnes en France (Expertise collective de l'Inserm, 2007). Or, une des difficultés majeures de cette maladie apparaît à chaque tentative de définition. En effet, la maladie

d'Alzheimer cristallise, condense les débats et nous amène à passer au filtre de la pensée ce qui fait notre humanité.

Par exemple, la manifestation d'une conscience est souvent considérée comme constitutive de l'humanité. Elle sépare l'homme du monde animal et végétal. N'est-ce pas ce que racontent les mythes fondateurs tels que la genèse (3.7) lorsque le premier homme et la première femme goûtent le fruit de l'arbre de la connaissance du bien et du mal ? « Les yeux de l'un et de l'autre s'ouvrirent, ils connurent qu'ils étaient nus, et, ayant cousu des feuilles de figuier, ils s'en firent des ceintures ». Or, cette conscience inhérente à l'humanité perdure-t-elle dans la maladie d'Alzheimer ?

Toutes les polémiques et conflits d'idées sur ce sujet présentent un avantage certain : pour argumenter et défendre sa propre conception de la maladie d'Alzheimer, chaque chercheur explore toujours davantage son domaine de compétences. Les théories, bien que parfois contradictoires, constituent autant de portes d'entrée complémentaires pour approcher cette pathologie. La navigation entre ces courants contraires est périlleuse mais ce mémoire cherche à contribuer à leur mise en sens. En effet, il ne s'agit pas de mener une réflexion sur la maladie d'Alzheimer pour un simple plaisir intellectuel mais bien de mettre en perspective à quel point toutes ces constructions de la maladie ont un impact sur l'humain dans son essence même.

L'hypothèse qui va servir de fil rouge dans cette recherche est la suivante : ce qu'un individu imagine de la conscience d'une personne avec une maladie d'Alzheimer est aussi déterminant pour l'évolution somatique, cognitive et comportementale de ladite personne que ne l'est la pathologie en elle-même. Le choix de la conscience comme point de départ de la réflexion est venu de ce qu'elle discrimine l'être humain du monde animal, végétal ou artificiel comme je l'ai déjà évoqué et qu'elle est de ce fait à l'origine de toutes les interactions langagières qui se créent entre deux personnes. Le langage est à la fois un reflet et un agent des représentations de la conscience. Afin de ne pas se perdre dans ce labyrinthe, où à chaque intersection de concepts une multitude de pistes de recherche se déroulent, il est nécessaire de faire des choix et de ne mettre l'accent que sur certains aspects. Ce mémoire de recherche est organisé en deux temps.

Le premier temps de cette recherche permettra de constituer un socle de réflexion théorique sur les trois concepts au cœur de ce mémoire : les représentations de la maladie d'Alzheimer, la conscience et le langage.

Nous verrons tout d'abord que l'étude des représentations est basée sur un clivage entre deux

visions majeures de la maladie d'Alzheimer : les lésions neurologiques et l'ensemble des symptômes appelés démence.

Ensuite, la conceptualisation de la conscience permettra de soulever les difficultés qui existent pour la définir, la modéliser et la localiser au niveau cérébral puis d'en considérer les altérations spécifiques engendrées par la maladie d'Alzheimer.

Enfin, le langage sera observé sous trois angles différents : les altérations de la communication en fonction des différentes atteintes liées à la maladie d'Alzheimer mais aussi les aspects préservés malgré la maladie, puis le langage comme soin orthophonique à part entière dans la prise en charge de ces personnes et de leur entourage. La maladie d'Alzheimer sera alors envisagée de façon plus humaniste.

Le deuxième temps de cette recherche sera consacré à un essai de mise en lien et de concrétisation à travers une étude de terrain de ces trois concepts que sont les représentations de la maladie d'Alzheimer, la conscience et le langage afin de tenter d'en discerner des critères efficaces pour d'éventuelles recherches ultérieures. Il s'agira également de questionner le rôle que ces trois concepts peuvent tenir dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Pour apporter des éléments de réponse à ce questionnement, des outils seront mis en œuvre puis critiqués.

Préambule : les représentations

Le titre de ce mémoire est « Les représentations de la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer. » et son sous-titre est « Creuset du langage et de l'évolution des personnes avec une maladie d'Alzheimer ». Les représentations étant au cœur de ce mémoire, il est nécessaire de les définir. Que sont les représentations ?

Gallina, psychologue (2006), en donne la définition suivante : elles sont le fruit de tout ce qu'un sujet perçoit, pense et agit. Étymologiquement, ce terme vient de *repraesentare*, c'est-à-dire rendre présente une chose absente de notre champ perceptif. Il s'agit donc de donner une forme à de l'immatériel. Il y a deux niveaux de lecture dans cette définition. Tout d'abord, la représentation est associée au théâtre, à une idée de mise en scène, avec tout ce que cela sous-entend d'artificiel, au sens baroque du terme. Ce sont donc des jeux de miroirs qui donnent un aperçu à la fois ***illusoire et déformé*** de la réalité. Ensuite, « représenter » peut être traduit par « se substituer à ». La représentation peut donc être considérée un processus de transformation : c'est une ***reconstruction*** censée permettre au sujet d'accéder à une réalité interne ou externe.

Les représentations ne sont pas le propre du profane mais bien de tout être humain. Les scientifiques, malgré leur volonté d'objectivité, ne font pas exception. Pour ceux qui en douteraient, Rigaux (sociologue, 2012) ose l'usage du terme « prétention scientifique ».

Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot, chercheurs en psychologie (2012), ont réalisé une revue de la littérature concernant les représentations de la maladie d'Alzheimer. Ils envisagent leur revue des représentations à partir des définitions de Moscovici, c'est-à-dire qu'il s'agit de « l'élaboration d'un objet social par une communauté avec l'objectif d'agir et de communiquer », ainsi qu'avec celle de Fischer, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une « construction sociale d'un savoir ordinaire à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social [...] et donnant lieu à une vision commune des choses ». De ces représentations découlent bien souvent des stéréotypes qu'ils définissent ainsi : appartenir à un groupe suffit à ce que les caractéristiques supposées de ce groupe soient attribuées à un individu. Ils concluent que l'étude des représentations est faussée par le biais de désirabilité sociale, et ce même pour des enquêtes respectant l'anonymat. Leur revue de littérature ne mentionne pas d'étude nouvelle sur le sujet par rapport à celle publiée par l'Inpes en 2008.

De fait, Pin Le Corre, Arwidson, Benchiker, Chanchikte et Idtaleb, les deux premiers auteurs

travaillant pour l'Inpes et les trois suivants pour l'Ipsos Santé, ont fait une revue de la littérature française et même internationale en 2008. L'étude des représentations de la maladie d'Alzheimer paraît relativement récente. Ils ont relevé une lacune à ce niveau dans la recherche. En France, les quelques études existantes sont essentiellement qualitatives. A l'échelle internationale, il y a davantage d'études quantitatives. Néanmoins, qu'elles soient qualitatives ou quantitatives, ces recherches scientifiques restent peu nombreuses. De plus, ces auteurs notent que les échantillonnages sont souvent restreints et peu représentatifs.

En revanche, la réflexion non scientifique sur les implications de la maladie d'Alzheimer dans les représentations est plus nombreuse, comme le montreront les nombreuses références citées dans ce mémoire. Cette réflexion s'appuiera sur les représentations apportées par la recherche scientifique mais surtout historique, sociologique, psychiatrique et psychanalytique. Dès lors, cette recherche permettra un cheminement de la réflexion sur ce sujet par différents questionnements émergeant à propos de la maladie d'Alzheimer puis contribuera à rechercher des outils et des variables pour élaborer de futures études scientifiques sur les représentations de la conscience.

I

Des théories sur la maladie d'Alzheimer : entre savoirs et croyances

Deux représentations de la maladie d'Alzheimer émergent de façon récurrente et souvent opposées dans la littérature : l'une des constructions de la maladie est centrée sur des modifications organiques tandis qu'une autre construction regarde un fonctionnement singulier de la psyché, fréquemment assimilé à la folie dans les discours rapportés comme nous le verrons dans la suite de ce mémoire.

Lors de mes recherches d'articles sur *Pubmed*, à partir de « Alzheimer's disease review » en mots-clés, depuis 2014 jusqu'à 2008, près de 8900 références sont apparues dont environ 99% environ étaient consacrées aux aspects organiques de la maladie d'Alzheimer. La première partie de ce mémoire, qui traite des représentations de la maladie d'Alzheimer va respecter cette dominante actuelle en explorant tout d'abord les différentes représentations apportées par la neurologie sur la connaissance de cette maladie puis en considérer les limites qui légitiment le fait de compléter cette recherche dans le champ de la psychiatrie. Cependant, il s'agit de considérer toutes ces recherches, quel que soit leur postulat de base, comme des savoirs toujours en mouvement et non comme des vérités figées.

I - La maladie d'Alzheimer : une vision centrée sur les lésions

Dès les premières lignes de l'expertise collective de l'Inserm (2007), la nature de la maladie d'Alzheimer est affirmée : il ne s'agit pas d'une maladie psychiatrique mais d'une maladie neurologique. Cette vision écarte donc les aspects psychiques qui pourraient s'y rattacher.

Ensuite, la maladie d'Alzheimer est à la fois un syndrome clinique et neuropathologique. En effet, des lésions neuropathologiques sont identifiées et associées à un tableau cognitivo-comportemental. Croisile, Auriacombe, Etcharry-Bouyx et Vercelletto, neurologues (2012), rappellent que ce constat a été fait dès les premiers travaux d'Alzheimer en 1906.

Nous verrons donc dans un premier temps les caractéristiques de ces lésions organiques puis dans un deuxième temps, nous compléterons cette représentation grâce aux critères fonctionnels de la maladie d'Alzheimer, émis en particulier par la neuropsychologie. Dans un troisième temps, nous aborderons les limites rencontrées par ces deux premiers domaines d'expertise.

A - Des critères anatomopathologiques

La maladie d'Alzheimer est de fait un objet de la recherche biologique. Un grand nombre des références citées dans la bibliographie de ce mémoire rappellent que la certitude concernant le diagnostic concernant la maladie d'Alzheimer ne peut être obtenu que par un ***examen anatomopathologique cérébral post-mortem***, même si des critères positifs ont été obtenus dans la dernière décennie. La recherche est donc réalisée à plusieurs échelles - macroscopique et microscopique - et les modifications organiques sont observées à la fois par des examens *post-mortem* mais aussi par des examens du vivant des personnes avec une maladie d'Alzheimer probable ou possible.

1) Modifications cérébrales à l'échelle macroscopique

D'un point de vue macroscopique, l'Inserm (Expertise collective, 2007) rappelle que la ***diminution du volume et du poids*** de certaines parties du cerveau est observable lors d'une maladie d'Alzheimer. La zone ***hippocampique*** fait l'objet d'une attention particulière. Par exemple, le lobe temporal d'une personne avec une maladie d'Alzheimer est en moyenne 41% plus léger que pour un sujet sain. La diminution apparaît sur la longueur du ruban cérébral ainsi que sur son épaisseur.

Cependant, cette même étude de l'Inserm rapporte que ces observations macroscopiques du cerveau ne sont pas spécifiques de la maladie d'Alzheimer. En effet, des modifications du même ordre sont également retrouvées dans les vieillissements considérés non pathologiques, d'où une poursuite de la recherche pour trouver des critères plus spécifiques, notamment à l'échelle microscopique.

2) Modifications et indicateurs à l'échelle microscopique

La modification neuronale au cœur de la maladie d'Alzheimer

L'Inserm (Expertise collective, 2007) explique que les aspects pathologiques de la maladie n'apparaissent que si les échantillons cérébraux sont prélevés dans certaines zones cérébrales. Ces aspects pathologiques se caractérisent par une ***atteinte du système nerveux central***.

Sellal, neurologue (2012), décrit un ***tropisme*** des atteintes et de leur extension : une tauopathie apparaît initialement dans le cortex entorhinal, c'est-à-dire sous l'hippocampe, puis se répand dans les régions corticales qui y sont reliées grâce aux réseaux

neuronaux. Le neurone est donc un élément essentiel à la compréhension de la maladie d'Alzheimer.

Thomas et Hazif-Thomas, psychogéiatres (2005), décrivent comme la plupart des auteurs cités dans ce mémoire une structure du neurone qui est mise en péril par deux phénomènes synchrones :

- une agrégation **amyloïde** provoquant des **plaques séniles** (extra-neuronale)
- une **protéine Tau hyperphosphorylée** à l'origine d'une dégénérescence neurofibrillaire (intra-neuronale).

Ces lésions sont donc internes et externes au neurone, ce qui provoque une mort neuronale. Suite à ce constat, les dénominations « dégénérescence », « maladies neuro-dégénératives » sont apparues dans la terminologie internationale.

Les facteurs de risque génétiques

Hannequin, Amieva, Dubois, Godefroy et Pasquier, neurologues (2013), évoquent quelques **facteurs de risque génétiques** importants, tels que le génotype APOE4, certaines mutations de l'APP ou du PSEN1/2 ou encore les atteintes chromosomiques.

Le génotype APOE4 signe un risque accru de 30% de développer une maladie d'Alzheimer avant 75 ans. De même, être porteur de certaines mutations APP ou PSEN1/2 conduit dans la majorité des cas au développement de la maladie, et ce avant même 60 ans. Les personnes ayant une trisomie 21 ont, elles aussi, un risque plus élevé que la moyenne de déclarer une maladie d'Alzheimer.

En 2013, Amouyel, chercheur à l'Inserm, relate que depuis 2010, les quatre plus grands consortiums dédiés à la recherche génétique pour la maladie d'Alzheimer ont uni leurs moyens financiers et techniques. En effet, les chercheurs attendent beaucoup des futures recherches en génétique. Ce même communiqué de presse de l'Inserm relate que **11 gènes** susceptibles de jouer un rôle ont été identifiés et que 13 sont en cours de validation sur les 3,5 milliards de gènes à explorer. Ce dernier nombre ouvre le champ de tous les possibles, tout en permettant une prise de conscience de l'immensité de la tâche qui est entreprise par la recherche en génétique.

L'espoir d'un traitement contre la maladie d'Alzheimer

« Un traitement pour soigner la maladie d'Alzheimer sera trouvé de [leur] vivant » est l'espoir partagé par 65% des personnes interrogées dans une enquête réalisée par David

et Louassarn, chargés d'études pour BVA (2008). Cette enquête est représentative de la population française en 2008 par la taille et par la diversité de son échantillonnage. Elle a été réalisée sous la forme d'un questionnaire téléphonique de 20 minutes.

Aucouturier et Guillaume, chercheurs à l'Inserm (2011), répètent à plusieurs reprises que le seul véritable espoir pour vaincre la maladie d'Alzheimer est de parvenir à un vaccin par la recherche en génétique. Cet espoir est partagé par un certain nombre de scientifiques. Un article de Buée, chercheur à l'Inserm (2012), rapporte que depuis les années 2000, les scientifiques expérimentent un *vaccin à base du peptide Bêta-Amyloïde*. Jusqu'à présent, ce vaccin déclenche encore des réactions neuro-inflammatoires bien qu'atténuées lors des essais les plus récents. Des expériences similaires de meilleur augure ont eu lieu *avec la protéine Tau*.

3) Modifications du fonctionnement cérébral

Les critères positifs pour établir le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Dubois, neurologue et directeur de l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris ainsi que de l'Inserm pour la "Cognition, Neuro-imagerie et Maladies du Cerveau" a discriminé en 2007 des *critères positifs* et non plus seulement d'exclusion pour établir le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Les modifications du fonctionnement cérébral sont observables de façon prodromale. Ainsi, dans les trois ans qui précèdent l'apparition des troubles, Dubois relève une perturbation de la mémoire épisodique accompagnée des caractéristiques suivantes :

- modification morphologique puisque l'*atrophie de l'hippocampe* est déjà détectable à l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique)
- modification biologique par la *présence de biomarqueurs*, dans le LCR (Liquide Céphalo-rachidien) ou dans le sang, qui correspondent à la façon spécifique de dégénérer de la protéine Tau et du peptide Bêta-Amyloïde évoqués antérieurement
- modification fonctionnelle car l'imagerie fonctionnelle montre une *réduction de l'activité cérébrale* dans le lobe pariétal et/ou temporal.

Dubois rapporte que ces trois critères positifs sont spécifiques à plus de 90%, c'est-à-dire qu'ils identifient correctement les sujets non-malades des sujets malades. Villars, gériatre (2010), précise cette identification en ajoutant que la sensibilité et la spécificité des marqueurs de la protéine Tau totale, de la protéine Tau hyperphosphorylée et du peptide Bêta-Amyloïde sont supérieures à 85% pour discriminer le sujet malade d'Alzheimer du sujet normal, des

troubles cognitifs liés à l'alcool ou à des pathologies psychiatriques.

La démence, un critère en voie de disparition pour la maladie d'Alzheimer

Dubois et al. (2010) affirment que ces critères positifs de la maladie d'Alzheimer suffisent à eux seuls pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. La présence d'une démence n'est plus considérée selon eux que comme l'expression la plus sévère de la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, le terme de démence tend à disparaître de la terminologie usitée et est remplacé par « troubles neurocognitifs sévères, modérés ou légers », c'est-à-dire que les lésions organiques sont intrinsèquement liées aux manifestations cognitives et comportementales observées dans la maladie d'Alzheimer.

B - Des critères neuropsychologiques

1) Appropriation de la maladie par la neuropsychologie

Évolution de la terminologie pour décrire la maladie d'Alzheimer

En 1906, Alzheimer, psychiatre et neurologue, décrit chez une de ses patientes non pas une maladie mais un tableau clinique qui porte aujourd'hui son nom. Kraepelin, lui aussi psychiatre et neurologue, contribue à valoriser ce syndrome en le définissant par la suite comme une démence pré-sénile. Cependant dès les années 1960, la distinction sénile/pré-sénile reste débattue dans les travaux scientifiques avant d'être progressivement abandonnée dans les congrès en raison de la similitude des lésions histologiques et du tableau clinique de chacune de ces démences.

Pour autant, en 1980, le DSM-III (cf. annexes) n'entérine pas complètement cet abandon de la distinction sénile/présénile. En revanche, le DSM III caractérise désormais la maladie d'Alzheimer comme étant une ***affection cérébrale acquise***, dont le début est insidieux et progressif, marqué par un déclin cognitif continu : il y a un ***déficit intellectuel***, accompagné d'un ***trouble du jugement***, de la ***pensée abstraite*** et de la ***personnalité*** en l'absence de confusion mentale. Ces troubles ont un ***retentissement social***. C'est un diagnostic obtenu sous réserve de l'***exclusion*** d'autres troubles organiques et psychiatriques.

En 1996, le DSM-IV (cf. annexes) prend la relève et apporte des nuances à cette première version.

Tout d'abord, il distingue différents types de démences : la maladie d'Alzheimer, les

démences vasculaires, la maladie de Pick ainsi que les démences dues au VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), à la maladie de Parkinson, à la maladie de Huntington, à la maladie de Creutzfeldt-Jakob ou encore à « toutes les étiologies non prévues ».

Ensuite, toujours dans le DSM-IV, le déficit des *fonctions exécutives* se substituent aux troubles du jugement ou de la personnalité. La présence d'une confusion mentale reste un facteur d'exclusion. Il est intéressant de noter une certaine réserve quant aux preuves étiologiques organiques : elles sont remplacées par une « absence de meilleure explication par une autre étiologie organique ».

Enfin, les critères pour déterminer une démence sont des troubles d'au moins deux fonctions cognitives dont la *mémoire* et d'au moins une autre des fonctions instrumentales (*aphasie/apraxie/agnosie*) et/ou des *fonctions exécutives*, avec un *déclin significatif par rapport au fonctionnement antérieur*, une perte d'*autonomie*, une *évolution insidieuse et continue*. Que nous apprend ce petit aperçu des différentes dénominations choisies pour définir et diagnostiquer la maladie d'Alzheimer ?

De fait, en changeant de noms, les critères diagnostiques ont quitté progressivement le champ de la psychiatrie pour celui de la neuropsychologie. Ce glissement d'un regard centré sur le fonctionnement psychique vers un phénomène organique n'est pas apparu au XX^e siècle. En effet, cette tendance a été amorcée dès 1822 par Bayle, psychiatre et neurologue, (cité par Vendevre-Bauters, orthophoniste et docteur en philosophie, 2007) lors de son travail sur la paralysie générale individualisée. En effet, avec Bayle déclarant que la méningite chronique était responsable de toutes les maladies mentales, les tenants d'une théorie de l'organicité des troubles mentaux se sont approprié ce qui était jusqu'alors le domaine de la psychiatrie. De plus, le vocabulaire employé pour nommer ces démences continue lui aussi d'évoluer du fait de ces mêmes courants. Les noms propres disparaissent progressivement pour laisser la place à des désignations topographiques telles que démence hippocampique, cortico-basale. On observe également que la tendance actuelle remplace progressivement le terme de démence par celui de dégénérescence. Ainsi, la maladie de Pick est devenue une démence puis une dégénérescence lobaire fronto-temporale.

Élargissement du champ nosologique ou modifications socio-démographiques ?

La maladie d'Alzheimer ne désignait en théorie jusqu'au début des années 1960 que les personnes pré-séniles donc jeunes avec une démence. Or, la clinique relevait que de

nombreuses personnes âgées correspondaient au tableau décrit par Alzheimer, ce qui a fait évoluer la définition comme cela a été évoqué dans les paragraphes précédents. L'évolution des critères diagnostics a modifié le périmètre de la prévalence pour y inclure les sujets âgés.

De plus, la société occidentale connaît un phénomène socio-démographique appelé « papy-boom ». Une des conséquences de ce phénomène est rapportée par une étude projective d'Amouyel (2013) : l'allongement de l'espérance de vie devrait provoquer un raz-de-marée démentiel d'ici 2030, soit « + 75 % de cas de démence dans la population générale entre 2010 et 2030 et + 200 % chez les plus de 90 ans, la maladie d'Alzheimer représentant environ 60-70 % de ces cas ».

Enfin, les médias utilisent le terme de maladie d'Alzheimer indistinctement, quelle que soit la démence évoquée. La maladie d'Alzheimer devient presque un terme générique pour désigner tout processus démentiel dans la presse grand public.

A l'élargissement nosologique visible dans la modification de la définition de la maladie d'Alzheimer, s'associent donc des changements démographiques et une vulgarisation scientifique.

2) Les limites des tests neuropsychologiques

Thomas-Antérion, neurologue (2012), rappelle que les outils neuropsychologiques contribuent à identifier les dysfonctions cérébrales puis à les relier à des lésions, ce qui permet d'envisager la maladie au-delà de ses aspects fonctionnels pour tenter de connaître le substrat organique de ces troubles. Les outils neuropsychologiques permettent de réfléchir sur le fonctionnement cognitif d'une personne avec une maladie d'Alzheimer mais ne suffisent pas à porter un diagnostic certain.

De plus, comme le rappelle l'article rédigé par Dubois et al. (2010), le diagnostic reste encore fait par un mécanisme probabiliste, et ce, même en associant les données cliniques aux critères positifs qu'il a mis en avant. La terminologie en vigueur continue d'estimer que la maladie d'Alzheimer est *possible* dans les cas de syndrome atypique dans son début et/ou son évolution ou qu'elle est *probable* lorsque le syndrome, mesuré par des tests neuropsychologiques, montre une progression de l'atteinte dans au moins deux domaines cognitifs pour les résultats des tests neuropsychologiques.

Quels éléments expliquent qu'il nous soit encore impossible actuellement d'affirmer avec certitude la présence d'une maladie d'Alzheimer ?

C - Les difficultés rencontrées concernant l'organicité de la maladie d'Alzheimer

1) Où mettre la limite entre le normal et le pathologique ?

Des phénomènes présents en dehors de la maladie d'Alzheimer

Thomas-Antérion (2012) rappelle qu'il y a de nombreux recoupements entre normal et pathologique pour ce qui a trait à la tauopathie déjà évoquée. Fjell, Mc Evoy, Holland, Dale et Walhond, appartenant à différents laboratoires de recherche (2014), intitulent un de leurs articles « What is normal in normal aging ? » Une des difficultés majeures de la maladie d'Alzheimer réside dans le fait que la plupart des éléments évoqués dans les critères anatomopathologiques et neuropsychologiques ne sont pas tous spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, Fjell et al. rappellent que la perte de neurones et de synapses peut aussi résulter du phénomène dit « apoptose », c'est-à-dire d'un processus physiologique programmé qui conduit une cellule à sa mort naturelle. Dans cette perspective, la disparition des neurones n'est pas pathologique en soi mais est une **dégénérescence neuronale physiologique**. Dès lors, comment distinguer la mort physiologique du neurone de sa mort pathologique ? De plus, ces auteurs expliquent qu'il y a encore de **nombreux biais** non maîtrisés dans les études, notamment concernant la qualité des échantillons cérébraux utilisés. Ensuite, d'après Croisile et al. (2012), les **critères positifs sont encore peu sensibles** pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. Leur validation n'est pas obtenue pour l'instant.

Whitehouse et George, respectivement neurologue et professeur assistant de sciences humaines en médecine (2009), relatent une étude parue dans le *Time Magazine* de mai 2001 sur « the Nun Study » : 678 Sœurs de Notre-Dame à Maukato y participaient. Pour certaines religieuses, il a été constaté une forte concentration de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires dans le cerveau, sans qu'elles n'aient pour autant de manifestations cognitives et/ou comportementales de la maladie d'Alzheimer, tandis que d'autres diagnostiquées avec maladie d'Alzheimer avaient des lésions moins sévères.

Une étude similaire, MRC-CFAS (citée par l'Expertise collective de l'Inserm, 2007), a eu lieu en Angleterre en 2001 et a obtenu les mêmes résultats.

Comme cela a déjà été évoqué dès l'introduction et le préambule, les chercheurs observent des lésions, des modifications de différentes sortes et tentent de les interpréter le plus objectivement possible tout en restant contraints par leurs outils et postulats de base.

Des outils et postulats biaisant la recherche

Tout d'abord, Derouesné, neurologue (2003), rappelle que les maladies neurodégénératives sont le **fruit de classements conventionnels** et non des entités naturelles. Or, ces classements sont à la fois cause et conséquence des outils qui permettent d'étudier cette maladie.

Ensuite, Sellal (2012) pointe le fait que les découvertes réalisées sont entièrement **dépendantes des moyens** dont la recherche dispose. En effet, la science a pour l'instant essentiellement des marqueurs de Bêta-Amyloïde : la relation entre une diminution de la protéine Bêta-Amyloïde et une détérioration cognitive est-elle vraiment significative ou est-elle uniquement un phénomène mineur mis au premier plan par les possibilités de marquage des protéines ?

Enfin, pour Whitehouse et George (2009), la maladie d'Alzheimer est surtout une affaire de **lobbying** tandis que pour Croisile et al. (2012), la maladie d'Alzheimer est surtout un ensemble de « processus complexes, biologiques, génétiques et environnementaux, [qui] restent encore mystérieux sur bien des points ». Cette notion de mystère fait que la science utilise parfois le champ lexical de la croyance pour exprimer ses conclusions, comme en témoigne un article de Hannequin, Amevia, Dubois, Godefroy et Pasquier (2013) évoquant des outils permettant de « prédire » la topographie des lésions ou des réseaux impliqués.

2) Une maladie exclusivement organique, faite de pertes irréversibles ?

Contestation du tout organique

Jovelet, Faraggi et Garret-Gloanec, psychiatres (2008), témoignent de leur indignation à constater que le rapport du professeur Ménard, spécialiste en médecine cardiovasculaire, adressé au Président de la République (2007) dans le cadre du Plan Alzheimer occulte les versants psychiques de la maladie.

En effet, Ménard ne mentionne pas, même brièvement sur les 120 pages de son rapport, les aspects psychiques de la maladie. De plus, il accrédite cette idée selon laquelle la prise en charge ne pourrait n'être que du ressort des neurologues et des médecins généralistes.

Or, Ploton, psychogériatre (2004), interroge le lien entre les symptômes déficitaires et les symptômes psychiatriques : les lésions observées sont-elles la conséquence d'un dysfonctionnement psychique, un facteur favorisant de ce dysfonctionnement ou n'ont-elles aucun lien avec ce dysfonctionnement ? Cette mise en perspective de Ploton signifie que la difficulté tient dans l'interprétation des corrélations possibles pour les données organiques observées.

Contestation du caractère irréversible des pertes

Maisondieu (2011 ; 1989) a longtemps défendu l'idée que le syndrome démentiel résulte d'une **cause psychogène**. Il appuie sa réflexion sur le concept de thanatos et sur un constat simple. En effet, il témoigne de ce que malgré des lésions organiques jugées irréversibles, les patients ont des **résurgences** adéquates de phrases, de souvenirs, de gnosies. Il relate le cas d'une patiente, diagnostiquée prosopagnosique qui, lors d'une soirée de projection de diapositives, a reconnu tous les visages de ceux qui l'avaient accompagnée pendant son séjour avec une certaine excitation mais qui s'est repliée sur elle-même quand son propre visage est apparu sur l'écran. Maisondieu s'interroge : peut-on encore considérer qu'il y a une prosopagnosie irréversible après une telle situation ? Est-ce que cette agnosie parfaitement sélective peut réellement correspondre à un trouble organique ? Sinon, comment peut-on expliquer ces phénomènes ?

Contestation d'une maladie uniquement centrée sur les pertes

D'après Vendeuvre-Bauters (2007), il y a apparition de **nouvelles aptitudes**. Demoures, psychogériatre (2003), se demande même si la démence ne permettrait pas de trouver une certaine **authenticité** dans les relations humaines par la perte des convenances et des conventions sociales.

3) Les critères pathologiques précisés

Fjell et al. (2014) montrent dans leur étude des limites possibles entre les vieillissements normal et pathologique. Trois aspects sont plus spécifiques à la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, la **densité** des lésions neuronales est plus importante pour les sujets âgés avec maladie d'Alzheimer que pour les sujets âgés sans maladie d'Alzheimer.

De plus, l'**évolution** des lésions est discriminante.

Enfin, la **répartition cérébrale** des lésions est elle aussi discriminante. En effet, les atteintes cérébrales sont d'abord concentrées de façon préférentielle dans les zones impliquées dans la mémoire, le langage et les fonctions exécutives avant de s'étendre au reste du cerveau. Si la fonte

cérébrale existe pour le sujet âgé avec ou sans maladie d'Alzheimer, en revanche, le phénomène s'observe essentiellement dans la zone fronto-striatale pour le sujet âgé sans maladie d'Alzheimer tandis qu'elle s'observe surtout de la zone temporo-pariétale pour le sujet avec une maladie d'Alzheimer quel que soit son âge.

Cette première partie a montré que les recherches centrées sur les lésions et les dysfonctionnements cognitifs soulignent les spécificités rencontrées dans la maladie d'Alzheimer. La démence est progressivement exclue de la définition de la maladie d'Alzheimer. Or, nous avons également constaté la difficulté existant pour expliquer les causes de cette dégénérescence et fait part du débat portant sur une vision exclusivement organique de la maladie d'Alzheimer. Pour autant, la focalisation sur les résultats des neurosciences doit-elle empêcher la progression d'autres formes de réflexion ? Si la démence tend à disparaître progressivement de la définition de la maladie d'Alzheimer, l'imaginaire collectif suit-il cette même tendance ? Si la maladie d'Alzheimer est envisagée par le prisme de la psychiatrie et de la psychanalyse, retrouve-t-on des spécificités discriminant le sujet âgé sans maladie d'Alzheimer du sujet âgé avec maladie d'Alzheimer ?

II - La maladie d'Alzheimer : une vision centrée sur la démence.

La revue de la littérature internationale sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer réalisée par Scodellaro et Deroche (2008) pour l'Inpes a été basée sur quelques mots-clés dont « maladie d'Alzheimer », « démence » et « représentations de la maladie ». La présence du terme « démence » comme mot-clé témoigne de ce que si la démence tend à disparaître des nouvelles définitions de la maladie d'Alzheimer, en revanche elle reste très présente dans les discours tenus par les chercheurs et dans les témoignages recueillis, comme cela sera développé dans les paragraphes qui suivent.

Nous verrons dans un premier temps l'ensemble des représentations associées au concept de démence dans l'imaginaire collectif au cours du temps, puis nous aborderons les conséquences de cet imaginaire dans la législation. Dans un troisième temps, nous regarderons les spécificités de la démence du sujet âgé avec une maladie d'Alzheimer grâce aux questionnements de la psychiatrie et de la psychanalyse.

A - La démence dans l'imaginaire collectif

1) Inventaire des représentations associées à la maladie d'Alzheimer

La revue de littérature de Scodellaro et Deroche (2008)

La revue de littérature de Scodellaro et Deroche (2008) a exclu de son étude les documents portant sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer apportées par les patients eux-mêmes, sur la santé ou sur la maladie mentale, à propos du rôle des aidants, sur la perception et les croyances liées au dépistage génétique.

Ces deux auteurs relèvent que les études sur les représentations de la maladie d'Alzheimer sont surtout quantitatives dans les études internationales et surtout qualitatives en France. Peu de ces études peuvent prétendre à une validation scientifique : les premières en raison de leurs échantillons trop restreints, les deuxièmes en raison de leur faible standardisation.

Scodellaro et Deroche citent néanmoins un certain nombre de représentations sur la maladie d'Alzheimer :

- une « affection qui arrive aux gens bien », un « châtiment injuste et cruel » comme en témoignent les travaux d'exploration anthropologique réalisés par Cohen (également citée par Ngatcha-Ribert,

2004, p.59)

- une représentation d'absence de conscience due à la perte des capacités langagières, comme l'a relevé Rozotte (2001). Ce dernier précise que le langage est la manifestation par excellence de la conscience
- la démence est retrouvée dans le langage courant sous le terme de « folie »
- la maladie d'Alzheimer est associée à la vieillesse au point qu'aucune étude jusqu'en 2008 n'a été retrouvée concernant les représentations de la maladie d'Alzheimer pour les personnes jeunes.

L'enquête de Pin Le Corre, Arwidson, Benchiker, Chanchikte et Idtaleb (2008)

Pin Le Corre, Arwidson, Benchiker, Chanchikte et Idtaleb (2008), ont réalisé des entretiens et des réunions de groupe de travail, avec une démarche qualitative, auprès de 130 personnes réparties entre la région parisienne et Toulouse, pendant juillet et août 2008. Les personnes rencontrées ont au moins un proche avec une maladie d'Alzheimer ou sont aidants ou malades ou médecins généralistes ou infirmiers libéraux ou pharmaciens.

Toutes les représentations évoquées témoignent de sentiments très négatifs associés à un sentiment d'impuissance :

- un **fléau** qui frappe au hasard
- une maladie sans aucun espoir de guérison - contrairement au cancer - et sans aucun moyen de prévention - contrairement au sida
- « une mort sans cadavre » selon les termes proposés par Ngatcha-Ribert (2004, p.57)

De plus, la personne avec une maladie d'Alzheimer apparaît rarement dans les représentations évoquées de la maladie

Les entretiens de Michon, Gargiulo et Rozotte (2003)

Michon, Gargiulo et Rozotte, respectivement neurologue, psychologue et sociologue de la santé (2003), ont analysé des entretiens semi-structurés réalisés autour de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, auprès des personnes diagnostiquées comme telles. Cette étude repose sur 26 entretiens semi-structurés (13 hommes, 13 femmes) dont 8 personnes seulement connaissent leur diagnostic. Les conditions d'entretien ne sont pas standardisées. Les patients se perçoivent comme :

- touchés « d'idiotie » pour quelques uns

- fous pour la plupart.

L'enquête de Grosclaude (2007)

Grosclaude, psychologue et psychanalyste, a réalisé une enquête sous la forme de questionnaires distribués dans toute l'Alsace pour connaître le niveau de connaissance de la maladie d'Alzheimer en 2007. Cette enquête est pertinente pour approcher les représentations qu'une partie de la société a de la démence car elle est très représentative du monde médico-social. En effet, elle a été envoyée à 600 institutions s'occupant de personnes démentes dans toute l'Alsace et 410 réponses au questionnaire ont été retournées. Tous les corps de métiers y étaient représentés, de l'agent de service à la cadre de santé. Les réponses à ce questionnaire sont très homogènes et montrent que :

- l'exclusion du patient malade d'Alzheimer hors du circuit des humains paraît inévitable
- l'image du patient est réduite à « qui ne comprend pas, ne se rend pas compte, ne souffre pas »
- la relation avec le patient est impossible à établir en raison des *apparences* (le patient ne donne pas l'impression de rechercher à entrer en relation) et *des données médicales* (la description du tableau clinique proposée par le DSM IV tend à montrer que le patient perd les capacités instrumentales et exécutives nécessaires pour entrer en relation)

De plus, les soignants éprouvent un sentiment d'impuissance et d'incompétence, un épuisement professionnel, un fatalisme dépendant de l'information médicale, l'idée que la perte de compétences cognitives entraîne une aide qui ne peut être que matérielle, ségrégative et chimiothérapeutique.

Enfin, les personnels se plaignent de l'insuffisance de formation et d'informations dans ce domaine.

L'étude des « Trois Cités » d'Alperovitch et al. (2003, citée par l'Inserm, 2007)

L'étude des « Trois Cités » d'Alperovitch et al., épidémiologiste (2003, citée par l'Expertise collective de Inserm, 2007) décrit :

- un faible taux d'investigation diagnostique par l'entourage des personnes âgées de la maladie d'Alzheimer
- des troubles démentiels pensés comme inhérents à l'âge et non comme révélateurs d'un trouble anormal

- une démence perçue comme une caractéristique banale de la vieillesse.

En conséquence, les proches ne ressentent pas le besoin d'obtenir une consultation malgré des troubles type maladie d'Alzheimer. Lorsque toute une famille fait en sorte de ne rien voir de pathologique malgré ce type de troubles, peut-on y voir un déni groupal ?

2) Petite histoire du concept de démence Alzheimer

Novella, Blanchard, Quignard et Morrone, respectivement gériatres ou psychologue (2006), se sont intéressés à l'évolution du concept de démence, notamment dans les cas de maladie d'Alzheimer.

La démence est reconnue dès l'Antiquité mais n'est pas tant l'affaire des médecins que des *juristes*. En 500 avant J.-C., le célèbre archonte Solon légifère : si le grand âge altère le jugement alors il est possible d'invalider le testament. Ce n'est qu'au IIe siècle après J.-C. que Galien, considéré comme le père de la pharmacie, apporte le terme de *dementia* en opposition au *delirium*, c'est-à-dire un état de confusion qui perdure versus une confusion aiguë. La folie peut s'y associer mais en est distincte.

En 1797, Pinel, médecin précurseur de la psychiatrie, fait de la démence un terme *médical* pour qualifier la *disparition des qualités intellectuelles spécifiques à l'être humain*. Cette définition signe la première exclusion de l'humanité des personnes démentes. En 1838, Esquirol, père de l'hôpital psychiatrique français, hiérarchise le lien entre la folie et la démence puis il distingue la démence de l'arriération mentale : la démence devient une des quatre *causes de folie* au même titre que l'idiotie, la manie et les monomanies.

Ce n'est qu'à partir de 1906 avec Alzheimer que la démence devient une affection organique du cerveau et une maladie organique et ce n'est qu'en 1914 que Kraepelin fait de la maladie d'Alzheimer une démence pré-sénile et dégénérative.

Cette définition est reprise par la grande majorité des écoles européennes jusqu'en 1976, bien que débattue dans les articles scientifiques, c'est-à-dire jusqu'à ce que le neurologue Katzman (cité par Croisile, Auriacombe, Etcharry-Bouyx et Vercelletto, neurologues, 2012) supprime la distinction qui avait été faite par Kraepelin et son école entre les démences sénile et pré-sénile. La raison de la suppression de cette distinction tient au fait que les deux tableaux cliniques de la démence sénile et pré-sénile partagent de très nombreux points communs.

Ces rapides inventaires et historiques insistent sur plusieurs concepts associés à la démence dans l'imaginaire collectif. De par la démence, la maladie d'Alzheimer est imaginée dans le champ de la folie et de la mort, de la vieillesse, de la perte de conscience.

3) Les concepts associés à la maladie d'Alzheimer dans l'imaginaire collectif

La folie et la mort

De fait, Ngatcha-Ribert, sociologue (2004), rappelle que l'étymologie du mot « démence », qui signifie « *l'esprit se défait* », se retrouve dans les formules choisies pour (se) décrire dans les entretiens : « je/il perd(s) la tête » ou « il n'a plus toute sa tête ».

Pour comprendre l'ampleur de ce que représente la *folie* dans l'imaginaire collectif, on peut marcher dans les pas de Foucault, philosophe historien (1972). Sa recherche historique rend compte de ce que la folie constitue les prémices de la mort visible par tous. Foucault analyse les danses macabres médiévales : le rire du fou n'y est-il pas immense et décharné comme celui d'un cadavre ?

Cette représentation de la folie, comme un signe paradoxal de la mort prenant chair dans la démence, est renforcée par un autre concept : la *vieillesse*.

La vieillesse

Droz Mendelzweig, ethnologue (2013), relève que la démence est la maladie par excellence de la vieillesse. Maisondieu (2011) reproche à Whitehouse et George (2009) de dénoncer l'inexistence de la maladie d'Alzheimer en transformant la vieillesse en maladie. Qu'est-ce que vieillir ou plutôt qu'est-ce que l'entrée en vieillesse ?

Messy, psychanalyste, (2002) explique que dans les sociétés occidentales, c'est l'idée de perte qui prédomine dans la vieillesse : on perd sa force musculaire autant que ses performances cognitives, les deuils s'accumulent.

Maisondieu (2011, p.131) cite Simone de Beauvoir : « Nous vivons nos rêves auxquels nous nous efforçons de faire prendre corps. Le corps en vieillissant nous rappelle que les rêves n'ont qu'un temps. C'est pourquoi le corps déchu du vieillard fait horreur. Nous le haïssons. Son corps se flétrit, le squelette apparaît ». Le vieillard est déjà une rencontre avec le cadavre.

Ainsi, de même que le rire du fou rappelle celui des morts, les « vieux » ont déjà l'apparence des squelettes qu'ils vont devenir. La représentation de la maladie d'Alzheimer explique en partie le rejet que ces personnes peuvent susciter, comme nous le verrons par la suite, puisqu'elles sont par deux fois un signe vivant de la mort : par leur folie et par leur vieillesse.

La perte de conscience

Les travaux de Rozotte (2001, cités par Scodellaro et Deroche, 2008) montrent que les personnes avec une maladie d'Alzheimer sont considérées dans les phases avancées de la maladie comme en état de **non-conscience**, de **mort psychique**.

Thomas-Antérion (2009) titre avec provocation sa contribution dans une parution d'*Études* : « Comment soigner et accompagner un patient qui s'achemine vers la ruine ? »

Personne, chercheur en sciences humaines et gérontologie (2006), de même que Vendeuvre-Bauters (2007) relèvent le vocabulaire employé pour parler des personnes démentes : c'est une folie qui transforme de façon inexorable en « plante verte », en « **légume** ». Même la littérature scientifique s'est emparée de ce champ lexical. En effet, n'utilise-t-elle pas le terme de « stade végétatif » ?

La notion de **déchet** surgit parfois aussi : « On est vieux, on croît qu'il y a personne qui vous regarde. On est déchet. », comme le dit une personne avec démence citée par Vendeuvre-Bauters (2007, p.142).

Enfin, Lefèbvre des Noettes, psychiatre (2008-2012), constate au quotidien cette **négation de l'humanité** des personnes avec une maladie d'Alzheimer dans son service : « Aux yeux des soignants, elle [la personne avec une maladie d'Alzheimer] n'existait pas, donc on ne s'en préoccupait pas ». Quels éléments permettent de tenter une première explication de cette négation d'humanité des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ?

Maisondieu (1997) et Rigaux (1997) soulignent que ce qui fait l'homme en Occident, c'est sa raison. Il est **homo sapiens**. Comment peut-on le considérer comme un être humain s'il n'a plus de conscience ? Dès lors, on peut comprendre le désespoir intense de cette citation de l'Écclésiaste (22, 11) : « Pleure un mort : il a perdu la lumière ; pleure un insensé : il a perdu l'esprit ; pleure plus doucement le mort, car il a trouvé le repos ; pour l'insensé, la vie est plus triste que la mort. » Cette citation situe le registre où se jouent les représentations de la maladie d'Alzheimer : les connaissances médicales sont perçues à travers le prisme de l'émotion.

La démence n'est pas seulement un synonyme de folie et de mort, un signe de

la vieillesse, c'est aussi la destruction d'une humanité à son paroxysme. Dès lors, comment la société transforme-t-elle ces représentations situées dans l'imaginaire et les émotions pour vivre au quotidien ? Pour répondre à cette question, nous aborderons le point de vue des sociologues et des hommes de loi.

4) Conséquences de ces représentations dans la société

Le point de vue des sociologues

A la connaissance de Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot (2012), il n'existe aucune mesure auto-rapportée, créée ni validée, pour mesurer la stigmatisation des personnes avec une maladie d'Alzheimer. Cependant, il apparaît dans leur article que la stigmatisation touche les personnes avec une maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Michon et al. (2003) rapportent eux aussi que les personnes avec une maladie d'Alzheimer disent ressentir dans les entretiens une *stigmatisation sociale*.

De fait, les personnes avec maladie d'Alzheimer perçoivent des *changements de comportements* dans leur entourage sans toujours pouvoir en comprendre le sens. Une tension et un sentiment de *culpabilité* émergent. Les personnes avec une maladie d'Alzheimer avouent alors se mettre à l'écart de leur propre chef en se soustrayant au regard de l'autre, par dissimulation-tricherie, dérision, mise à distance, banalisation des troubles, indifférence qui permettrait de ne plus répondre aux questions, repli, etc.

La démence correspond à la définition du *handicap* de Goffman, sociologue (1963).

Tout d'abord, ce n'est pas un handicap immédiatement visible ou reconnu - comme pourrait l'être une tétraplégie par exemple - ce qui donne à la personne le statut de *discréditable*. Cette situation génère une tension chez ladite personne : doit-elle ou non révéler son problème ? De manière générale, le handicap psychique est plus souvent *dissimulé*.

Ensuite, ce handicap assigne un nouveau rôle, voire une nouvelle identité à endosser. Le médecin mais aussi les soignants dans leur ensemble annoncent ce qu'il va advenir. La personne avec un handicap psychique se voit donc attribuer non seulement une *nouvelle identité* mais aussi des devoirs implicites qui y sont associés. Par exemple, Goffman relève les attentes de la société quant à l'aide qu'elle offre à ses handicapés. Elle sait ce qui est bon pour eux et propose son aide, sincère, avec un léger sentiment de supériorité. La personne stigmatisée se doit de répondre favorablement, et ainsi, de confirmer la générosité et l'intelligence de l'aide apportée.

Enfin, la personne avec handicap n'est plus jugée d'après les mêmes critères que ses pairs. Toute perte est interprétée comme un signe supplémentaire de sa déchéance. Son identité est ainsi ***réduite à sa maladie ou ses handicaps***.

L'étude de Pin Le Corre et al. (2008) rapporte que pour la maladie d'Alzheimer, les médecins généralistes ont peur de poser un mauvais diagnostic, peur de l'annoncer et peur de gérer tout ce qui en découle. De plus, la revue de littérature de Scodellaro et Deroche (2008) pointe que l'incompétence supposée des malades à recevoir le diagnostic les concernant est amplifiée selon leur âge. Ainsi, plus la personne est âgée, plus elle est considérée comme incompétente pour entendre son diagnostic. Pin Le Corre et al. expliquent que le peu d'apparitions du patient lui-même dans les évocations autour de la maladie d'Alzheimer en est une conséquence. La personne est donc ***dépossédée*** d'un savoir sur elle-même.

Le point de vue des hommes de loi

La perte de conscience a un impact majeur dans la société car elle confronte la nécessité de légiférer sur les conflits générés par les troubles de la maladie d'Alzheimer à celle de respecter la personne avec une maladie d'Alzheimer. La loi et l'éthique apportent des réponses concrètes, aux représentations de la perte de conscience associées à la maladie d'Alzheimer, comme le montre la législation sur les infractions pénales, le consentement éclairé et l'euthanasie.

Les infractions pénales

Toute infraction pénale repose sur un trépied : légal, matériel et moral. D'un point de vue légal, on estime que des comportements interdits doivent être prévus par la loi.

Ensuite, pour qu'il y ait infraction, il faut nécessairement un acte. En effet, on ne peut pas condamner pour une simple envie ou idée, quand bien même il serait question d'une envie de meurtre.

Enfin, pour que l'infraction relève du Code Pénal, il doit y avoir volonté ou au moins ***conscience d'une transgression*** au moment de l'acte.

L'article 64 du Code Pénal de 1810, modifié en 1994 par l'article 122-1 déclare que « n'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes. [... mais elle] demeure punissable : toutefois la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime ». Toute la question est de savoir si une personne

atteinte de maladie neurodégénérative a encore conscience de ses actes et donc une intentionnalité. Martel, docteur en droit (2003), de même que Chemla, avocat (2006) expliquent que s'il y a irresponsabilité pénale, la personne démente n'en a pas moins l'obligation de réparer les conséquences matérielles et morales de ses actes dommageables.

Ainsi, les personnes avec démence ont un statut paradoxal : elles sont ***irresponsables pénalement*** mais ***responsables civilement***. Aux yeux de la loi, l'atteinte des facultés mentales entraîne une perte partielle ou totale de conscience. C'est pourquoi la démence peut justifier d'une mise sous tutelle ou curatelle, peut faire annuler un acte commis. La loi ne peut pas considérer le dément seulement pour lui-même mais aussi pour ce qu'il provoque dans la société. L'éthique, la loi et les contraintes sur le terrain entrent en conflit. Comment concilier le respect de l'autre comme sujet à part entière et pallier en même temps ses défaillances ?

Le consentement éclairé

Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l' article 42 .

Article 36 (article R.4127-36 du code de la santé publique)

cité par <http://www.conseil-national.medecin.fr>

En cas de mise sous tutelle, on se doit de rechercher le consentement éclairé du patient mais le juge peut décider de ne tenir compte que de l'avis de son tuteur en fonction des circonstances.

De même, en cas de soins psychiatriques, on se doit d'insister pour obtenir un consentement du patient mais en fonction des circonstances, il est possible de passer outre.

Enfin, si le patient est dans l'impossibilité de s'exprimer et qu'il y a urgence vitale, l'équipe médicale peut agir sans son consentement.

On voit bien avec tous ces «si » à quel point il est difficile de statuer en situation réelle et combien sont nombreuses les dérives possibles. Dans quelle mesure le refus d'un patient atteint d'Alzheimer ne va-t-il pas être interprété comme une incapacité à exprimer un consentement éclairé ? Comment peut-on protéger le patient de la toute-puissance de la personne de confiance, du tuteur, des équipes médicales qui seraient dépositaires d'un savoir sur ce qui est bon pour lui ? La personne ne peut pas être protégée de toutes les dérives même si un juge des libertés et un juge des tutelles y veillent.

Les personnes avec démence sont prises dans ce nœud éthique : les troubles aphasiques gênent leur expression, elles sont souvent mises sous tutelle, la démence les priverait de conscience.

Force est de constater que bien souvent, dans les institutions, on recherche uniquement le consentement des aidants parce que c'est le plus simple. Pourtant, Hardy, assistant social (2004), insiste : le personnel soignant doit s'assurer de l'adhésion réelle des personnes avec démence, à leur projet de prise en charge, et non de celle de leur famille. Il sous-entend ainsi qu'on ne peut pas se passer de leur accord officiel et qu'on doit analyser cet accord quand il existe. En effet, donner un accord, est-ce adhérer pour autant au projet de soins ?

Hardy (2004) interroge leur acceptation réelle d'un soin, d'un placement, d'une mise sous tutelle, etc.

Il constate que finalement les personnes avec démence acceptent moins pour leur bien que pour satisfaire les tenants de la prise en charge. Ainsi, elles semblent consentantes. Pourquoi ?

Dans son expérience, Hardy a constaté que certaines personnes trouvent un sens à autoriser leurs aidants à les aider malgré elles, d'autres concèdent, c'est-à-dire monnaient leur adhésion pour se prouver qu'elles gardent une marge de manœuvre. Parfois, il s'agit d'une adhésion non pas à ce qu'on leur demande mais à des règles implicites d'un « méta-jeu ».

Ces acceptations ambiguës, si elles existent, tombent quand la maladie progresse. La famille, l'institution ne comprend plus et se dit « pourtant elle était d'accord ». Le retrait du consentement est pris pour de la paranoïa et il n'est fait aucun cas de cette nouvelle prise de position du patient. Au contraire, son avis ne sera plus recherché désormais puisque son revirement témoigne de son incapacité à être un interlocuteur valable.

Ainsi, les situations peuvent être très conflictuelles : leur consentement paraît peu recherché mais quand il est obtenu, il n'est pas obligatoirement synonyme de réelle adhésion, et enfin, quand

la personne retire son consentement et fait jouer son libre arbitre alors celui-ci est nié par les équipes/familles et assimilé à l'expression d'une défaillance due à la maladie.

L'euthanasie

L'euthanasie revient fréquemment au cœur des débats de la société occidentale. « Euthanasie » signifie bonne mort en grec mais désigne actuellement une pratique visant à donner volontairement la mort à une personne touchée par une maladie incurable, avec des souffrances morales et/ou physiques intolérables.

La maladie d'Alzheimer est régulièrement citée dans les reportages médiatisés qui sont consacrés à l'euthanasie. Le refus de la déchéance et de toutes les représentations qui ont été évoquées dans ce mémoire motivent des demandes d'euthanasie. Au-delà du débat sur cette pratique en soi, en quoi la maladie d'Alzheimer apporte-t-elle sa spécificité éthique ?

Blanchard (2013) rappelle qu'il est difficile d'interpréter les comportements des personnes avec démence de manière générale alors quid d'une volonté de mourir ? Ensuite, comment être sûr qu'il ne s'agit pas d'une volonté de la famille d'en finir avec une souffrance morale intolérable et/ou d'un étranglement financier ?

La loi Leonetti du 22 avril 2005 cherche à encadrer la réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie, non à la programmer. D'après Blanchard, cette loi englobe la grande majorité des cas rencontrés en gériatrie. D'autres législations ont un parti-pris différent. Que nous apprennent les expériences permises en dehors de l'hexagone ? En Belgique et aux Pays-Bas, où cette pratique est légalisée, les demandes sont très rares de la part des personnes âgées mais plus fréquentes de la part de leurs familles. Le problème éthique est donc majeur.

L'histoire et la sociologie ont esquissé un portrait des représentations de la maladie d'Alzheimer à travers les concepts de démence, de folie et de mort, de vieillesse, de perte d'humanité par la perte de conscience. La sociologie et la législation donnent une idée de l'importance de l'impact de ces concepts sur le quotidien de ces personnes. Quels regards la psychiatrie et la psychanalyse portent-elles sur la maladie d'Alzheimer ?

B - La démence de la maladie d'Alzheimer dans la psychiatrie et la psychanalyse

1) Qu'est-ce que la démence ?

C'est appartenir au genre humain

Vendeuvre-Bauters (2007) explique un paradoxe : la folie est un signe d'appartenance à l'humanité et non d'exclusion. En effet, d'après elle, (p.120) « la démence n'apparaît-elle pas [...] comme la tentative d'une parole sur la folie et sur la mort ? La réduire à une maladie c'est oublier ce que les hommes portent en eux de déraison ».

Refus du terme de démence

Pour Maisondieu (1989), le concept de démence est une **aliénation** de la personne avec une maladie d'Alzheimer puisqu'il exclut l'homme de son humanité et qu'il fige son regard sur lui-même. Accepter ce concept de démence, c'est nier qu'il y ait encore du sens dans l'existence du dément. Pour Maisondieu, cette négation est une aberration pathogène et abjecte puisqu'elle avilit et méprise les individus, en les empêchant de se reconnaître ou d'être reconnus comme des sujets à part entière. Pour lui, définir l'autre comme étant dément rend dément. Puisque c'est un **artefact culturel**, Maisondieu (1989 ; 1997) choisit de parler non pas de maladie mais de « naufrage sénile ». Par ce terme, Maisondieu entend restituer sa place d'acteur à part entière à la personne habituellement désignée comme démente.

Feil (2005) choisit le terme de « sagesse » plutôt que « démence » des personnes avec une maladie d'Alzheimer. Elle explique son positionnement ainsi : « Le monde extérieur devenant flou, on ne se soucie plus de ce qui peut s'y passer [...]. Ils retournent à l'époque où ce qu'ils faisaient et pensaient comptait vraiment.[...] Les êtres humains ont besoin de stimulation pour survivre. Ainsi, les gens très âgés se stimulent-ils eux-mêmes au moyen de leur mémoire. [...] Les personnes très âgées retournent dans le passé en quête d'identité, d'un sens à leur vie et pour occuper leur existence. »

La permanence d'une activité psychique

« Que derrière le faciès démentiel persiste un sujet n'est pas acquis d'emblée, surtout quand la personne est à un stade avancé de la maladie » (Fromage et Bresseau, 2006).

Pour Lazennec-Prevost et Vendeuvre-Bauters, toutes deux orthophonistes (1997), les rencontres hebdomadaires de groupe qu'elles ont mises en place corroborent l'idée d'une

permanence psychique puisque les personnes désorientées y recherchent et y travaillent leur identité. Cette quête serait impossible sans vie psychique selon ces auteurs.

Feil (2000) va également dans ce sens puisque selon elle, les résurgences, les thèmes revenant en boucle chez les personnes avec démence montreraient qu'elles sont aux prises avec des conflits et des angoisses non résolus dans leur vie, réactivés par la vieillesse. Feil relie les difficultés des personnes avec démence aux théories d'Erikson, psychanalyste (1964, cité par Feil, 2005). Erikson considère que le Moi est façonné par la société dans laquelle on vit. Dans cette théorie, le Moi évolue tout au long de la vie qu'Erikson segmente en 8 phases majeures inspirées du travail de Freud. La dernière phase est celle de l'intégrité personnelle ou du désespoir après 60 ans. La fin de la vie devenant inéluctable, il y a alors une dernière tâche à résoudre : se préparer à mourir en regardant dans le passé pour savoir qui nous avons été, comment nous avons résolu ou non les tâches des phases précédentes, pour ***faire le bilan de notre vie et lui donner du sens***. Est-ce-que les personnes avec une maladie d'Alzheimer sont encore en mesure de faire le bilan de leur vie ?

Certes, Ploton (2007) affirme que « on est en mesure de garantir aux malades qu'ils conserveront leur pertinence affective jusqu'au bout ». Cette « pertinence affective » suffit-elle à entreprendre le bilan de sa vie ? Ensuite, cette garantie s'appuie sur une expérience clinique mais manque encore actuellement d'études scientifiques. Enfin, que signifie cette « pertinence affective » ?

Pour ces différents auteurs, une distinction s'opère alors : la conscience est peut-être altérée mais l'inconscient continue d'être. En effet, la théorie de Freud a placé l'inconscient hors du temps, ce qui peut lui permettre d'exister en dépit de la maladie. Ainsi, si le travail de fin de vie ne se fait pas consciemment, tout laisse penser qu'il peut avoir lieu ***inconsciemment***. Comment peut-on saisir des traces du fonctionnement de cet inconscient ?

Les rêves sont la voie royale de l'inconscient disait Freud, alors ceux des personnes avec démence ont beaucoup à nous apprendre. Couturier (2004), âgée de 49 ans dont les troubles ont débuté deux ans auparavant, raconte plusieurs rêves (p.42 et 45) dans son journal intime :

J'ai encore un rêve qui me poursuit. Je suis avec mes enfants, je veux entrer dans ma maison, qui est au bord d'un précipice, mais j'ai beau en faire le tour, il n'y a que des portes qui ne s'ouvrent pas. Quand je passe par une fenêtre, je me retrouve toujours

dehors, et plus j'essaie d'entrer, plus la maison devient petite ; on dirait qu'il en manque à chaque fois un morceau. Mes enfants ont peur, et le précipice se rapproche... [puis le deuxième rêve] je devais reconstituer un puzzle (d'habitude, c'est plutôt Jo [son mari] qui en fait) et je devais trouver les morceaux dans une espèce de caverne avec des tas de couloirs (genre labyrinthe du Minotaure), mais les morceaux étaient de plus en plus éloignés et j'avais du mal à retrouver mon chemin pour retourner au centre du jeu ; petit à petit, j'avais l'impression de toujours tourner en rond avec, en plus, mes poches percées qui laissaient tomber les morceaux.

Certes, il n'est pas possible de généraliser d'après le seul témoignage de Claude Couturier et en l'absence de toute étude scientifique. Néanmoins, ses rêves semblent indiquer qu'une activité psychique peut être préservée même lorsque les troubles sont déjà avancés (elle ignore son âge, se perd dans le temps et l'espace avec un oubli à mesure, a une prosopagnosie débutante, des problèmes visuo-spatiaux, de calcul...).

Si la maladie ne remet pas en cause la permanence d'une activité psychique, on peut se demander dans quelle mesure la personne avec une maladie d'Alzheimer continue d'exprimer sa singularité du point de vue de son fonctionnement psychique.

2) Chaque démence s'exprime singulièrement

Des facteurs prédisposants

Clément, psychiatre (cité par Vendeuvre-Bauters, 2007), a trouvé chez les patients avec Alzheimer une fréquence plus élevée d'**événements de vie significatifs** tels que le décès d'un parent avant 16 ans, des séparations prolongées, des mauvais traitements. Ce genre de situations augmente le taux de glucocorticoïdes dans le corps. Or, cette substance se révèle nocive pour le cerveau.

Autant d'expressions de démences que de personnes

Tout d'abord, les singularités du sujet colorent sa démence. C'est du moins ce qu'affirment Fromage et Bresseau, respectivement maître de conférence en psychologie et psychologue spécialisée en gériatrie (2006), pour qui l'évolution de la maladie est intrinsèquement liée aux **caractéristiques psychiques** de l'individu.

Khosravi, psycho-gérontologue (2006), énumère les expressions démentielles qu'elle a le plus souvent rencontrées dans sa pratique. Il s'agit d'une expérience clinique relatée et

non d'une étude randomisée. Certaines personnes avec démence se laissent mourir ou rejettent leurs problèmes sur les autres ou cachent/nient leurs problèmes (refus de la réalité), tandis que d'autres semblent prendre le fait avec dignité et cherchent à aider leur entourage (d'après l'auteur, ces personnes avec démence sont souvent « très croyantes et/ou intelligentes », ce qui les prédispose à accepter la réalité), enfin, d'autres au contraire, aggravent leurs problèmes, allant jusqu'à exagérer leur état, préférant la dépendance à la solitude.

Pour Vendevre-Bauters (2007), il n'y a pas de hasard dans ce que la maladie supprime ou fait apparaître. Au contraire, il y a une logique propre à chaque personne en particulier. Le processus pathologique dépend entièrement des représentations que la personne porte en elle.

Une continuité dans l'organisation psychique

Clément, Darhout et Nubupko (2003) montrent qu'on retrouve une concordance entre une certaine fragilité particulière sur le plan psychopathologique et les caractéristiques émaillant chaque démence.

Catullo Goldfarb, gérontologue, psychologue et psychanalyste (2009), pense que la démence est une évolution potentielle de la *forme dépressive* de l'organisation psychique de la personne âgée. Cette approche psychologique de la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans la continuité des thèses de Birman, psychiatre. En effet, ce dernier a émis pour thèse que l'organisation psychique se structure selon trois formes : dépressive, paranoïde, maniaque.

Une fois de plus, on constate à quel point le corps et l'esprit sont profondément unis pour le meilleur et pour le pire. Qui entraîne l'autre ? Grosclaude (2003) décrit la démence comme un processus de rabattement de la psyché vers le soma. Ainsi, dans la vision de la maladie d'Alzheimer centrée sur les lésions, le substrat neurologique peut expliquer des modifications psychologiques tandis que dans cette vision centrée sur la démence, la tendance consiste plus souvent à considérer les modifications du fonctionnement psychologique comme un fait précurseur voire initiateur des modifications neurologiques observées.

3) Les mécanismes psychiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer

La psychiatrie et la psychanalyse élaborent leurs recherches en partie d'après les concepts de Freud pour comprendre la démence type Alzheimer, la maladie de l'oubli. En quoi l'atteinte du psychisme dans le cadre d'une démence est-elle spécifique ? Est-ce que le

fonctionnement psychique peut contribuer à expliquer la maladie d'Alzheimer ?

Spécificité des théories psychanalytiques concernant l'oubli

En 1900, Freud, neurologue et père de la psychanalyse, après un travail d'autoanalyse, rend compte de ses découvertes. Il se passe quelque chose à notre insu. Un autre espace psychique distinct de celui de la conscience existe. Il s'agit d'un savoir qui s'ignore, qu'il nomme inconscient. Dans cette première topique, l'inconscient recèle ce qui est le plus profondément enfoui dans l'être humain grâce à des mécanismes tels que le refoulement. Cependant, ce dernier est fréquemment contourné : l'inconscient émerge alors jusque dans la conscience par les rêves, les lapsus, les actes manqués, les symptômes, le langage.

Cette découverte de l'inconscient permet de rendre à la mémoire ses deux facettes indissociables : le souvenir et l'oubli. A partir de la psychanalyse, on ne peut plus considérer que l'**oubli** est une perte, « un déficit cognitif » de la mémoire comme le dit Gori (psychologue et psychanalyste, 2003, p.101) mais bien un **phénomène actif de la mémoire**. Freud défend cette idée d'une mémoire inconsciente. Ce regard ancre l'oubli au cœur d'un processus dynamique contrairement au regard qui peut être porté par la neurologie et la neuropsychologie.

Assoun, professeur de sciences humaines et psychanalyste, (1989, p.98) explique que ce phénomène donne lieu à une situation paradoxale :

« Ainsi, chaque nuit, nous nous rappelons à notre insu notre passé sans nous en souvenir. », que le sujet de l'oubli transparaît dès qu'il nous échappe : « [...] ce qui est mystérieux dans l'oubli, c'est qu'il n'est jamais réellement réussi. [...] ce qu'on croit perdu dans les oubliettes de l'âme peut resurgir à l'improviste [...] . »

N'est-ce pas ce genre de résurgences que rapporte Maisondieu dans sa clinique avec les patients malades d'Alzheimer ?

Enfin, quand Assoun interprète l'oubli comme le moment où le symbolique dénoue le nom de la chose, ce qui mettrait l'inconscient à découvert, peut-on envisager la maladie d'Alzheimer une atteinte de la symbolique mettant l'inconscient à nu ? Assoun (1989, p.102) développe :

« Oublier, c'est donc certes céder au refoulement [...] c'est en effet faute de pouvoir (se) raconter que le sujet choisit l'oubli. L'oubli n'est donc pas exactement le contraire du souvenir : c'est le destin d'un **récit impossible** du souvenir. »

Qu'est-ce qui permet que le sujet de l'oubli soit remémoré ou « démemoré » si on reprend la terminologie d'Assoun ? Qu'est-ce qui motive le refoulement ?

L'équilibre des pulsions dans la maladie d'Alzheimer

L'inconscient est dynamique et travaillé par une force, un élan. Or progressivement, Freud se rend compte que l'homme n'est pas seulement mené par une pulsion vitale, aussi dite sexuelle ou *eros* mais bien par deux pulsions contraires. Il construit alors la deuxième topique dans les années 1920. La **pulsion de mort**, aussi appelée *thanatos*, va dans le sens de la destruction et est inhérente au même titre que celle de vie à l'être humain. Toute la problématique de l'inconscient est menée par ce pas de deux. Qui mène ce tango passionné ? L'équilibre entre ces deux pulsions est en perpétuel mouvement. Il n'est pas rare que l'une des deux supplante l'autre pour un temps. La personne avec démence ne fait pas exception sur ce sujet. Sa vie psychique témoigne de cette dualité que la démence n'a pas fait disparaître.

Néanmoins, la pulsion de mort semble prendre de plus en plus de place dans la psyché, suscitant/résultant de l'angoisse. L'approche de la mort qui ne peut plus être tue amène le temps du bilan, de la résolution de fin de vie. La **crise narcissique** qui s'ensuit est à la fois cause et conséquence du dernier deuil à résoudre : accepter sa propre mort tout en continuant d'investir la vie, soi et les autres. Messy, psychanalyste (2002), explique que c'est le temps où le fantasme d'éternité prend fin. La personne avec une démence écarte alors la pulsion pour céder la place à la répulsion (Maisondieu, 2011).

Un fonctionnement psychique spécifique à la maladie d'Alzheimer

Nier sa propre mort et celle de l'autre

Ploton (2004) explique que le dément utilise un fonctionnement mental de secours car ses proches sont déjà dans un processus de pré-deuil. Il lui faut donc faire preuve d'une économie rationnelle psychique face à la logique familiale alors qu'il est mu par son instinct de vie. Le fonctionnement psychique de ces personnes est par conséquent le fruit d'un « **compromis démentiel** ».

Montani, psychologue (1994), utilise le concept de « démentalisation », c'est-à-dire que la pensée perd ses capacités d'abstraction « pour s'enliser dans le corporel » (p.152), Le Gouès et Ferrey, respectivement psychiatre psychanalyste et neuropsychiatre (2008), parlent de « psycholyse », c'est-à-dire d'une désintrication pulsionnelle, et enfin Maisondieu (1989) emploie le terme de « thanatose », c'est-à-dire une rêverie orientée vers la mort.

L'accent est donc mis sur des aspects différents qui amènent à considérer qu'il existe dans l'évolution des démences des mécanismes psychiques de défense, notamment contre le regard de l'autre et le sien propre pour ne plus être vu et ne plus se voir. Maisondieu (1997, p.129) définit ces défenses comme consistant à « faire fi de son intelligence pour éviter d'être trop lucide » sur la mort à venir.

Si la démence permet de nier un avenir mortel, elle tente aussi d'annihiler tout ce qui a été douloureux par le passé. Ceux qui étaient morts sont à nouveau vivants comme on peut le voir dans un extrait du documentaire filmé du cinéaste Dindo (2002) :

une femme qui vit chez sa fille depuis 2 ans explique qu'elle voit encore beaucoup ses parents et que son mari est mort depuis 6 mois seulement. Sa fille la contredit mais la femme insiste. Du coup, sa fille rétorque alors que ça fait déjà deux ans qu'elle vit avec eux, que sa belle-sœur vient souvent la voir et que si elle voit ses parents ou son mari (mort depuis 6 ans en fait) ou croit les voir c'est qu'elle voudrait qu'ils soient encore là. La femme dit : « Je suis dingue ou quoi ? », sa fille répond : « Non, tu veux pas admettre qu'ils sont morts...dans ton subconscient, ils sont toujours avec toi ». La mère s'excuse alors de les « avoir induits en erreur mais enfin, c'est pas volontaire ».

Comme le montre cet extrait, la personne avec démence met le pied dans un engrenage vicieux car si l'oubli permet d'éviter la peur, « oublier fait peur car oublier c'est s'oublier, disparaître, mourir » (Maisondieu, 2011, p.218). Qu'est-ce-que cette lutte entre deux pulsions antagonistes modifie profondément dans le fonctionnement de l'inconscient ?

Un inconscient non contenu

La pulsion de mort semble défaire tout contrôle de l'inconscient. Comme l'explique Fromage (2003), *thanatos délierait l'appareil psychique*. Le refoulement ne joue plus son rôle, d'où cette impression d'authenticité rapportée par Demoures (2003) auparavant. C'est pourquoi les mouvements inconscients deviendraient de plus en plus archaïques sans que la conscience ne joue plus son rôle de garde-fou.

La capacité à élaborer s'éclipsant, les mots puis les choses ne pourraient plus être représentés d'où cette idée d'engrenage, de cercle vicieux. Dès lors, la question peut se poser : le défaut d'encodage se substitue-t-il au pare-excitation défaillant (Montani, 1994), c'est-à-dire une *défaillance neurologique* deviendrait-elle une *protection psychique* ? Cette

proposition de Montani rappelle que la recherche est toujours confrontée au problème d'interprétation de ce qui est observé. En effet, dans la première partie de ce mémoire, une lecture différente est proposée pour ces mêmes troubles.

Enfin, le démantèlement du fonctionnement psychique provoque un ***trouble de la contenance*** d'après Péruchon, psychologue (2011). Ainsi, bien que l'inconscient ait été pensé comme atemporel, il est tout de même altéré par la maladie d'Alzheimer. La maladie fait non pas tant se morceler - comme dans les cas de psychose - que s'étioler, s'évaporer le sentiment d'être des personnes avec démence.

Elle observe que les peintres cherchent à retenir qui ils sont par des autoportraits, comme dans son étude de cas concernant William Utermohlen, dont les contours picturaux s'amenuisent au fur et à mesure de la progression de la démence.

De même que pour les critères organiques de la maladie d'Alzheimer, se pose la question des limites entre processus normal et pathologique. En effet, ces caractéristiques sont-elles propres à la démence ou sont-elles communes au vieillissement en général ?

De fait, nombreux sont les écrivains vieillissants qui se mettent à rédiger leurs mémoires comme s'ils souhaitent retenir ce qu'ils sont ou ont été. Ce regard en arrière est un mécanisme de régression narcissique puisqu'il permet aussi de réinvestir ce qui a été.

Pourtant, il suffit de regarder les bonhommes dessinés par des personnes ayant une maladie d'Alzheimer et relevés par Fluchaire, psychologue (1990, cité par Montani, 1994), pour comprendre la spécificité de la maladie d'Alzheimer par rapport au vieillissement non démentiel. Ce processus a été observé par son étude standardisée et validée. Quasiment toutes les personnes avec démence dessinent un personnage avec une hypertrophie de la tête et un tronc de plus en plus ouvert voire inexistant sans vêtement. Ces dessins sont fortement corrélés au MMSE de plus en plus chuté.

De nouveaux mécanismes de défense

Pour Maisondieu (1989), ce délitement de l'inconscient détermine quatre nouveaux mécanismes de défense propres aux personnes avec démence observés dans la clinique :

- le ***reniement*** pour préserver une image idéale de soi
- la ***fécalisation***, liée à l'abjection puisqu'elle contribue à détruire ce qui dégoûte et fait peur tout en étant abjecte elle-même

- le ***repli sur soi*** qui leur permet de s'économiser au maximum en ne vivant pas pour ne pas mourir, d'où la formule que le dément choisit « d'être et de ne pas être » à la question d'Hamlet
- l'***hypervigilance***, qui est une nouvelle fois liée à un sentiment de survie.

On perçoit par ces positions une nouvelle représentation de la démence à contre-courant de celles dominantes : c'est un processus psychique, un symptôme, qui consiste à s'absenter du monde pour échapper à l'angoisse, c'est-à-dire une thanatose. La démence n'est donc pas ici étrangère au dément, c'est-à-dire qu'elle peut ne pas être considérée comme la conséquence d'un phénomène exogène à la personne, ni à la société qui enferme ce sujet sous cette étiquette.

Finalement, que la pensée occidentale opte pour les représentations de ***maladie d'Alzheimer*** ancrée dans l'organique ou de ***folie*** ancrée dans la démence ne change que peu de choses pour le devenir des personnes concernées : les représentations concourent à imaginer la personne avec démence ***dépourvue à terme de conscience*** selon les travaux de Rozotte (2001, cité par Scodellaro et Deroche, 2008) sans tenir compte des recherches psychiatriques. Dès lors, on peut se demander ce qu'est la conscience et en quoi son atteinte est spécifique dans la maladie d'Alzheimer.

I - Définitions et modèles théoriques de la conscience

A - Qu'est-ce-qu'être conscient ?

1) Les différentes définitions de la conscience recensées

Pour *Le Larousse médical*, la définition est concise. Chaque être humain a une « **connaissance immédiate** » sur sa propre existence, ses actes et le monde extérieur qui l'environne, et c'est le propre de l'homme.

Marková, docteur en psychologie (2009), montre que la conscience est définie de façons très diverses. Elle-même nomme la conscience « Insight* ». Marková (2009) a recensé les différents éléments choisis par chaque courant de pensée pour définir la conscience.

Comme le rappellent Clare, Rowland, Bruce, Surr et Downs , chercheurs en psychologie (2008), la complexité de la définition de la conscience tient dans le fait qu'il s'agit presque toujours d'une conscience de quelque chose, y compris d'une conscience des troubles, et ce dans quelque pathologie que ce soit. On perçoit à quel point la conscience des troubles est un élément central de la définition de la conscience du fait qu'elle est toujours évoquée en première dans l'ensemble des références qui sont apportées au fur et à mesure de ce chapitre. C'est pourquoi j'intègre dès à présent la conscience des troubles qui ne sont pas l'apanage de la maladie d'Alzheimer, dans la liste des définitions suivantes.

La conscience est visible par une reconnaissance d'un ou plusieurs troubles

Pour certains auteurs relevés par Marková, la conscience permet une **reconnaissance** d'un ou plusieurs troubles avec tous les degrés possibles :

- percevoir la maladie
- interpréter ses manifestations
- attribuer ses symptômes
- expliquer sa propre pathologie

La conscience est un outil

Pour d'autres auteurs cités par Marková en revanche, la conscience est un

outil pour :

- avoir une connaissance de Soi par rapport à son propre environnement
- résoudre un problème spécifique selon la psychologie cognitive

La conscience est une fonction

Certains auteurs cités par Marková ne considèrent pas la conscience comme un outil mais comme une **fonction** :

- « appartenant à un système de lecture de l'esprit » selon la neuropsychologie
- sous-tendant une « compréhension profonde » selon la psychanalyse

Ces deux définitions ne sont pas davantage développées par Marková.

La conscience est un état intentionnel

La conscience est aussi considérée comme étant un état intentionnel d'après Husserl, philosophe allemand (cité par Roger, neurologue, 2007), ce qui suppose d'avoir une attention particulière à ce qui se vit, d'être capable de prendre du recul pour savoir que l'on perçoit. La conscience peut donc être aussi définie comme étant une **instance d'anticipation**, de **jugement**, de décision, permettant de porter des **jugements moraux**.

Cette liste de définitions résolument différentes montre que celles-ci ne sont pas forcément contradictoires mais qu'elles insistent sur des points divers. Un trait commun émerge : la conscience est le fruit d'un travail élaboré et génère des représentations.

2) Des outils multiples pour étudier la conscience

Comme l'explique Marková (2009), la conscience est étudiée par des outils très différents qui rendent de ce fait toute comparaison difficile. Elle recense des tests cognitifs, des entretiens libres ou (semi-)dirigés, voire des lectures de dossiers médicaux. La conscience est polymorphe au sein même de sa définition et des outils choisis pour l'étudier.

Définir la conscience ne suffit pas. Les chercheurs tentent également de créer des modèles théoriques pour rendre compte de son fonctionnement.

B - Modèles théoriques du fonctionnement de la conscience

La psychanalyse et la neurologie/neuropsychologie sont à l'origine des principales réflexions théoriques.

1) Réflexions de la psychanalyse

La psychanalyse s'intéresse essentiellement au lien qui unit la mémoire et la conscience. Il s'agit d'une réflexion davantage que d'une modélisation de la conscience. Freud affirme que « la conscience naît là où s'arrête la trace mnésique » (1920, p. 31) et Gori (2003) poursuit en disant que la mémoire, c'est ce qui a été oublié. Cette conceptualisation de la conscience et de la mémoire a de quoi surprendre l'opinion commune : la mémoire est une manifestation de l'inconscient et non de la conscience. Cela signifie-t-il pour autant que quelles que soient les atteintes mnésiques, elles n'entravent pas le maintien d'une conscience dans la maladie d'Alzheimer ?

En revanche, la neurologie et la neuropsychologie proposent des modélisations fonctionnelles de la conscience. On y retrouve néanmoins comme pour la psychanalyse une intrication forte entre conscience et mémoire.

2) Modèle de Damasio

Pour Damasio (1999), la conscience est organisée autour de deux éléments, modélisée sous la forme d'un cœur et de son extension.

Le premier élément est la *conscience-noyau**. Damasio la définit comme la conscience de l'instant dans laquelle le sentiment de Soi, qu'il appelle le *Soi central*, émerge. Sa caractéristique principale est d'être extrêmement persistante malgré les atteintes susceptibles de la toucher.

Le deuxième élément est la *conscience étendue** qui consiste en une conscience plus large comprenant le *Soi-autobiographique*. La mémoire épisodique contenant la mémoire autobiographique, elle est indispensable à la construction de l'identité.

Comment peut-on vérifier la présence d'une conscience chez une personne ?

Selon Damasio, un des critères pointant la présence de la conscience-noyau tient dans la

capacité à maintenir une *attention soutenue*. Damasio souligne que l'attention ne permet pas à elle seule l'émergence d'une conscience : elle est indispensable mais insuffisante.

L'expression d'émotions est-elle un autre indicateur fiable d'un maintien de la conscience ? Dehaene, psychologue et neuro-scientifique (2011), invite à la prudence quant à toutes les études sur la conscience. En effet, Dehaene reproche à un certain nombre de celles-ci de confondre « présence d'émotions » et « conscience ». Il rappelle que pour qu'il y ait conscience, la personne doit être en mesure de *se représenter ses émotions*. Or, sentir ou avoir accès à des émotions ne permet pas d'affirmer qu'il y a une représentation, autrement dit une construction mentale élaborée, de celles-ci.

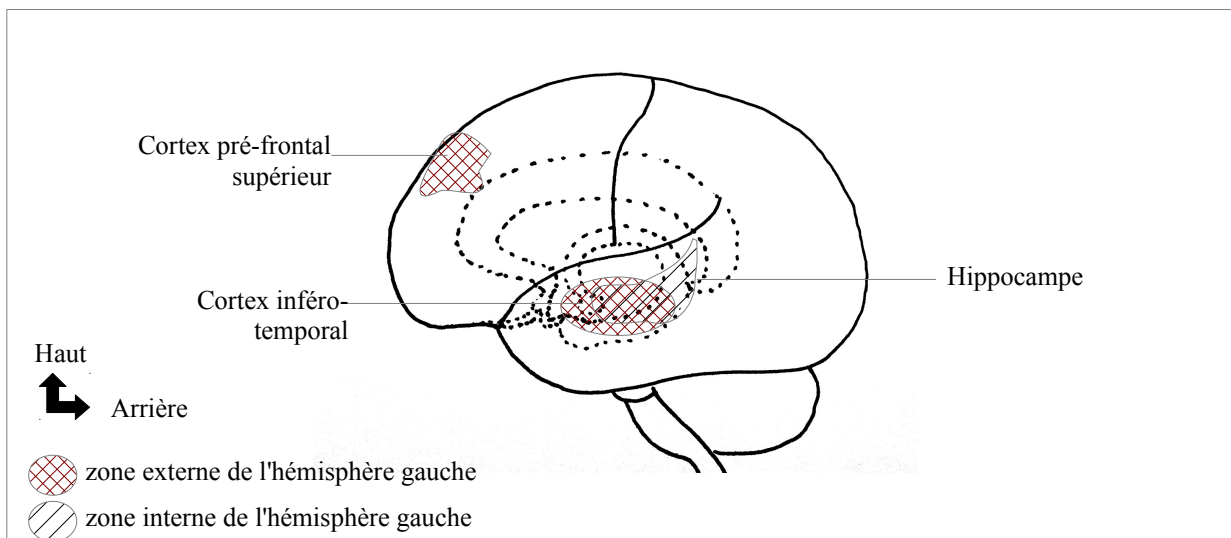
C - Cartographie cérébrale de la conscience

Damasio (1999) propose une cartographie cérébrale de la conscience en répertoriant des lésions observées, allant de l'absence de perturbation de la conscience jusqu'à son atteinte totale. Selon Damasio, la maladie d'Alzheimer se répand dans les centres neurologiques de la conscience de la même façon que dans le reste du cerveau : progressivement avec deux étapes majeures.

Dans un premier temps, la mémoire autobiographique est lésée et détruit la conscience-étendue. Dès lors, le Soi-autobiographique disparaît également. La connaissance de Soi est perdue. Dans un deuxième temps, la conscience-noyau est touchée et fait disparaître le sentiment de Soi. Le troisième temps qu'il modélise consiste en un éveil qui n'est plus de la conscience. Il fait le lien avec la localisation des lésions cérébrales. Damasio montre que toutes les lésions ne provoquent pas pour autant une altération systématique de la conscience.

1) Topologie des lésions associées à la conscience-étendue

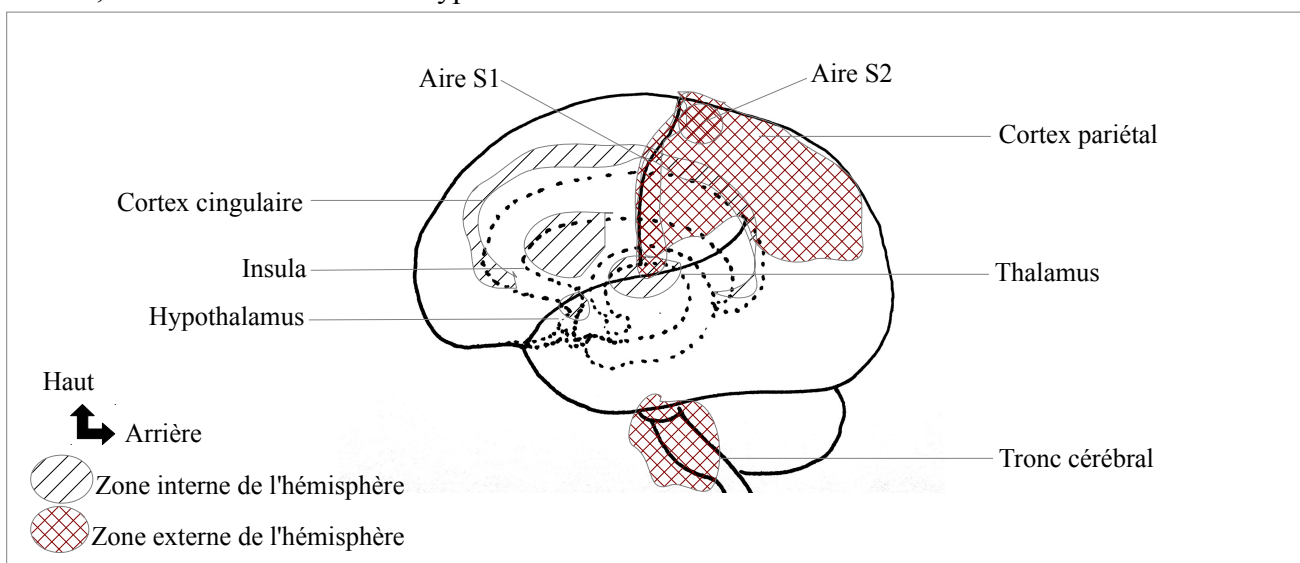
Ainsi, la conscience-étendue est altérée en cas d'atteinte des cortex pré-frontaux supérieurs, temporaux (notamment inféro-temporaux) et de l'hippocampe.



Cartographie des lésions provoquant une altération de la conscience-étendue d'après les travaux de Damasio (1999)

2) Topologie des lésions associées à la conscience-noyau

La conscience-noyau est touchée même si les atteintes ne portent que sur quelques noyaux du thalamus, des cortex cingulaires, associatifs-pariétaux, de l'insula, des aires S1 et S2, du tronc cérébral et de l'hypothalamus.



Cartographie des lésions provoquant une altération de la conscience-noyau d'après les travaux de Damasio (1999)

L'ensemble de ces localisations montre que la conscience n'est pas circonscrite à une zone mais bien qu'elle est générée par tout un système de connexions et de réseaux très intriqués les uns avec les autres. Les lésions repérées par l'imagerie médicale pour la maladie d'Alzheimer coïncident au minimum avec celles de la conscience étendue et progressivement avec celles de la conscience-noyau.

D - Une définition en négatif dans le cadre des démences

Dans toutes les pathologies neurologiques, les professionnels parlent rarement de la conscience présente chez leurs patients. Comme nous l'avons vu au début de ce chapitre, la définition de la conscience très souvent construite en premier lieu par une reconnaissance des troubles. L'habitude est de relever tout ce qui pointe son absence. D'ailleurs, ce pointage participe dans un certain nombre de cas au diagnostic lui-même de la pathologie. Or, nous étudierons que le fait de caractériser cette défaillance de la conscience est une nouvelle fois affaire d'interprétation : ce que le patient montre est-il une mise à distance, un déni/une dénégation ou une anosognosie ? Ensuite, l'aspect temporel de la question est peu exploré : le trouble défini est-il permanent ou fluctuant ?

1) Nommer la perturbation de la conscience

La mise à distance

Maury-Rouan et Langhans, linguistes (2007), montrent que la mise à distance est parfois prise à tort pour du déni voire de l'anosognosie. Elles expliquent que la capacité à relativiser est une mise à distance et qu'il s'agit donc d'un phénomène conscient.

La mise à distance a été observée dans les actes langagiers de personnes hospitalisées ou de ceux de leurs proches. Elle permet de supporter toute l'angoisse vécue au quotidien. Ces deux auteurs citent Nolke, linguiste également, qui utilise le concept de « regard en surplomb ». Dans le cas de ces patients, c'est une attitude socialement très valorisée car synonyme de pudeur et de courage. Comment la personne s'exprime-t-elle ?

Les actes de langage que Maury-Rouan et Langhans ont pu observer chez une femme dont l'époux est atteint de la maladie d'Alzheimer sont l'humour noir, des généralisations, des litotes, des atténuations, des taquineries. A-t-on la même appréciation pour les personnes avec démence ou considère-t-on qu'ils « ne se rendent pas compte » de ce qu'ils disent ? Ce qui serait de l'humour chez l'un serait-il un manque de conscience chez l'autre ?

Une séquence vidéo du film de Dindo (2002) témoigne de cette mise à distance par une personne avec démence.

Un homme, vivant en institution, déclare en bégayant : « La dernière chose qu'il faut faire c'est d'être mort, voilà. » A la remarque qu'il parle beaucoup de la mort, il répond à la

soignante et au journaliste : « Oui et non, ça c'est trop profond pour moi, c'est trop profond la mort. Je veux pas la voir mais l'ennui c'est pas lui qui commande. [silence]. Mais on peut lutter, et il faut rire la troisième chose, c'est la ré la ri la régolade, la régolade, oui. »

De même, Couturier (2004) tente elle aussi d'utiliser l'humour sur sa situation (p.30) quand elle explique qu'en sortie avec des amies, elle a peint un paysage qu'elle seule a vu :

« Eh bien moi, tout l'après-midi, j'ai vu et peint un magnifique lac à la place de cette maison. Bon, là, ça devient comique, je vais bientôt faire du surréalisme. »

Le rire devient un instrument pour supprimer toute gêne (p.36) : alors que le diagnostic n'est pas encore posé, le mari de Claude Couturier dit un soir :

« Allons bon, voilà la mère qui devient sénile, maintenant ! », ce qu'elle commente d'un « Tout le monde a ri, moi y compris. Comme d'habitude, quand je fais une gaffe, je suis toujours la première à en rire, ça évite la gêne, même si j'ai envie de me mettre dans un trou de souris ! »

Le déni et la dénégalation

Marková (2009) note que le déni est une des concessions faites par la neurologie quant à tout ce qui relève de la psychiatrie et elle cite Weinstein et Kahn, neuropsychiatres (1955) : c'est une conscience altérée par un mécanisme de défense psychique puisque l'individu est « pour des raisons variables, inapte ou réticent à reconnaître les troubles liés à sa pathologie ». Le déni est le résultat d'un phénomène inconscient.

Pedinielli et Fernandez, psychologues, (2011, p.100) rappellent que la dénégalation témoigne du même processus : il y a un « refus d'admettre un désir, un sentiment, qui apparaissent dans le discours mais qu'il [l'individu] affecte de la négation (grammaticale ou de contenu. Le refoulement est à moitié levé ». La formule « ce n'est pas que je sois inquiet mais... » en est un bon exemple, les discours contradictoires aussi.

Si le déni est complet, on parle alors de déni verbal explicite : la personne attribue son problème à une cause bénigne ou déplace temporairement son incapacité, par exemple : la fatigue est à l'origine du manque du mot. Sinon, le déni est dit implicite : il se caractérise alors par des comportements inhabituels (repli, inattention, insensibilité à la douleur, altération du comportement sexuel, hallucinations, changements d'humeur).

Péju, gériatre (2004), et Dartigues, neurologue, épidémiologiste et professeur de santé publique (2007), décrivent le déni comme étant une réponse fréquemment observée suite à l'annonce du diagnostic, chez le patient ainsi que chez ses proches. Maisondieu (1989) explique ce déni comme une réponse consistant à préférer une certaine mort de l'esprit plutôt que d'avoir la pensée de la mort à l'esprit. Enfin, Hahn-Barma et Guichard-Gomez, psychologue et neuropsychologue (2008), ajoutent que si le déni et la dénégation sont possibles, cela signifie que la maladie d'Alzheimer n'altère pas les régions cérébrales concernées de la conscience.

L'anosognosie

En 1914, Babinsky, neurologue, a créé le terme d'anosognosie pour désigner l'absence de conscience d'un déficit particulier. C'est le terme le plus fréquemment rencontré pour toutes les pathologies à substrat neurologique. Quand la conscience du trouble est partielle, la plupart des auteurs ne parlent plus d'anosognosie mais d'anosodiaphorie. La définition paraît simple alors que les mécanismes de l'anosognosie restent encore mystérieux. D'après le rapport de l'Expertise collective de l'Inserm (2007), l'anosognosie résulte peut-être des mécanismes de défense mais surtout de lésions dans les régions frontales.

Marková (2009) reste très sceptique quant à une localisation cérébrale de l'anosognosie. Les études sont peu concluantes selon elle. Il y a surtout des lésions focales dans l'hémisphère droit avec quelques lésions à gauche (essentiellement dans le thalamus, en zones striatale, pariétale et frontale). Cette vision est discordante avec celle proposée par Damasio.

De plus, il n'y a pas de consensus sur l'étendue des troubles qui peuvent être compris sous cette appellation d'anosognosie. Pour Damasio, neurologue (1999), elle ne concerne que la conscience-étendue sans toucher la conscience-noyau. Pour Roger (2007), l'anosognosie ne touche la conscience qu'en pointillé puisque chez une même personne, certains troubles seront peut être ignorés et d'autres non. Enfin, pour quelques auteurs, l'anosognosie est assimilée à une absence de conscience généralisée. Kalenzaga et Clarys, psychologues (2013), font de l'anosognosie et de l'altération de la conscience de Soi une seule et même chose, en argumentant notamment par la perte de mémoire épisodique.

Contrairement au déni et à la mise à distance, l'anosognosie est un élément pris en compte pour diagnostiquer la démence. Hahn-Barma et Guichard-Gomez (2008) établissent que l'anosognosie est majeure dans les démences fronto-temporales. L'absence de plainte voire

l'indifférence en situation d'échec en sont la preuve. Sur les mêmes critères, l'anosognosie est spectaculaire dans la chorée de Huntington. Pour la maladie d'Alzheimer probable, même au stade de la démence, ces auteurs relèvent que si les plaintes ne sont pas spontanées, en revanche la conscience des troubles vient en situation d'échec.

Quels critères permettent d'établir que la personne n'a pas conscience de ses échecs ? Pour Péju (2004), l'anosognosie est visible si l'annonce du diagnostic laisse indifférent. Il s'agit à nouveau de constats basés sur la clinique et non sur des études scientifiques. Si l'anosognosie est visible à l'annonce du diagnostic, cela doit nous permettre d'affirmer qu'il y a une démence frontale au stade précoce ou une démence autre à un stade évolué. La personne montre un sentiment de toute-puissance. Dubois (cité par Hahn-Barma et Guichard-Gomez, 2008) va encore plus loin. Un signe fiable d'anosognosie selon lui est l'absence de gêne du conjoint à décrire les troubles de la maladie. Pour établir réellement l'anosognosie, il faut alors confronter la plainte du patient à celle de son entourage.

Si cette complémentarité est très utile, elle peut vite basculer dans une toute puissance des accompagnants d'une personne avec une maladie d'Alzheimer. Il semble difficile pour quiconque de se prétendre objectif et lucide, dans la complexité des relations de couple en particulier. Ce constat s'applique d'autant plus aux accompagnants puisqu'ils sont eux aussi en souffrance. On retrouve le problème de ce que l'autre est capable de percevoir, d'accepter en fonction de son affection et de sa représentation de ce qu'est la maladie d'Alzheimer à un instant t. Ce décalage entre ce que les individus peuvent percevoir et ce qui est observable par un tiers non impliqué affectivement est particulièrement visible dans un extrait filmé de Dindo (2002).

Un homme, complètement mutique, avec une perte d'autonomie majeure, faisant des chutes fréquentes, ne montre aucune réaction verbale à la plupart des commentaires émis par sa femme, devant lui, sur son déclin. Pourtant, il ne la quitte pas des yeux. A la remarque de sa femme sur le fait qu'elle craint le pire pour l'avenir, il est tourné vers elle et hoche à ce moment-là la tête.

Est-il vraiment indifférent ou anosognosique parce que sa femme parle sans gêne de ses troubles ?

Haond (2004) développe l'idée que comme pour tout soin palliatif, il peut y avoir un *déphasage* entre le patient et l'aidant. Même avec démence, le patient peut avoir accepté sa mort ou son déclin contrairement à son accompagnant, parvenu dans son deuil soit au stade de la révolte soit au stade du désespoir, car son proche devient vivant et absent. Cette notion

d'anosognosie a un impact très fort sur la considération portée aux personnes avec démence. Hardy (2004) expose que les refus du patient ne sont plus considérés comme des choix réels mais comme des signes de l'avancée de la maladie.

Ensuite, cette question d'indifférence décrite auparavant est peut-être maladroite. Le trouble qui nous apparaît comme tel est-il vraiment celui qu'on croit ou n'est-il pas seulement une interprétation erronée de notre part ? La lecture du journal de Couturier (2004) doit nous faire réfléchir (p. 144) :

« sur le moment je préfère me taire et comme j'oublie par la suite... on imagine que je deviens insensible et indifférente ! Un comble ! »

De même, l'absence de plainte ou de confirmation d'échec est-elle vraiment probante ? Si on regarde une autre séquence filmée d'un bilan orthophonique rapportée par Dindo (2002), on voit une femme en complet échec à un test.

A la question « Vous n'êtes pas trop fatiguée ? » de l'orthophoniste, elle répond « pfu, ça va oui. » Or, dans le même temps, elle se met à rire très doucement et se coince l'ongle du pouce dans les dents pour chercher le mot demandé du RL-RI 16.

Peut-on vraiment affirmer qu'elle est anosognosique ?

2) Évolution de la perturbation de la conscience

Une anosognosie fluctuante et source d'angoisse

Hahn-Barma et Guichard-Gomez (2008) notent que plus la maladie d'Alzheimer se développe, plus l'anosognosie se majore. Or, la clinique ne s'ajuste pas à cette idée comme cela a déjà été évoqué par Maisondieu (1989). Le journal intime de Couturier (2004) contredit aussi l'idée d'une progression continue de l'anosognosie si elle existe. Elle évoque des éclairs de lucidité qui l'angoissent beaucoup (p.48) :

« ça, c'est le plus dur : savoir que je peux rendre mes proches malheureux sans me souvenir quand, ni pourquoi [...]. En fait, je dis une idiotie : si je ne me rends pas compte que je fais du mal, ce n'est pas moi qui souffrirai le plus, mais les autres..., ça aussi, j'ai tendance à l'oublier ! » puis (p. 103) « J'ai, par moments, des instants de lucidité terribles, où l'immensité de mon angoisse prend le dessus quand je vois l'étendue de la dégradation de mes facultés dites « normales ».

Penlaë-Flochlay, psychologue (2007), montre à quel point des phénomènes

complexes sont à l'œuvre puisque la démence est censée altérer jusqu'à la conscience de la conscience. Il parle même de forme miséricordieuse d'oubli contrecarrée par de l'angoisse qui apparaît chez ces personnes puisque tout perd de son sens.

Cette angoisse et conscience paradoxales sont aussi relevées par Messy (2002). Il cite notamment deux personnes suivies en art-thérapie. Lili, 68 ans avec maladie d'Alzheimer, dit aux soignants (p. 143) : « ce que j'ai oublié et auquel je pense tout le temps » tandis que Pierre, 67 ans avec démence de type Alzheimer, se montre très angoissé devant ses défaillances.

Une recherche de justifications concernant l'anosognosie

Ce paradoxe peut s'expliquer par le fait que pour que la réalité tienne, il faut la reconstruire, lui donner du sens alors que les altérations cognitives ne sont plus un étayage suffisant pour la conscience. Pour lutter contre la perte de sens, il est parfois plus simple d'accuser l'autre ou de trouver des prétextes responsables des problèmes qui surgissent. Tant que la personne avec une maladie d'Alzheimer n'exprime pas le fond de sa pensée, nous sommes amenés à qualifier son discours par le déni ou par l'anosognosie sans que ce soit forcément légitime.

Par exemple, Couturier (2004) ne reconnaît pas la voix de sa mère au téléphone et déclare alors (p.62) :

« C'est normal que je ne t'aie pas reconnue. Aujourd'hui, ta voix est toute douce ». *A priori*, on pourrait penser qu'elle n'a plus conscience de ses troubles, ou tout du moins que de façon partielle, s'il n'y avait la suite de son journal : « ça l'a fait rire, mais j'en avais des sueurs froides tant j'avais peur qu'elle se doute de quelque chose ». La fatigue devient progressivement une excuse fausse mais servie consciemment pour justifier tous les moments où la situation lui échappe.

De plus, Croff et Mauduit, consultantes et formatrices (2004, p.60), rapportent les paroles de Mme T., pour qui le diagnostic a été caché, qui déclare en permanence :

« Je ne suis pas malade ; c'est les nerfs, c'est comme ça depuis que je suis toute petite. »

Sa phrase semble témoigner de deux choses. Elle a conscience que quelque chose pose problème aux autres tout en refusant d'y voir une maladie nouvelle. Cependant, si elle cherche à banaliser, ne tente-t-elle pas aussi d'y donner du sens en réintégrant les faits à son histoire ?

Ainsi, tant que la personne ne nous livre pas sa pensée, il nous est impossible

d'espérer trancher entre anosognosie, déni/dénégation et mise à distance. L'être humain est comme un mille-feuilles. Des choses complexes et même antagonistes existent de façon simultanée. C'est pourquoi Feil (2005) affirme en s'appuyant sur la théorie freudienne qu'il y a plusieurs niveaux de conscience coexistants.

3) Une altération des consciences

D'après la revue de littérature de Roger (2007)

Roger (2007) rappelle que la conscience est composée de différentes facettes et qu'il y a donc autant de moyens pour la tester qu'il y en a pour la définir comme le montre sa revue de la littérature. Ainsi, pour avoir un aperçu global de la conscience, tous ces aspects devraient être évalués en même temps et non être brandis isolément contrairement à ce qui est fait dans toutes les études qu'il a retrouvées. Il relève que selon qu'on observe :

- la conscience du trouble, on obtient 68% de mauvaises réponses aux tests
- la capacité à émettre des jugements moraux, 46,47% des personnes avec démence sont en difficulté
- la mémoire du futur , 40% sont en échec
- l'introspection, seulement 22,22% échouent.
- la conscience de leur état affectif, 15,56% seulement ne semblent plus en avoir conscience
- l'identité, 11,10% l'ont perdue
- l'image du corps, 6,67% en sont déconnectés.

Ainsi, la conscience n'est pas touchée également dans son ensemble. Cependant, ces différences sont-elles dues à des degrés d'atteinte réellement variés ou résultent-elles de la variété des sources et des conditions de passation de tests non comparables ou des échantillons trop restreints ?

De plus, quelles définitions recensées par Marková (2009) sont utilisées en amont de ces études trouvées par Roger (2007) ?

Par exemple, si la définition est basée sur la reconnaissance d'un ou de plusieurs troubles, les résultats seront très différents selon que l'implicite de la définition repose sur le fait de percevoir ou sur le fait d'expliquer sa pathologie. Si l'étude s'appuie sur la deuxième définition, peu de personnes avec démence ont encore une conscience.

Un deuxième exemple montre que si la conscience est considérée comme un état intentionnel avec tout ce que cela comporte (p.53), comment peut-on affirmer que les personnes

avec une maladie d'Alzheimer ont encore une conscience ? Cette dernière définition entre en résonance avec les descriptions du DSM-III et IV ainsi qu'avec l'hypothèse de Ey, psychiatre (cité par Roger, 2007). En effet, ce dernier conclut que le Moi démentiel a perdu la fonction de jugement à cause de son affaiblissement intellectuel.

D'après l'étude de Clare et al. (2008)

Clare et al. (2008) ont réalisé la première étude détaillée d'exploration de la conscience sur un large échantillon. Cette recherche est faite d'entretiens libres en temps et en thème, retranscrits par la suite. 10 maisons de retraite, dont 3 spécialisées pour accueillir les personnes avec une maladie d'Alzheimer, ont été choisies en Angleterre et au Pays de Galles. 304 discussions ont ainsi été obtenues auprès de 81 personnes avec une démence. 13 participants ont un score au MMSE à 0 et 45 participants ont un score au MMSE compris entre 10 et 20. Cet échantillon regroupe donc les discussions de personnes à des stades très variés de la maladie d'Alzheimer.

Cette équipe a conclu que la conscience est maintenue quel que soit le stade de la maladie lorsqu'elle est la conscience de :

- « soi », montrée dans la relation que ces personnes ont avec leur corps, leur esprit, leurs émotions, leur action
- « corps », évoquée dans les échanges sur leurs sensations corporelles, leur mobilité, leur apparence, les effets de leur âge et de leur santé
- « identité », discutée à travers le sens qu'elles donnent à leur parcours de vie
- « problèmes de mémoire », abordée par des évocations de ces problèmes, que certaines personnes tentent d'expliquer
- « état d'esprit et émotions », mise en évidence lorsqu'elles échangent sur leurs émotions, notamment négatives (tristesse, solitude, etc.)
- « dépendance aux autres »

Ensuite, Clare et al. (2008) relèvent que la conscience de certaines de ces personnes est perturbée sur quelques aspects comme en témoignent les aspects suivants :

- certaines personnes affirment qu'elles n'ont aucunement besoin de vivre en maison de retraite malgré leurs problèmes
- la perte de l'étiquette sociale rend leur langage inadapté dans la relation
- l'état des autres résidents est critiqué par ces personnes

- une difficulté existe pour distinguer les rôles de chacun dans la maison de retraite
- les habitudes de fonctionnement de la maison de retraite ne sont pas toujours repérées

Pour Jacus, Dupont, Herades, Pelix, Large et Baud, travaillant au centre de la consultation mémoire de l'Ariège (2014), les différents travaux de Clare démontrent qu'il n'y a pas de corrélation entre la sévérité de la démence et la conscience des troubles.

II - Conscience et identité

A - Je parle donc je suis

Fromage et Bresseau (2006) rapportent que la pensée occidentale s'est beaucoup construite autour du postulat de Descartes : « Je pense donc je suis ». Pour exister, il faut penser ou tout du moins, le fait de penser vient prouver notre existence. Or, comment peut-on reconnaître chez un individu la permanence de sa pensée lorsque ses compétences cognitives, linguistiques entre autres, sont touchées ? Les signes d'une activité mentale deviennent discrets et un raccourci est fait : si on ne voit pas leur pensée en action, alors c'est que ces personnes ne pensent plus et par conséquent, c'est qu'elles n'existent plus.

Fromage et Bresseau (2006) proposent de changer de postulat de référence, en s'appuyant davantage sur la philosophie de Kant : « je pense [qui] accompagne toutes mes représentations ». Le « je » existe en tant que tel, en parallèle des activités cognitives et psychiques. Dès lors, la personne avec démence continue d'exister en tant que sujet.

La difficulté est bien de rendre perceptible à un instrument de mesure quel qu'il soit que la personne avec une maladie d'Alzheimer continue d'exister alors qu'elle ne parvient plus à extérioriser ses représentations. Cette difficulté explique très certainement en partie le peu d'études scientifiques portant sur la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer.

B - Qui suis-je ?

1) Qui ai-je été ?

Cette question est propre à l'être humain quel que soit son âge mais des spécificités surgissent avec la vieillesse. Ribes, psychiatre (2007), met l'accent sur le fait qu'avec l'âge, on a besoin de se raconter comme cela a été évoqué avec l'exemple des autobiographies précédemment dans ce mémoire : la question de l'identité est alors plus présente que jamais. En effet, il cite pour appuyer ses dires Cyrulnik, psychiatre psychanalyste (p.56) :

« Chez les personnes âgées, l'identité narrative est plus forte que jamais car ils ont repensé, raconté, cherché à comprendre, écrit, évoqué et avec l'âge, ils veulent plus que jamais comprendre ce qui s'est passé. [...] On ne peut donner sens que si on associe la mémoire et le projet, c'est-à-dire une représentation de soi dans le futur ».

L'apparition de la démence et les représentations qu'on s'en fait bouleversent la dynamique de ce jeu

de miroirs mais les personnes avec démence n'échappent pas pour autant à ce processus.

Feil (2005 ; 2000) élabore également sa réflexion autour de cette nécessité pour les personnes âgées, avec ou sans maladie d'Alzheimer, de donner du sens à leur histoire. Ainsi, la démence ne doit pas occulter les besoins propres à toute personne vieillissant. Feil rappelle par exemple qu'elles ont besoin d'exprimer leurs sentiments, notamment ceux qu'elles ont tus durant leur vie, de restaurer leur rôle social ancien lorsque leur rôle actuel est insatisfaisant ou inexistant, de terminer leurs tâches de vie non accomplies telles qu'elles ont été définies par Erikson (cf. p.43). Pouvoir satisfaire ces besoins souligne l'importance de l'identité encore présente chez les personnes avec une maladie d'Alzheimer. Feil a pu constater dans sa pratique que les personnes avec démence éprouvent ces besoins alors qu'elles perdent les moyens de les exprimer de façon conventionnelle.

2) Qui suis-je pour les autres ?

Sabat et Harré, sociologues (1992, cités par l'Inserm, 2007), ont observé la constitution de deux « soi », dans le sens de deux identités coexistantes. Pendant plusieurs mois, ils ont observé et analysé trois patients avec une maladie d'Alzheimer. Sabat et Harré ont constaté la présence d'un « soi », qualifié de singularité personnelle, restant intact en dépit des troubles liés à la maladie tandis que l'autre « soi », qualifié de social et public, est perdu. Pour Sabat et Harré, il s'agit d'interroger le « soi » qui est construit socialement.

Dans les interactions sociales, les personnes avec démence reçoivent un rôle : la mère attentive, le grand-père excentrique, la femme raffinée etc. Ils se prêtent plus ou moins à ce jeu tout au long de leur vie. Or, avec la démence, les masques tombent. C'est une forme de mort exacerbée par la démence mais qui n'est pas spécifique de la démence.

Le documentaire réalisé par Dindo (2002) montre que cette perturbation entraîne un éloignement des proches : ce qu'ils voient de la personne avec démence ne correspond plus aux représentations qu'ils s'en faisaient. Si la personne avec démence n'est plus ce qu'elle était avant, c'est qu'elle n'a plus toute sa tête et donc, dans le discours de ses proches, toute sa conscience.

Pourtant, pour Péju (2004), l'annonce du diagnostic doit permettre aux familles de dissocier l'identité de leur proche et les comportements dus à sa maladie. Or, les témoignages montrent le contraire. Les familles s'inquiètent de ce que leur proche change, qu'il ne soit plus comme avant même si ce changement prouve au contraire que la personne avec démence

est encore en mouvement et donc bien vivante.

Ensuite, cette absence de reconnaissance, chez la personne avec une maladie d'Alzheimer, de celle qui a été connue autrefois ne fait pas l'unanimité. L'infirmière à domicile, le chorégraphe et le dessinateur de bande dessinée invités dans l'émission radiophonique de Broué (2013) sur la démence témoignent par leur expérience de ce que « il y a quelque chose du caractère qui reste là ». Leur témoignage n'est certes pas scientifique mais permet d'évoquer une représentation possible des personnes avec une maladie d'Alzheimer.

3) Qui sont les autres pour moi ?

Force est de constater que les atteintes cognitives perturbent l'identification et la reconnaissance des proches : un fils devient tour à tour le père, le mari voire un complet étranger.

Ennuyer, sociologue (2004) signale que cette absence ou défaillance de reconnaissance majeure là encore l'éloignement des familles ou le cercle vicieux du devenir *parents de leurs parents*. Combien de fois entendons-nous les propos tels que « à quoi bon venir puisqu'il ne sait même plus qui on est ? » que l'on retrouve dans le documentaire de Dindo (2002) ?

Pourtant, Ploton (2007) affirme qu'on « est en mesure de garantir aux malades qu'ils conserveront leur pertinence affective jusqu'au bout ». Péju (2004) et Rousseau, orthophoniste et psychologue (2007), vont dans le même sens. Ces affirmations reposent sur l'expérience clinique de ces auteurs mais ne sont pas étayées à ce jour d'études scientifiques. On ne peut donc qu'illustrer et non démontrer cette « pertinence affective ».

Par exemple, dans une séquence de Dindo (2002), un homme vivant en institution produit pour seul énoncé oral « oui » quelque soit la question posée. Il est donc difficile d'évaluer sa compréhension réelle. Pourtant, il y a bien une permanence affective.

Il écrit encore très souvent des petits mots à sa femme qui vient le voir tous les jours à la maison de retraite : « Ma chère petite, Je suis en écoute – je ne me sens pas – j'ai le plaisir de ne pas faire longtemps et te rejoindre sous peu de jours Bons Baisers Paul » ou encore « Je t'aime ma chère petite femme J'espère te revoir bientôt Tchan [il s'agit de sa signature avec son nom de famille]. »

C - Modélisation de l'identité de L'Écuyer

Le travail de l'Écuyer (1994), psychologue, réutilisé par Fromage (2003), permet de modéliser les aspects intra-personnels et sociétaux de l'identité. Il segmente ainsi l'identité en 5 structures comprenant :

- **le Soi matériel** (tout ce qui a trait au corps et aux différentes possessions)
- **le Soi personnel** (particularités internes énoncées par le sujet en question)
- **le Soi adaptatif** (actions conformes à ce qu'il perçoit de lui-même)
- **le Soi social** (se percevoir en fonction du regard de la société)
- **le Soi-non-soi** (énoncés où le sujet parle de lui-même par personne interposée).

Cette modélisation est le fondement du test des limites fondé par L'Écuyer et utilisé par Fromage pour sa GPS (cf. p.98).

D - Dépendance de l'identité et de la conscience

1) Le lien entre l'identité et la conscience pensé par différents auteurs

Pour Damasio (1999), conscience et identité sont indissociables : elles se rassemblent dans le Soi autobiographique, c'est-à-dire une **collection permanente** de faits et de façons d'être, uniques puisque propres à chaque personne. Les souvenirs concernant nos origines, nos goûts par exemple ont été intégrés par la conscience. Cependant, cette collection permanente n'est pas figée mais bien dans une dynamique et une **reconstruction constante** par ce qui a été et par ce qu'on projette d'être, c'est-à-dire la **mémoire et l'avenir, consciemment et inconsciemment**. Damasio conclut sur le fait que la conscience est le passage d'un sentiment à un savoir sur soi (cf. schéma reproduit en annexes).

L'identité et la conscience sont donc en perpétuel mouvement. Pour James et L'Écuyer, psychologues (1915 et 1994, cités par Fromage, 2007), cela suppose de pouvoir percevoir une **continuité** de Soi au-delà des changements. Il s'agit d'associer en pensée le fait qu'on ne se baigne jamais deux fois dans la même eau tout en reconnaissant que c'est bien toujours le même fleuve. Pour Freud (cité par Boulanger, psychiatre et psychanalyste, 2013), le sentiment de continuité de soi est la condition indispensable pour permettre la mémoire.

Ce lien entre conscience et identité est partagé par plusieurs auteurs comme le montre le rapide inventaire sur la question réalisé par Bonnamy-Ballu, dans son mémoire d'orthophonie, (2011). Elle cite :

- Tulving, psychologue et neuro-scientifique (1985), pour qui la conscience - qu'il appelle auto-noétique - et la mémoire autobiographique sont les *fondements de l'identité*
- Conway, psychologue (2005) qui a élaboré le SMS, c'est-à-dire le *Self Memory System* pour expliquer le fonctionnement de l'identité. Pour lui, deux mécanismes entrent en jeu : une instance liée à des *perceptions* externes faites de sensations, de souvenirs (in-)conscients et une autre liée à un travail d'*élaboration* cognitive puisque composée de représentations dont la nature peut être épisodique comme sémantique. Ces représentations seraient la *source du sentiment subjectif d'être*
- Piolino, neuropsychologue (2001 ; 2008, cf. annexes), pour qui l'identité - ou le *Self - organise* de façon spécifique *l'encodage en mémoire* : les connaissances générales sur la vie, les scripts et croyances personnels transforment et sont transformés par les souvenirs autobiographiques, la mémoire épisodique, le Self de travail et les fonctions exécutives.

Ensuite, pour des psychanalystes comme Charazac (2009), l'identité est aussi *liée au corps*, y compris dans son déclin. Si le corps change, il y a aussi un sentiment de transformation de soi. L'identité, le corps et la conscience sont donc intrinsèquement liés pour lui.

Enfin, pour Tap, psychologue (1988, cité par Fromage, 2007), l'identité n'est pas seulement ancrée dans l'être mais aussi dans le faire et dans le besoin de se sentir reconnu. Aussi, c'est parce qu'on *existe dans le regard de l'autre* qu'on se crée une identité.

2) La perte d'Insight constitutive du diagnostic

Marková (2009) cite Auchus et al., neurologue (1994) pour qui, de la même façon que l'anosognosie est constitutive de la démence, la perte d'Insight est un « symptôme », au sens médical et non au sens psychanalytique, inhérent à la démence. La question de l'identité contribue de fait au diagnostic puisque les personnes atteintes de démences corticales font preuve de moins d'Insight que celles qui présentent des lésions sous-corticales. En revanche, Marková (2009) rappelle les travaux de Clare et al. (2008) : la sévérité de la démence selon eux n'est pas significativement corrélée à la perte d'Insight.

Pour Whitehouse et George (2009), la modification de l'identité n'est pas constitutive du diagnostic puisque ce changement d'identité n'est pas tant lié à la maladie d'Alzheimer qu'au vieillissement cérébral commun à tous.

La conscience est au cœur des représentations de la démence et du devenir des personnes avec démence. Le langage est une véritable charnière des représentations : Scodellaro et Deroche (2008, p.12) citent Rozotte (2001) et rappellent que le langage est considéré comme « la manifestation par excellence de la conscience ». L'orthophoniste, de par sa compétence sur le langage et la communication, contribue tant au soin de la personne avec une maladie d'Alzheimer et à l'accompagnement de son entourage qu'à une certaine diffusion des représentations de la conscience de ces personnes.

Sous prétexte que je suis malade, je dis toujours des bêtises, même si je peux prouver que je ne me trompe pas... Mais j'ai de plus en plus de mal à le prouver... D'une part, parce que je ne me souviens pas tout de suite de ce que je voulais dire..., mais plusieurs jours après ; j'arrive toujours après la bataille et les autres ne comprennent pas où je veux en venir. Et d'autre part, parce que je n'arrive pas à trouver les mots ou à m'expliquer, parce qu'il y a trop d'agitation, parce que l'on me coupe la parole ou autre. Bref, ça devient invivable pour tout le monde. Je m'énerve, j'énerve les autres et ils vont bien finir par me jeter comme une vieille chaussette trouée que je deviens. Le pire, c'est que si je raconte tout ça au médecin ou à la psychologue, on va me dire que ce sont des hallucinations dues à la maladie, ou je ne sais quoi ! Mais je me soigne tout de même !

Couturier (2004), p.96.

I - Un langage qui s'altère et s'achemine vers le mutisme

Les atteintes linguistiques contribuent au diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Le langage est la deuxième compétence cognitive évoquée par le DSM IV dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Les spécificités de ces atteintes linguistiques permettent de participer à discriminer d'un point de vue fonctionnel la maladie d'Alzheimer des autres atteintes dégénératives telles que l'aphasie progressive primaire et la démence sémantique par exemple. Celles-ci sont parfois considérées comme des « variantes langagières » de la maladie d'Alzheimer (Teichmann & Ferrieux, neurologues, 2013). De façon caricaturale, les troubles linguistiques passent presque inaperçus en spontané au début de la maladie d'Alzheimer puis peuvent devenir majeurs au cours de l'évolution de la maladie puis être occultés par un mutisme qui s'installe. Deux aspects du langage sont altérés : le code linguistique et la communication.

A - Les altérations majeures du code linguistique

Pour que les signes utilisés rendent le langage efficient, ils doivent être à la fois reconnaissables et organisés de façon cohérente, selon les codes en vigueur dans la langue commune aux deux interlocuteurs. Or, la maladie d'Alzheimer semble altérer ces deux aspects de façon significative. Ces troubles contribuent probablement au sentiment d'étrangeté, « d'idiotie » ou

de non-conscience tels qu'ils ont déjà été évoqués dans les parties précédentes.

1) Un signe linguistique de moins en moins reconnaissable

Trois niveaux différents (phonétique, phonémique, sémantique) du signe linguistique font l'objet d'atteintes chez les personnes avec une maladie d'Alzheimer.

Au niveau phonétique, Croot, Hodges, Xuereb et Patterson (2000, cités par Berrewaerts, Hupet et Feyereisen, psychologues, 2003) pointent l'apparition de troubles articulatoires et phonologiques possibles, de l'ordre de l'anarthrie* ou de la dysarthrie*, même à des stades précoces de la maladie d'Alzheimer. Cependant, ces atteintes ne sont pas considérées comme inhérentes à la maladie d'Alzheimer mais plutôt comme des troubles associés. Les tentatives d'auto-correction des patients incitent à argumenter en faveur d'une conscience de ce type de troubles comme le rappellent Hahn-Barma et Guichard-Gomez (2008).

Au niveau phonémique, il peut exister des paraphasies phonémiques* ou des néologismes* qu'il est parfois difficile de distinguer. Il peut exister davantage de recherches d'auto-correction pour les paraphasies phonémiques que pour les néologismes. Par ailleurs, les néologismes peuvent laisser le discours fluent.

Au niveau sémantique, le manque du mot est pointé lors de la passation des tests orthophoniques et obéit fréquemment au phénomène de dissociation automatico-volontaire. Telle patiente ne peut dénommer un sapin mais peut chanter en revanche *Mon beau sapin*. Elle montre une reconnaissance par son comportement ou par des circonlocutions, des périphrases. D'ailleurs, ces différentes stratégies pour contourner le manque du mot peuvent suffire quelquefois à le dissimuler en spontané.

Lazennec-Prevost et Venduvre (1997) observent une réduction des énoncés liée à l'appauvrissement du stock lexical mais aussi en raison d'une perturbation de l'organisation du discours.

2) Une désorganisation progressive du discours

Lazennec-Prevost et Venduvre (1997) ainsi que Berrewaerts, et al. (2003) relèvent une désorganisation des énoncés et du discours au niveau de la syntaxe - de plus en plus de pronoms et d'adverbes apparaissent sans référent -, avec des changements de sujets inattendus et

une perte des outils de cohésion entre les éléments du discours, une organisation temporelle du récit qui est perturbée, avec des thèmes qui perdent leur cohérence, tandis qu'il y a en parallèle une augmentation de persévérations*, de stéréotypies verbales* et des thèmes qui se répètent. Enfin, la compétence narrative est affaiblie car des passages sont oubliés tandis que d'autres jouent les intrus. Par ailleurs, à ces perturbations s'ajoute la perte des scripts qui auraient pu compenser la difficulté pour raconter un événement. Ainsi, on observe un double phénomène : des éléments porteurs de sens sont perdus tandis que d'autres éléments sont répétés sans être informatifs.

B - Les altérations majeures de la communication

1) Des difficultés pragmatiques

Les analyses de Rousseau (2011) et de Berrewaerts et al. (2003) ont permis de mettre à jour plusieurs sortes de difficultés pour la communication des personnes avec démence.

Rousseau (2011) s'est demandé si la chute de performance communicative est liée à l'âge et/ou à la maladie d'Alzheimer. Son étude a permis de constater que cette chute est plus importante chez la personne avec une maladie d'Alzheimer que sans maladie d'Alzheimer. La communication dépend de la compétence pragmatique qui consiste à utiliser « le langage pour atteindre certains buts » (Berrewaerts et al., 2003, p.167). Les différentes études pointent un déficit pragmatique dans la maladie d'Alzheimer.

Rousseau (2011) a élaboré un outil de mesure pour la communication, des personnes avec une maladie d'Alzheimer, appelé GECCO - Grille d'Évaluation des Capacités de Communication.

Elle consiste à relever le nombre d'actes de langage du patient, de les qualifier selon leur adéquation à la situation et selon leur nature. Par exemple, une personne peut émettre un certain nombre de réponses adéquates suite à des questions fermées - c'est-à-dire dont la réponse est oui ou non - mais des réponses inadéquates suite à des questions en « wh » - c'est-à-dire portant sur qui, quoi, où, comment, quand, pourquoi.

Cette grille permet donc de définir les compétences encore efficaces de la personne en vue de les utiliser pour soutenir la communication avec elle. Rousseau constate que pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer, le nombre d'actes de langage inadéquats augmente au fur et à mesure de l'évolution de la maladie tandis que dans le même temps le nombre d'actes de langage total diminue : cette mesure est un révélateur de la difficulté de communiquer des personnes avec

démence.

Ces actes inadéquats ne poseraient pas tant de problèmes si des actes de réparation étaient effectués. Or, dans la gestion des actes de langage, les personnes avec démence produisent de moins en moins de requêtes de clarification.

En effet, une étude de McNamara, Obler, Au, Durso et Albert, neurologues (1992, cités par Berrewaerts, 2003) indique que les personnes avec une démence de type Alzheimer ne corrigent que 24% de leurs erreurs contrairement aux sujets sains qui en réparent 72 à 92%. Cet écart est-il lié à l'atteinte des fonctions exécutives qui ne jouent plus leur rôle de feed-back ? Quoi qu'il en soit, la perte de la qualité des interactions n'est pas uniquement due à la personne avec une maladie d'Alzheimer mais dépend aussi de l'interlocuteur qui lui fait face.

De fait, Kitwood et Bredin, sociologues (1992, cités par l'Expertise collective de l'Inserm, 2007), pointent que la maladie d'Alzheimer est considérée comme une barrière aux interactions avec les personnes avec démence par les soignants. Sabat et Harré (1992, cités par l'Expertise collective de l'Inserm, 2007) ajoutent que « dans la plupart des cas la cause fondamentale n'est pas à trouver dans l'enchevêtrement neurofibrillaire ou les plaques séniles du cerveau du malade, mais dans les caractéristiques des interactions sociales et leurs interprétations qui s'exercent dans le sillage des symptômes ».

2) Des stratégies spécifiques invalidantes

Berrewaerts et al. (2003) signalent deux stratégies fréquemment observées chez les personnes avec démence. Certaines vont adopter une posture d'**assertion***, c'est-à-dire qu'elles ont une idée dont elles parlent en continu pour ne pas perdre le fil de leur pensée, d'autres vont se positionner en **récepteur***, c'est-à-dire qu'elles vont attendre qu'on les sollicite. Ces deux stratégies contribuent fortement aux représentations liées aux personnes avec démence.

Dans le cas des assertions, l'effet radotage est pris pour du gâtisme, pour une incapacité à s'intéresser à leur environnement, pour un signe de folie. Pourtant, ces phrases répétées en boucle ne sont pas émises par hasard.

Feil (2000) explique que ces rengaines sont des clés pour entrer dans ce qui tient vraiment à cœur à ces personnes engagées dans une phase de résolution, en fin de vie. Il y a un effet iceberg. Par exemple, telle femme ne cesse de dire qu'on lui a volé ses bijoux. Entendre en permanence cette accusation est extrêmement fatigant pour le personnel, la famille. Or, cette litanie persécutoire

révèle le besoin d'exprimer quelque chose d'important. Tant qu'elle ne s'est pas sentie entendue, comprise, elle a répété. Quand sa fille lui a demandé des détails sur ces bijoux, de qui les lui avait offerts, cette femme a pu parler de son mari décédé et s'en est trouvée apaisée.

Dans le cas de positionnement en récepteur, se trouve peut-être l'origine de la représentation du dément mutique parfois qualifié de « légume » comme cela a été évoqué dans la partie sur les savoirs et les croyances : s'il ne parle plus, cela signifie-t-il que le désir est éteint et que le sujet a disparu ? Or, la perte d'initiative est sans doute liée à l'atteinte des fonctions exécutives et non liée à une absence de désir de communiquer.

C - Une place d'interlocuteur mise en péril

1) Remise en cause du statut d'interlocuteur

Pour pouvoir être acteur de la discussion, encore faut-il que l'autre nous reconnaisse un statut d'interlocuteur. Kerbrat-Orecchioni, linguiste (1986, p.12), utilise l'expression « les interactants doivent *se ratifier* mutuellement ». Quand c'est le cas, l'autre nous attribue un rôle qui conditionne en partie nos propos et nos agissements dans une relation hiérarchisée de fait. La parole est-elle donnée aux personnes avec démence ?

D'après Vendevre-Bauters (2007) mais aussi Argoud et Puijalon, respectivement sociologue et anthropologue (1999), on laisse rarement la parole aux personnes âgées, alors on ne peut pas être étonné que les personnes avec démence ne l'ont que très peu au vu des difficultés énoncées précédemment.

Enfin, Vendevre-Bauters (2007) témoigne de ce que même les personnes âgées sans démence doutent de leur propre compétence à parler.

2) Perte du statut d'adulte

Devevey (2009) signale que non seulement le malade n'est jamais investi d'une position hiérarchique supérieure dans les échanges mais que, de plus, aucun des rôles qu'il prend n'est plus validé par son interlocuteur.

Ensuite, Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot (2012) rapportent que la stigmatisation des personnes avec une maladie d'Alzheimer, vécue par les personnes âgées de

manière générale, se traduit par un *Elderspeak*, c'est-à-dire une façon infantilisante de s'adresser à ces personnes. De fait, il arrive fréquemment que les personnes avec démence soient infantilisées. D'ailleurs pour certains proches, les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ne sont-elles pas retombées en enfance ? Si le langage des personnes avec démence a des allures enfantines en raison de tous les troubles évoqués précédemment, des auteurs rappellent qu'il est essentiel de déconstruire cette représentation de vieux retombés en enfance.

En effet, Ennuyer (2004) signale que cette question est éthique. Ils ne sont pas des enfants mais bien des adultes, malgré leurs difficultés. Il n'y a donc aucune raison de les traiter comme des enfants ou pire.

Ensuite, Ploton (1995) explique que la personne avec démence est amenée à « faire l'enfant » pour pouvoir s'exprimer et se faire comprendre, c'est-à-dire qu'elle utilise des moyens plus archaïques pour communiquer selon les compétences dont elle dispose. « Faire l'enfant » est donc un moyen de compensation et non une régression psychique. Feil (2005) propose la même interprétation : « Quand le langage rationnel acquis se dégrade, le personne âgée retrouve des « schémas linguistiques archaïques ». Ce n'est pas un retour en enfance. [...] Lorsque la parole s'estompe, les grands vieillards désorientés communiquent avec des mouvements appris tôt dans leur prime enfance. »

Enfin, peut-être que les personnes avec démence sont assimilées à des enfants parce que tout un chacun a fait l'expérience de cette période de vie contrairement à la vieillesse et à la démence. En effet, comme le rappelle Feil (2005), le soignant peut donner du sens au comportement d'un adolescent, d'un enfant : il a lui-même vécu ses étapes jadis. Même s'il se trompe, il peut s'identifier à cet enfant. Au contraire, il est difficile de se projeter et d'interpréter le ressenti de ces personnes plus âgées que nous puisque « aucun de nous n'est passé par le grand âge ».

Il y a donc deux phénomènes renforçant le cercle du mutisme : ne pas être considéré et ne pas se considérer comme un interlocuteur valable. Comme le rappelle Sabat (1999, cité par Berrewaerts et al., 2003), si un interlocuteur présuppose que la personne avec démence n'a rien à dire ou est incompétente, il ne va pas chercher à clarifier ce qui a été dit par cette dernière.

3) Apparition du mutisme

Feil (2005) décrit les deux dernières phases de la maladie d'Alzheimer, comme notamment caractérisées par une disparition de la communication verbale. Le mutisme est à la fois le résultat des difficultés que la personne avec une maladie d'Alzheimer a pour exprimer sa pensée et de la perte du statut d'interlocuteur évoqué précédemment.

Or, « l'Enfer, c'est le silence de l'autre » affirme Kerbrat-Orecchioni (1986, p.11) car il nous renvoie à nous-mêmes et empêche toute progression de l'interaction. Avec la démence, ces silences sont plus importants que de coutume.

Les silences de même que le mutisme sont redoutés puisque Rozotte (2001, cité par Scodellaro et Deroche, 2008) rappelle que le langage est la manifestation par excellence de la conscience. Par conséquent, si la personne avec une maladie d'Alzheimer ne parle plus, l'interlocuteur croit qu'elle n'a plus de conscience.

Néanmoins, l'expérience vécue par Maisondieu (1989) soulève le paradoxe qui peut être rencontré face aux troubles du langage d'une personne avec une maladie d'Alzheimer. En effet, il rapporte le cas de Mme D. Cette femme est sortie une fois de son « babillage pseudo-mondain » au cours d'un échange avec lui pour énoncer clairement : « Depuis la mort de mon mari, je pense aux vers qui viendront me manger dans la tombe ». L'effet de surprise et la violence de cette phrase ont tellement ébranlé Maisondieu qu'il exprime un certain soulagement à ce qu'elle soit retournée à son « babillage », ce dont il a pris conscience par la suite. Cette anecdote permet un parallèle avec l'apparition du mutisme : si le mutisme est effrayant, il est aussi parfois un soulagement.

Enfin, Argoud et Puijalon (1999) proposent de changer de regard à propos du silence. En effet, ils en font l'éloge. Ils le qualifient « d'attente disponible » et estiment que « partager le silence d'un vieux, ce n'est pas perdre son temps, c'est en recevoir, c'est trouver asile dans le temps ».

II - Un langage encore dynamique et porteur de sens : des compétences langagières préservées

Luzzatti, neuropsychologue (1999, cité par Berrewaerts et al., 2003) a réalisé une synthèse des études portant sur les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer : l'incidence de ces troubles oscille entre 50 et 100% des personnes au stade débutant. Mis à part le fait que toutes les personnes avec une maladie d'Alzheimer n'ont pas forcément de troubles du langage en stade débutant, peut-on expliquer cette variation par d'autres arguments ? S'agit-il d'études qui ont oublié des défaillances du langage ou qui les ont interprétées différemment ? Des performances ont-elles été omises involontairement ou ont-elles été considérées comme négligeables ? Doit-on considérer cette variabilité d'une étude à l'autre provoquée en partie par le fait que les performances au cours d'un seul et même test peuvent varier, y compris vers une amélioration (Maugan, mémoire d'orthophonie, 2006). Si on prend volontairement le parti-pris d'analyser le langage des personnes avec démence non plus par ce qui fait défaut mais par ce qui est opérant, on constate que leur langage est encore dynamique et porteur de sens.

A - Sur le versant verbal

1) La morphosyntaxe

La structure de la langue reste assez longtemps préservée car la *morphosyntaxe* est acquise de façon implicite par la *mémoire procédurale* et donc moins vite touchée par la maladie d'Alzheimer que ne l'est la mémoire déclarative.

Le langage des personnes avec démence est donc parfois structuré en dépit des apparences. Comment se fait-il que cet aspect soit omis dans les descriptions du profil linguistique des personnes avec démence ? Devevey (2009) y voit deux raisons.

Tout d'abord, les tests existants ne s'intéressent que très peu à la mémoire procédurale.

Cette lacune au niveau des tests découle immédiatement de la deuxième raison : en occident, on croit que la compréhension de la langue tient dans le sens de ses énoncés, de ses mots, des compétences cognitives, ce que Devevey conteste.

2) Les néoformes

Devevey, orthophoniste (2009), défend l'idée selon laquelle les néologismes déjà évoqués sont le signe d'une *créativité intellectuelle* résolument dynamique pour dépasser le trouble linguistique : ils seraient une stratégie de compensation mise en place spontanément par les personnes avec démence. Il estime que le terme « paraphasie » insiste également sur le manque en

occultant cette volonté de communiquer, d'où sa préférence pour le concept de *néoformes** repris à Dubois.

Les néoformes sont des termes qui n'existent pas dans la langue maternelle de la personne et qui surgissent en lieu et place de ceux attendus dans le discours. Selon lui, elles ne sont pas un chaos aléatoire. Au contraire, elles *respectent les règles morphologiques* de ladite langue, dont il a été évoqué une préservation plus durable, et ont un sens même si celui-ci nous échappe.

Devevey prend pour expliquer son propos l'exemple des *Schtroumpfs*. Comment se fait-il qu'on comprenne ce qu'ils disent alors que schtroumpf, devenant tour à tour nom commun, adjectif, verbe, est un mot passe-partout vide de contenu en français et pourtant porteur de sens dans l'histoire ?

Finalement, ce qui nous fait défaut dans le cas de la maladie d'Alzheimer et non dans les *Schtroumpfs*, c'est un contexte de références communes aux interlocuteurs.

3) Des liens sémantiques actifs

Khosravi (2006) témoigne de son expérience clinique et donne pour exemple l'expression par le contraire faite par certains patients : ils ne disposent plus de l'accès au bon mot souhaité mais des liens sémantiques ont été conservés avec l'antonyme. Ce processus rend leur langage inefficace car il amène à croire que leur compréhension est également altérée. Les paraphasies sémantiques* montrent que des liens existent toujours entre les concepts. Il en va de même pour l'utilisation abondante des métaphores relevées par Vendevre (2007).

Le discours des personnes avec démence est non-conventionnel, parfois inaccessible mais estimer qu'il est vide reste un jugement de valeur. Ploton (2004) va dans le même sens : ces patients ne parlent pas pour ne rien dire ou dire n'importe quoi. C'est une *tentative d'expression* qui utilise les moyens restant à leur disposition. Les indices non-verbaux deviennent de plus en plus nécessaires pour permettre la communication au fil du temps et de l'aggravation de la maladie d'Alzheimer.

4) Le respect de la situation d'interlocution

D'un point de vue pragmatique, Berrewaerts et al. (2003) soulignent que la gestion des *tours de parole* est efficace même à des stades très avancés de la maladie d'Alzheimer. Si l'alternance des tours de parole est conservée mais n'est pas toujours visible, c'est probablement en raison d'un besoin de pauses plus longues à chaque changement d'interlocuteur.

Hamilton, ainsi que Causino Lamar et al. (1994, cités par Berrewaerts et al., 2003) voient dans cet allongement du temps de turn-taking une des causes du mutisme : l'interlocuteur oublie que la personne avec démence a besoin de temps pour répondre et reprend alors la parole.

Or, Kerbrat-Orecchioni (1986) affirme même que la gestion des tours de parole est l'expression la plus spectaculaire d'une synchronisation interactionnelle : les silences et les chevauchements sont harmonisés sans effort apparent, respectés scrupuleusement bien qu'inconsciemment. Avec la démence, cette synchronisation n'est plus sans effort ni fluide en raison de toutes les difficultés présentées dans ce mémoire.

Les séquences filmées par Dindo (2002) illustrent ce respect des tours de parole par les personnes ayant une démence. Ainsi, les personnes filmées - quel que soit le degré d'avancement de la maladie - regardent leurs interlocuteurs tout en suivant les règles de l'interlocution. Par exemple, à chaque fois qu'on s'adresse à un homme très avancé dans la maladie, celui-ci n'en marque pas moins le tour de parole en jargonnant au bon moment et en se tournant vers la personne qui lui parle (11').

B - Sur le versant non-verbal

« Nous parlons avec nos organes vocaux, mais c'est avec tout notre corps que nous conversons. »

Abercrombie cité par Kerbrat-Orecchioni (1986, p.17).

1) Les signes paraverbaux

Les *signes* dits *paraverbaux* peuvent être *linguistiques* tels les signes vocaux, aussi appelés prosodiques, ou *non-linguistiques*, c'est-à-dire les signes corporo-visuels ou encore olfactifs, thermiques et tactiles. Les signes corporo-visuels sont eux aussi subdivisés en deux catégories :

- les statiques (le style vestimentaire par exemple)
- les cinétiques (les données proxémiques, posturales, mimo-gestuelles entre autres).

Pour l'étude de la communication non-verbale, l'analyse des signes cinétiques est un atout. En effet, ce sont ces signes qui révèlent la dynamique, les intentions et les dissonances éventuelles d'une situation. Ce sont également ces signes qui permettent à la personne avec

démence de décider si son interlocuteur est un ami ou un ennemi. Becue (2002) rappelle que la communication non-verbale constitue 80% du message adressé. Les signes paraverbaux participent donc pleinement au langage. Ils peuvent être volontaires ou involontaires.

Les signes paraverbaux linguistiques

Les signes paraverbaux linguistiques comprennent l'intonation, l'accent, le débit, les pauses... Or, ni la démence ni la presbycousie apparaissant fréquemment avec la vieillesse ne semblent altérer la perception de ces signes. C'est pourquoi Feil (2000) insiste sur l'importance de parler avec une voix claire et douce pour signifier la bienveillance. L'intonation véhicule les émotions et les attentes du message.

Les signes paraverbaux non-linguistiques

La communication ne se borne ni aux mots ni à la voix : l'expression du visage et les gestes y participent pleinement.

Demoures (2003) cite par exemple *les regards, les sourires et les larmes* comme autant de paroles que la personne avec une maladie d'Alzheimer donne à voir. Les regards sont parfois perçants parfois lointains mais souvent dirigés vers celui qui leur parle/à qui ils parlent. Il y a authenticité et pertinence du regard. Ainsi, telle personne ne reconnaît plus ses proches mais trouve quand même dans leurs regards de la tendresse. Peut-être est-ce là ce que Platon désignait sous l'appellation « pertinence affective » ?

Les **gestes** sont des actes de communication interprétables. Delamarre (2011) à la suite de Montagner, psychologue qui a filmé les interactions verbales et non-verbales en crèche (1984, cité par Delamarre, 2011) recense trois types de gestes ayant une intention relationnelle pour tout être humain selon elle :

- d'**accordance** ou d'apaisement. Tendre la main paume vers le ciel exprime une **recherche de lien**, fixer intensément quelqu'un ou piétiner à son côté montre une **sollicitation**. Tendre ou déposer un objet auprès de quelqu'un est un geste d'**offrande**.
- de **discordance**, s'exprimant par des actes de **saisie** tels que ramasser un objet déposé, de **menace** en tendant le doigt, en criant, en avançant brusquement le buste par exemple, d'**agression** (frapper, mordre,...)
- d'**isolement**, c'est-à-dire créer un espace de vide autour de soi. Se balancer, fermer les yeux ou au contraire fixer un point permettent de créer cette bulle.

Ainsi, le corps participe dans son entier aux échanges : des haussements d'épaules, une tension/une détente musculaire qui apparaît, un redressement du buste sont autant d'indices pour interagir.

2) ...signes de la compréhension et de la communication verbale

Maisondieu (cité par Rousseau, 2011, p.30) affirme : « Dans ce vide, la communication verbale est rompue, mais si les mots ont disparu, les gestes restent. Les déments ne font pas de demande mais ils font des signes ». De plus, pour ce qui est de la réception des messages non-verbaux par les personnes ayant une maladie d'Alzheimer, Munsch-Roux et Munsch, formateurs en Validation (2008) rappellent que la congruence, c'est-à-dire le fait que le message verbal soit similaire au message non-verbal, est un renfort important pour permettre une compréhension de la communication par la personne avec une maladie d'Alzheimer.

Schiaratura, chercheur en psychologie (2008), témoigne du peu d'études scientifiques portant sur la communication non-verbale mais rapporte néanmoins plusieurs éléments observés. Selon certains auteurs, la communication non-verbale peut se détériorer en même temps que la communication verbale sur le versant de l'expression, tandis qu'un certain nombre d'auteurs relèvent un maintien de la compréhension de la communication non-verbale. Ensuite, Schiaratura affirme que le comportement non-verbal participe pleinement à l'effort de verbalisation de la personne avec une maladie d'Alzheimer.

III - Le langage : un soin orthophonique pour maintenir une place d'interlocuteur

Comme le soutient l'école de Palo Alto (citée par Rousseau, 2011), on ne peut pas ne pas communiquer et pour qu'il y ait un « je », Demoures (2003) rappelle qu'il faut aussi un « tu ». Cette dernière rapporte que des patients remettent en question leur propre existence et que ce sont les autres, qui par la qualité et la congruence de leur communication, répondent à cette question. L'autre agit sur nous comme un miroir le ferait. Cette idée n'est pas nouvelle et n'est pas le propre de la réflexion psychanalytique. En effet, Auzoult, psychologue (2012) la retrouve déjà présente chez Horton Cooley, sociologue, en 1902.

En raison de toutes les particularités de leur langage, les personnes avec une maladie d'Alzheimer ont de plus en plus de difficultés à conserver leur place d'interlocuteur. L'orthophonie, dont la matière première et le domaine d'expertise sont le langage, est une réponse possible pour aider à maintenir cette place. De fait, la nomenclature des actes orthophoniques est intitulée de la sorte : « maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ». Cette prise en charge spécifique se décompose en deux interventions différentes.

L'une d'elles est basée sur la relation orthophoniste-patient tandis que l'autre repose sur la relation orthophoniste-aidant. Dans ce mémoire, le terme d'aidant désigne toute personne amenée à être en relation régulière avec la personne ayant une maladie d'Alzheimer et à ce titre comprend autant la famille que l'entourage professionnel.

A - La relation orthophoniste-patient avec une maladie d'Alzheimer

L'orthophoniste peut contribuer au diagnostic de la maladie d'Alzheimer par son analyse de la mémoire, des fonctions instrumentales et exécutives, de l'humeur et de l'autonomie. Ce temps du bilan permet de dévoiler des pistes importantes pour comprendre le fonctionnement singulier de ce patient. Cependant, la prise en charge orthophonique nécessite en premier lieu de créer une alliance thérapeutique avec ce patient pour éviter qu'il ne renonce à communiquer. Le soin commence dès l'entrée en relation et peut se poursuivre par l'accompagnement des différentes phases de Résolution telles qu'elles sont exposées par Feil (2000).

1) L'entrée en relation : la création d'une alliance thérapeutique

Une entrée en relation de qualité repose essentiellement sur la capacité à l'empathie.

L'*empathie* est un concept développé par Rogers et repris par Feil (2000). Il s'agit de se rendre disponible à l'autre en s'affranchissant de ses propres préoccupations personnelles, tout en conservant une distance professionnelle afin de rester dans le cadre d'un soin. Elle nécessite de reconnaître dans le patient un semblable et un interlocuteur valable qui a des choses à partager, à nous apprendre. Sans ce postulat initial à la prise en charge, il est difficile d'adopter une posture d'empathie.

L'empathie est ressentie par la personne ayant une maladie d'Alzheimer car elle est dans le registre de l'émotion et non des compétences cognitives.

De plus, l'empathie agit comme un miroir et permet à ladite personne de se sentir écoutée. Pour permettre cette écoute, Feil propose notamment d'imiter le comportement, les expressions du visage et les intonations tout en reformulant le propos apporté par le patient.

On retrouve par cette proposition l'importance de la congruence déjà citée auparavant dans ce mémoire et la qualité de l'observation de l'orthophoniste.

2) Des outils d'analyse et des techniques de communication

Pour permettre des observations puis une communication efficiente, l'orthophoniste peut utiliser la GECCO de Rousseau (2011), la grille d'observation de la comportement non-verbal de Delamarre (2011) et la Validation de Feil (2005).

La *GECCO de Rousseau* (cf. annexes) permet d'explorer essentiellement la communication dans son mode verbal et permet d'adapter les interventions orthophoniques en séance ou en situation écologique auprès des aidants. La personne avec une maladie d'Alzheimer évolue. C'est pourquoi la GECCO peut être utilisée régulièrement pour cibler les éventuels changements dans la communication de cette personne. Progressivement, l'analyse de la communication verbale peut devenir insuffisante pour permettre des adaptations. L'évolution de la maladie rend l'observation de la communication non-verbale de plus en plus nécessaire.

La *grille d'observation du comportement non-verbal de Delamarre*, psychomotricienne (2011, cf. annexes), peut répondre à ce besoin d'analyse. L'ensemble de ces observations peut permettre de situer la phase vécue par la personne avec une maladie d'Alzheimer

et d'ajuster les techniques de Validation préconisées par Feil.

Les **techniques de Validation** (2005) proposées Feil sont mises en place pour permettre de mourir en paix aux personnes très âgées. Dans cette tâche de vie qu'elle appelle « **Résolution** », le praticien accueille et soutient les émotions que la personne très âgée et désorientée veut exprimer. Les techniques de la Validation comprennent par exemple :

- la **reformulation**, c'est-à-dire reprendre les mots clés utilisés par la personne en reproduisant son rythme et son expression faciale
- la **polarité** soit par les extrêmes, soit par le contraire. Par exemple, on peut demander pour les extrêmes « est-ce que c'est le plus difficile que vous ayez vécu ? » tandis que pour le contraire, on peut demander « est-ce qu'il y a des fois où c'est supportable ? »
- la **réminiscence**, c'est-à-dire proposer une exploration du passé qui peut aider à exprimer les émotions vécues dans le présent
- des **questions concrètes** qui correspondent aux questions en « wh » - le pourquoi étant exclu - de Rousseau et qui permettent d'explorer les faits en faisant abstraction des sentiments
- le **contact physique** adapté à la personnalité de l'interlocuteur

Cette technique ne cherche pas à faire revenir la personne avec une maladie d'Alzheimer dans la réalité concrète mais tend à se placer au plus près de la réalité émotionnelle du patient, à sortir des situations conflictuelles, à prévenir les troubles du comportement. La Validation permet à la personne de se sentir entendue dans ses émotions.

L'ensemble de ces outils offrent un étayage à la communication pour maintenir une place d'interlocuteur, participent à la création d'une alliance thérapeutique avec empathie et permettent un accompagnement de la Résolution.

3) L'accompagnement de la Résolution

La réflexion de Feil repose sur un présupposé anthropologique comme le rappellent Munsch-Roux et Munsch (2008) : la désorientation n'empêche pas le processus de développement, dans lequel est engagé tout être humain, de sa naissance jusqu'au terme de son existence, de se poursuivre. Feil a ajouté la phase de la Résolution aux phases d'Erikson, évoquées précédemment dans ce mémoire, et en fait l'apanage du grand âge que Munsch-Roux et Munsch situent à partir de 75 ans.

Dans la maladie d'Alzheimer, la Résolution est un mode d'évolution pouvant

comporter jusqu'à **quatre phases**. Ce sont des phases et non des stades puisque chacune de ces quatre phases peut alterner chez une seule personne au fil de la journée même si une tendance semble se dessiner sur du plus long terme. Ces quatre phases sont la **malorientation**, la **confusion temporelle**, les **mouvements répétitifs** et la **vie végétative** (cf. tableau de la classification de Feil en annexes).

La Validation n'est pas l'apanage des orthophonistes mais est un outil possible dans la prise en charge du patient et dans l'accompagnement des aidants réalisé par les orthophonistes.

B - La relation orthophoniste-aidant

En raison des représentations de la maladie d'Alzheimer détaillées dans les premières parties de ce mémoire, des doutes quant au maintien d'une identité ou d'une quelconque forme de conscience, des atteintes du langage entre autres difficultés du quotidien, l'accompagnement des aidants est une priorité. Cette partie de la prise en charge orthophonique poursuit le soin du patient pour le maintenir comme interlocuteur dans des situations écologiques et participe à soulager l'épuisement des aidants. Cet accompagnement passe par l'information sur les troubles liés à la maladie d'Alzheimer et par la proposition de nouvelles expériences à vivre avec le patient.

1) Informer sur la nature des troubles de la maladie d'Alzheimer

En raison de la variabilité d'un instant à l'autre des performances d'un instant à l'autre de la personne avec une maladie d'Alzheimer ainsi que de leur connaissance/expérience de la maladie, les aidants peuvent être amenés à croire que :

- les difficultés de la personne avec une maladie d'Alzheimer sont dues à un laisser-aller, à une absence d'efforts, à une **indifférence** affective
- la stimulation des compétences linguistiques consistent à ne pas proposer le mot manquant et à **contraindre à des exercices** par exemple
- la personne avec une maladie d'Alzheimer est « confuse, délirante » selon les propos rapportés par Becue, cadre infirmière (2002) et qu'il ne **sert donc à rien de continuer à lui parler**
- le patient est « **retombé en enfance** » et justifie de fait qu'on lui adresse alors parfois un « langage imbécile » selon Xénakis (cité par Ngatcha-Ribert, 2004) .

L'orthophoniste, par son expertise sur le langage et sa connaissance des

caractéristiques évolutives de la maladie d'Alzheimer, accompagne les aidants pour qu'ils puissent changer de regard, trouver un sens dans ce qu'ils vivent avec le patient, adapter leur communication selon ce que la GECCO, la grille de Delamarre et les techniques de Validation auront pointé comme efficace.

Ces différents éléments, bien que coûteux en énergie puisqu'ils supposent de la part de l'interlocuteur une bonne flexibilité mentale et une attention intense, peuvent soulager l'épuisement du quotidien en diminuant les conflits.

Munsch-Roux et Munsch (2008) relatent une expérience menée au CHU de Reims, dans un EPHAD de 60 lits avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés en 2007. L'équipe soignante y a été formée aux techniques de Validation. En 18 mois, le nombre des prescriptions de neuroleptiques, choisi pour mesurer les troubles du comportement non supportés par les soignants, a fortement chuté. Même si cette étude ne répond pas à tous les critères scientifiques exigés, elle argumente en faveur d'une amélioration du confort de vie pour les patients autant que pour les soignants.

2) Proposer de nouvelles expériences à vivre avec le patient

Rousseau (2011) explique que le langage du patient se détériorant, il est préférable de passer par le « *faire ensemble* » plutôt que d'attendre des dialogues. Dans un entretien filmé, Rousseau (2001) discute avec une femme. Ils rient, les échanges sont chaleureux. Pourtant, cette femme a une maladie d'Alzheimer déjà avancée (au score du MMSE par exemple). Rousseau conclut sur l'idée qu'ils n'ont peut-être pas ri pour les mêmes raisons mais que l'essentiel est d'avoir ri ensemble. De même, « le sourire est contagieux, c'est une porte ouverte pour la communication » affirme Becue (2002).

Il est également possible de développer les interactions par le biais du *toucher*. Le toucher thérapeutique est de plus en plus utilisé par les soignants quand la démence se généralise. Pourquoi le toucher paraît-il un moyen de communication plus longtemps efficient ?

Brossard, ostéopathe (2007), explique que le toucher corporel est un moyen de communication pré-langagier, c'est-à-dire antérieur au langage verbal, dit phatique du fait qu'il permet le maintien d'une communication. Le toucher ne s'adresse pas aux capacités cognitives mais agit directement sur les affects. Becue (2002) affirme pour les mêmes raisons que c'est un des sens les plus résistants chez les personnes avec démence du fait de son ancienneté.

Quand la démence s'étend, le toucher permet d'interpeller la personne, de lui redonner une contenance, de partager une émotion.

Pour Becue (2002), la réciprocité est absolument nécessaire car cela montre à la personne avec une maladie d'Alzheimer qu'elle n'est pas une malade repoussante dont la demande d'amour est repoussée si on reprend la formule de Maisondieu. On peut donc considérer que le toucher rend son humanité à la personne : être touchée et pouvoir toucher signifie qu'elle n'est plus source ni d'abjection ni de rejet.

Néanmoins, s'il peut générer un sentiment de sécurité, d'écoute, de réconfort, il peut aussi être intrusif et agressif malgré de bonnes intentions. Feil (2000) déconseille fortement l'utilisation du toucher pour les personnes seulement parvenues à l'étape de la malorientation, c'est-à-dire à la première phase de la maladie d'Alzheimer car il est souvent perçu comme une intrusion chez des personnes souhaitant le maintien des convenances sociales.

L'orthophoniste, en accompagnant la personne avec une maladie d'Alzheimer et son entourage, familial, amical et professionnel peut maintenir un statut d'individu communiquant, d'interlocuteur valable. Les techniques de communication évoquées dans les paragraphes précédents constituent un outil permettant d'atténuer les troubles du comportement et d'éviter le rejet de la personne avec une maladie d'Alzheimer. Dans ces transformations de la relation entre la personne avec une maladie d'Alzheimer et son entourage, l'orthophoniste participe à modifier les représentations sur la maladie d'Alzheimer, notamment sur la présence d'une forme de conscience quel que soit le degré de sévérité de la démence. Comment peut-on objectiver un lien entre les représentations de la maladie d'Alzheimer, la conscience et le langage ? Comment rendre visible l'impact de ces trois concepts sur l'évolution cognitive et comportementale de la maladie d'Alzheimer ?

II

Exploration du lien entre les représentations de la conscience, le langage et l'évolution de la maladie d'Alzheimer

Chapitre 1 – Du concept à l'outil : élaboration de la partie pratique

I - Problématique et hypothèse

La maladie d'Alzheimer est l'une des trois maladies jugées les plus graves en France, selon une enquête présentée par David et Louassarn (2008). Bien que n'étant que troisième maladie estimée la plus grave, elle angoisse peut-être davantage que les deux premières, à savoir le cancer et le sida. En effet, une autre étude menée par Pin Le Corre et al. (2008) argumente que contrairement au cancer, première maladie jugée la plus grave, elle ne peut pas être guérie et que contrairement au sida, qualifiée de deuxième maladie la plus grave, elle ne dispose à l'heure actuelle d'aucun moyen de prévention. Ces deux études mettent en lumière l'importance de réfléchir sur la maladie d'Alzheimer et sur les conséquences des représentations de celle-ci.

Une prise en charge orthophonique peut être proposée aux personnes avec une maladie d'Alzheimer ainsi qu'à leur entourage sous forme d'un accompagnement. L'orthophoniste adapte sa prise en charge en fonction des performances du patient, ciblées par un bilan orthophonique, mais aussi en fonction des représentations que celui-ci et son entourage ont de la maladie d'Alzheimer à un instant t. C'est pourquoi chaque accompagnement est singulier bien que des représentations collectives traversent la société.

La première partie de ce mémoire a recensé les représentations les plus fréquemment citées dans la littérature médicale et des sciences humaines. En résumé, la maladie d'Alzheimer est perçue comme une *perte de conscience*, provoquée par des *lésions organiques incurables* à composante neurologique, et par *une démence*, synonyme de folie et de mort, voire de perte d'humanité. Le langage se trouve au cœur de ces représentations pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les troubles du langage présents dans la maladie d'Alzheimer font l'objet d'un bilan participant entre autres au diagnostic de cette maladie. Ensuite, les troubles du langage perturbent les interactions entre le patient et son entourage. Enfin, les troubles du langage évoluent et témoignent de l'aggravation de la maladie d'Alzheimer.

Deux questions émergent à propos des trois concepts étudiés dans cette première partie, à savoir les représentations de la maladie d'Alzheimer, la conscience et le langage.

Est-ce que la façon dont un individu se représente la conscience d'une personne avec une maladie

d'Alzheimer détermine la façon dont il interagit avec cette personne ?

Est-ce que la façon dont il interagit avec cette personne modifie les caractéristiques évolutives de la maladie d'Alzheimer ?

L'hypothèse de ce mémoire est double : *si un individu imagine que la personne avec une maladie d'Alzheimer n'a plus de conscience alors il ne s'adresse plus à celle-ci comme à un pair, ce qui entraîne un déclin cognitif et comportemental de celle-ci.*

II - Méthodologie

A - Objectifs principaux

1) D'un point de vue universitaire

Ce mémoire a pour objectif principal de discerner si la conscience est un concept pivot pour les interactions entre personnes avec une maladie d'Alzheimer et aidants ainsi que pour l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Au vu de la densité de ces trois concepts, de l'éventail des possibilités qui en découlent, de la difficulté de trouver des outils pertinents pour les mesurer, ce mémoire est avant tout une exploration argumentée afin de permettre d'éventuelles recherches scientifiques ultérieures.

2) D'un point de vue personnel

A cet objectif principal s'associe une philosophie quant à la démarche suivie pour y répondre : explorer mon hypothèse grâce à la parole des personnes avec une maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Il s'agit de considérer les personnes avec une maladie d'Alzheimer comme *expertes de leur vécu* et de reconnaître l'entourage comme *moteur de la connaissance* par son expérience et son savoir-faire.

Ce parti pris a quelque chose du défi mais trouve son origine dans différentes lectures qui ont motivé cette recherche.

Tout d'abord, la personne ayant une maladie d'Alzheimer a été peu étudiée en elle-même. En effet, Debru, professeur d'histoire de la médecine (2007), constate que les personnes avec démence restent une *terra incognita*. Elle compare les chercheurs dans ce domaine à des anthropologues allant à la rencontre d'une tribu dont ils ignorent tout. Dorenlot et Frémontier, respectivement responsable du pôle étude et directrice de la Fondation Médéric Alzheimer (2007), acquiescent et utilisent elles aussi le terme de *persona incognita*. Même la littérature consacrée à la maladie d'Alzheimer parle souvent davantage des aidants que des personnes atteintes de la maladie.

Pourquoi y a-t-il un tel déséquilibre entre la prise en compte de la parole des personnes avec démence et celle de leurs aidants ?

Premièrement, tous les troubles du langage liés à la maladie d'Alzheimer, évoqués dans la partie théorique de ce mémoire, sont une difficulté certaine pour construire des échanges élaborés.

Deuxièmement, la représentation très répandue d'une conscience perdue ou très altérée des personnes atteintes de démence, également évoquée dans la partie théorique de ce mémoire,

explique sans doute pour une grande part le faible pourcentage d'études sur leur parole : comment la personne avec une maladie d'Alzheimer pourrait-elle nous apprendre quoi que ce soit de légitime sur son vécu puisqu'elle en ignore tout selon un certain nombre d'auteurs ? Cela justifie pour ces auteurs que le savoir et l'écoute sur la maladie soient déplacés sur l'entourage familial et les soignants.

Troisièmement, la parole est donnée aux aidants car leur épuisement et leur souffrance sont majeurs au point qu'il n'est pas rare que l'aidant - notamment en cas de conjoint âgé - ne décède en premier. Écouter l'entourage est donc une priorité.

Pourtant, on peut tout de même faire le choix de placer la parole de la personne avec une maladie d'Alzheimer au cœur de cette étude, et ce pour plusieurs raisons.

En effet, Fromage (2007) affirme que le premier expert de la maladie d'Alzheimer, c'est celui qui la vit : il a un savoir sur lui du fait même de son expérience singulière de la maladie que les autres, non-malades, n'ont pas.

Ensuite, la *parole de l'entourage n'est pas plus objective* que celle de la personne ayant une démence. Pellerin et Ollivet, respectivement psychiatre et présidente fondatrice de France Alzheimer 93 (2007), parlent de la « tentation de l'interlocuteur » qui consiste à généraliser son propre point de vue et à se croire détenteur d'une vérité objective.

Gzil et Latour, respectivement philosophe et gériatre (2007), se sont eux aussi interrogés sur le dire de l'entourage : celui-ci reflète-t-il ce qu'est le patient ou bien le degré de (in-)tolérance de l'entourage à sa maladie ? Les études montrent que le discours de l'entourage, qu'il soit familial ou professionnel, n'est pas un reflet fidèle du malade.

De même, De Bettignies et al. (1990, cités par Marková, 2009) ont examiné les écarts de mesure entre patients et soignants dans l'évaluation des tâches de la vie courante des patients, pour lesquelles l'objectivité est plus facilement mesurable. Qu'est-ce-que cette équipe de chercheurs a constaté ? Le degré de conscience des troubles des patients sur ces tâches n'a été corrélé ni avec leur âge, ni avec leur état mental, ni avec leur éducation, ni avec leur niveau de dépression mais s'est révélé significativement lié au degré d'intérêt ou à la charge de travail de leurs soignants et à l'état mental, physique et psychique de ceux-ci.

Ces études mettent donc sur un pied d'égalité la parole de la personne avec une maladie d'Alzheimer et celle des soignants : il n'y a pas de parole objective. Ce constat légitime ma propre démarche qui consiste à écouter la parole de la personne avec une maladie d'Alzheimer et celle de son entourage avec la même mesure.

B - Schéma de l'étude

1) Population de l'étude

Les personnes avec une maladie d'Alzheimer

critères d'inclusion

Sont incluses dans l'étude les personnes avec une maladie d'Alzheimer, avérée par un diagnostic, de plus de 75 ans, c'est-à-dire entrées en Résolution selon la classification de Feil (2005), vivant en unité spécialisée pour les personnes désorientées, et disposant encore du mode verbal pour communiquer.

critères d'exclusion

Sont exclues de l'étude les personnes avec une maladie d'Alzheimer, de moins de 75 ans puisqu'elles ne sont pas encore entrées en Résolution selon la classification de Feil. Leur problématique personnelle et leur environnement affectif, social sont différents des personnes de plus de 75 ans. Sont également exclues les personnes dont une maladie d'Alzheimer n'est pas avérée par un diagnostic médical ou vivant en dehors d'une unité spécialisée pour les personnes désorientées ou encore les personnes ne disposant plus du mode verbal pour communiquer.

Les professionnels

critères d'inclusion

Sont inclus dans l'étude les aidants professionnels, c'est-à-dire le personnel infirmier, aide-soignant, agent de service, auxiliaire médico-psychologique, éducateur ou animateur, au contact quotidien des personnes avec une maladie d'Alzheimer, au sein d'une unité spécialisée pour les personnes désorientées. Cette exigence de contact quotidien en structure spécialisée doit permettre de tirer profit de l'expérience diversifiée du personnel.

critères d'exclusion

Sont exclues de l'étude les aidants non professionnels ou les aidants professionnels qui ne sont pas au contact quotidien des personnes avec une maladie d'Alzheimer, au sein d'une unité spécialisée pour les personnes désorientées.

2) Les variables de l'étude

Pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer

Variables indépendantes

Les personnes avec une maladie d'Alzheimer sont considérées comme appartenant à la même classe d'âge dès lors qu'il y a 10 ans d'écart entre elles maximum, avec une tolérance de +1 an. L'objectif est d'observer différentes expressions de la maladie d'Alzheimer pour une même classe d'âge.

Quelque soit leur sexe, les personnes avec une maladie d'Alzheimer sont intégrées à l'étude puis comparées.

Leur expérience professionnelle majeure est également une variable indépendante prise en compte.

Variables dépendantes

Les variables dépendantes observées sont la communication des personnes avec une maladie d'Alzheimer par les versants verbaux et non-verbaux, leur conscience par le prisme de la conscience des troubles et de l'affirmation d'une identité, l'évolution de leur maladie par la présence de troubles comportementaux et par un déclin cognitif.

Pour les professionnels

Variables indépendantes

Pour le personnel sont prises en comptes les variables indépendantes telles que le sexe, la durée de l'expérience professionnelle auprès des personnes avec une maladie d'Alzheimer, la profession exercée – infirmier, aide-soignant, agent de service, aide médico-psychologique, animateur – et enfin la présence ou non de formation spécifique pour travailler avec les personnes avec une maladie d'Alzheimer.

Variables dépendantes

Les variables dépendantes observées sont premièrement la communication des professionnels par les versants verbaux et non-verbaux, deuxièmement leur évaluation de la communication des personnes avec une maladie d'Alzheimer dans leur unité spécialisée, troisièmement leur évaluation de la conscience de ces mêmes personnes à travers le prisme de la conscience des troubles et de l'affirmation d'une identité, quatrièmement leur

évaluation de l'évolution de la maladie desdites personnes à travers la présence de troubles comportementaux et un déclin cognitif.

C - Le recrutement

Pour recruter cette population spécifique, trois maisons de retraites répertoriées par le CLIC PILOT'âge de Saint-Nazaire sont sollicitées, chacune étant dotée d'une unité spécialisée pour les personnes désorientées. Cette sélection est limitée à l'agglomération nazairienne pour faciliter la mise en place de cette étude : toutes les maisons de retraite doivent être accessibles par les moyens de transport en commun, puisque je ne dispose pas de véhicule personnel, dans une limite de 30 minutes de transport.

La prise de contact est envisagée en trois temps : un courriel suivi d'un appel téléphonique puis d'une rencontre avec un responsable de la maison de retraite.

D - Les critères de jugement

1) Pour la variable communication

Observation personnalisée du langage

Le langage oral des personnes avec une maladie d'Alzheimer est observé dans les situations écologiques et pendant les entretiens par le critère d'intelligibilité (déformation des mots par trouble articulatoire ou de parole, néoformes).

Le langage écrit des personnes avec une maladie d'Alzheimer est recherché dans les situations écologiques et pendant les entretiens uniquement sur le critère de compréhension du langage écrit.

GECCO

La GECCO de Rousseau (2011, cf. annexes) est utilisée de façon spécifique, en différenciant des observations réalisées dans la situation écologique que sont les repas. Il s'agit d'en conserver la grille de lecture pour analyser la nature et la quantité d'actes de langage émis par les personnes avec une maladie d'Alzheimer et d'évaluer la fréquence de ces actes de langage par période de 10 minutes.

La grille d'évaluation du comportement

La grille d'évaluation du comportement de Delamarre (2011, cf. annexes) est utilisée en différé des observations réalisées dans les situations écologiques que sont les repas et dans la situation d'entretien individuel, pour mesurer la nature et la quantité d'actes non-verbaux des personnes avec une maladie d'Alzheimer puis d'en comparer la congruence avec leurs actes verbaux.

2) Pour la variable conscience

Contrairement à la méthodologie mise en place par Clare (2008, cf. p.60), la conscience n'est pas évaluée en discussion libre. Au contraire, il s'agit de créer des conditions conciliant à la fois une certaine standardisation et une certaine souplesse grâce à des entretiens semi-dirigés.

Questions personnelles concrètes

Les questions suivantes, à destination des personnes avec une maladie d'Alzheimer, sont envisagées afin d'estimer leur conscience des troubles liés à cette maladie :

- Depuis quand vivez-vous en maison de retraite ?
- À cause de quoi y vivez-vous ?
- Avez-vous des traitements ? Si oui, à quoi servent-ils ?
- Est-ce qu'il y a des choses plus compliquées qu'avant dans votre vie aujourd'hui ? Si oui, lesquelles ? Si oui, est-ce que c'est toujours compliqué ou est-ce que des fois c'est plus facile ?

GPS

La GPS, c'est-à-dire la Genèse des Perceptions de Soi, de Fromage (2007) est mise en place dans le cadre d'entretiens individuels pour évaluer l'identité des personnes avec une maladie d'Alzheimer. C'est une méthode auto-descriptive qui tient en cette question : « qui êtes-vous ? » La réponse est en temps libre. La liberté et la simplicité apparentes de cette méthode nécessitent en fait une préparation sur une durée conséquente au préalable. Quatre aspects sont à envisager pour valider cette GPS.

Ainsi, il faut premièrement prendre le temps d'établir et de maintenir une relation ressentie favorablement par le sujet âgé, deuxièmement vérifier la faisabilité du recueil de données en faisant un échantillon préalable, troisièmement s'assurer de l'efficacité verbale minimum des personnes interrogées, quatrièmement, associer à la GPS le Test des limites de

L'Écuyer, pour les personnes âgées, qui consiste à demander : « dans tout ce que vous venez de me dire, qu'est-ce qui est le plus important pour vous, qu'est-ce qui vous tient à cœur ? Sinon, on peut parler de votre corps, de votre apparence, de votre santé, de ce que vous possédez, des gens que vous connaissez, de vos souhaits, de vos ambitions, de ce que vous faites, de vos activités, de vos qualités et de vos défauts, de ce que vous ressentez, de vos responsabilités, de vos réflexions sur vous-même, de ce que vous pensez de vous ».

Médiation projective

En m'inspirant du travail de Dolto, pédiatre et psychanalyste (1987), demandant aux enfants suivis par elle : « où es-tu dans le dessin ? Où tu serais si tu étais dans le dessin ? », une série d'images est proposée et accompagnée des questions suivantes :

- Que voyez-vous ?
- Si vous étiez dans ce tableau, où seriez-vous ?
- Est-ce que vous aimeriez être dans cette image ?
- Où est-ce que le personnel vous imaginerait dans cette image ?

Il s'agit de tenter de découvrir quelle représentation la personne se fait d'elle même mais qu'elle ne dit pas habituellement pour diverses raisons. Quand les défenses psychiques sont contournées, que peut-elle nous dire du comment elle se perçoit ?

Pour permettre le plus d'échanges possibles, les images varient de nature, d'époque, en nombre de personnages.

Elles sont présentées dans un classeur, à raison d'une image par pochette transparente, sur un fond blanc, rigidifiée en vue d'une meilleure manipulation par l'ajout d'une feuille épaisse couleur crème, en format paysage.

Les images (dont les mesures indiquées sont celles présentées aux résidents et non les formats réels) comprennent :

- une enluminure médiévale, c'est-à-dire une frise des *Très Riches Heures de Notre Dame du Duc Jean de Berry* (vers 1411), 27,6 cm x 15,5 cm. Plusieurs hommes et femmes sont assis en ligne. Quelques uns mangent, d'autres boivent, certains regardent tandis que d'autres tendent les bras pour attraper quelque chose. Un seul homme est debout. Il pointe les provisions d'une main alors que de l'autre, il lève un bâton.
- trois peintures flamandes, c'est-à-dire le *Repas de nocces* de Brueghel l'Ancien (vers 1567), 20,4 cm x 14,7 cm, le *Banquet des Dieux* de Van Balen et Brueghel de Velours (vers 1606), 20,7 cm x 14,5 cm, et enfin *Les mangeurs de pommes de terre* de Van Gogh (1885), 21,2 cm x 15,9 cm.

- une peinture contemporaine, c'est-à-dire, le *Repas de l'aveugle* de Picasso (1905), 15, 4cm x 15,9 cm.
- deux photographies extraites de film, c'est-à-dire *La Ruée vers l'or* de Charlie Chaplin (1925), en noir et blanc, 19,8 cm x 14,9 cm, avec Charlot, seul, faisant l'acte incongru de manger sa chaussure, et, *Le charme discret de la bourgeoisie* de Luis Buñuel en couleur (1972), 19,1 cm x 13,4 cm, avec quatre hommes et quatre femmes, entre 30 et 60 ans, à la fin d'un repas. Un militaire parle debout tandis que deux hommes et deux femmes assis le regardent. Un troisième homme assis contemple la scène en fumant. Une domestique apporte le café. Une quatrième femme, debout, observe les auditeurs.
- deux photographies en couleur, toutes deux intitulées *Family meal* de Douglas Adesko (20e siècle), la première #399 de 20,8 cm x 14,9 cm et la deuxième #880 de 21,2 cm x 17,2 cm.
- trois photographies de Dinah Fried (2014) de *Fictitious dishes*, dans l'univers d'*Alice au pays des Merveilles* de Lewis Carroll, 22,3 cm x 15,8 cm, de *Millenium. Les hommes qui n'aimaient pas les femmes* de Stieg Larsson, 22,4 cm x 15,8 cm, de *Moby Dick* d'Herman Melville, 22,3 cm x 15,8 cm.

Ces images mettent en scène des repas. J'ai choisi ce thème car je suis venue observer les résidents sur ce temps-là pendant trois mois.

De plus, les repas sont une activité familière des personnes avec une maladie d'Alzheimer, bien souvent l'activité la plus longue et la plus répétitive de leur journée (Chenoir, 2009).

Ensuite, pour Boutaud, sémiologue (2004), le repas condense plusieurs aspects symboliques et imaginaires dont la relation aux autres et aux conventions sociales. Pour cet auteur, la table est une métaphore de la communication.

Questionnaire

Dans un premier temps, j'ai pensé réaliser des entretiens avec les soignants. Par la suite, j'ai considéré qu'il leur serait plus confortable de répondre à un questionnaire construit selon les conseils apportés par Singly (de), sociologue (2012).

J'ai opté pour des questionnaires mixtes, c'est-à-dire faits de questions dites fermées pour optimiser leur temps de lecture et mon temps d'analyse de leurs réponses ainsi que de questions dites ouvertes pour qu'ils puissent développer les aspects qui leur tiendraient plus à cœur. Singly (de) (2012) appelle questions fermées celles pour lesquelles la personne interrogée doit sélectionner une réponse parmi plusieurs proposées par l'enquêteur. La formulation des questions est très courte et le nombre de réponses possibles est limité afin de ménager leur mémoire de travail.

Afin de ne pas complexifier les questions, j'ai évité le plus possible les négations dans la formulation des énoncés. Enfin, j'ai inclus des réponses extrêmes et centristes pour apporter plus de souplesse aux questions fermées.

Ce questionnaire a pour objectif de faire apparaître les représentations que le personnel peut avoir sur la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer en partant de la situation concrète qu'est le repas. Ensuite, j' essaye de pointer un éventuel lien entre ces représentations et l'existence d'une formation dans le parcours professionnel.

Discussions informelles

Ce temps n'est absolument pas standardisé mais je tiens néanmoins à l'intégrer dans cette étude. En effet, j'ai le sentiment qu'il est plus facile, tant pour le personnel que pour les résidents, d'aborder certaines problématiques lors d'échanges informels, dans le cadre de discussions imprévues et non maîtrisées plutôt que lors d'une enquête ou d'un entretien. Ce sont des moments où les résidents et les soignants peuvent m'apporter leur expérience. Dès lors, mon statut d'observateur et les craintes qui y sont peut-être associées sont momentanément oubliés : je ne suis plus une « étudiante » qui viendrait les juger avec des savoirs universitaires mais une « future professionnelle » à qui on peut apprendre des choses.

3) Pour la variable évolution de la maladie d'Alzheimer

Classification de Feil

La classification de Feil (cf. annexes) est utilisée sur quatre mois, c'est-à-dire sur la durée des observations, afin de relever les éventuelles évolutions de la maladie d'Alzheimer par un changement de comportement et donc de phase.

Transmissions et dossier médical à destination des professionnels

Les transmissions à destination des équipes professionnelles et le dossier médical peuvent être parcourus sur ces quatre mêmes mois afin de relever les éventuelles évolutions de la maladie d'Alzheimer se manifestant par l'apparition de troubles somatiques, de troubles du comportement, de troubles cognitifs, de modifications de l'autonomie (Rousseau 2011).

Pour tous les aspects somatiques, on peut noter le nombre d'infections et la perte de poids par exemple.

Pour les aspects cognitifs, il est intéressant de connaître le score au MMSE d'un point de vue global et les bilans orthophoniques réalisés en particulier pour mesurer avec davantage de précision

les variables pouvant interférer sur l'étude de ce mémoire.

Pour ce qui est du comportement, Rousseau (2011) conseille de relever le rythme nyctéméral, l'appétit, le sommeil, l'humeur, l'adaptation, l'orientation, la sociabilité, les déambulations, les cris, l'agressivité, les fugues, l'autonomie pour l'hygiène, l'habillement et l'alimentation.

Le dossier médical apporte aussi une connaissance sur le diagnostic, sur les caractéristiques du résident et sur la durée de présence dans l'unité spécialisée pour mettre en perspective les données évolutives.

Chapitre 2 – Cadre d'exploration de l'hypothèse

I - Déroulement de l'étude

A - Contact des maisons de retraite

Trois maisons de retraite ont été contactées sur Saint-Nazaire. Une maison de retraite n'a pas donné suite au courriel et aux appels téléphoniques alors que des échanges cordiaux avaient eu lieu dans un autre contexte. Une autre maison de retraite n'a pas donné suite au courriel mais l'infirmière coordinatrice s'est montrée favorable à la mise en place d'observations lors d'appels téléphoniques et d'un entretien. Cependant, le directeur de la maison de retraite n'a pas donné son accord. Enfin, pour la troisième maison de retraite, Mme Chéron, la responsable de la résidence Jean Macé, a aussitôt répondu à l'envoi de mon courriel pour fixer un rendez-vous téléphonique, suivi d'un entretien au sein de la résidence. La mise en place des temps d'observations a été coordonnée avec l'AMP - aide médico-psychologique - de la résidence.

Les observations ont eu lieu du 8 janvier 2014 au 26 février 2014, à raison d'un repas observé de façon hebdomadaire. Le 5 mars 2014, trois repas ont été filmés sur une seule journée. Le 12 mars 2014, un entretien a été réalisé. Le 10 avril, quatre autres entretiens ont été programmés dont deux seulement ont eu lieu. Sur le temps de présence dans la résidence, une blouse grise, destinée aux stagiaires, m'a été attribuée.

La nécessité d'une caméra a été discutée avec Mme Chéron dès le premier entretien. Les films réalisés ont été exclusivement destinés à cette étude afin de permettre une meilleure objectivation et utilisation des grilles de la GECCO et de Delamarre pour les observations des repas ainsi que pour éviter une prise de notes contraignante lors des entretiens.

J'ai réalisé un courrier destiné à l'équipe ainsi qu'aux familles afin d'expliquer ma présence et de demander l'autorisation de filmer. L'AMP a recueilli l'accord écrit et/ou oral des familles.

Dans le même ordre d'idée que pour la GPS (Fromage, 2003), il m'a paru nécessaire d'instaurer une relation de confiance avec l'équipe soignante avant d'introduire la caméra. Lorsque des discussions personnelles ont commencé à apparaître ponctuellement entre les professionnels, j'ai estimé que la confiance quant à ma présence était instaurée. J'ai alors commencé à rappeler que filmer allait fortement m'aider à analyser la richesse de toutes les interactions verbales et non-verbales que j'avais la chance d'observer. A la 6e observation, je suis venue avec ma caméra.

Les deux premières vidéos qui ont été réalisées étaient clairement désignées dans mon discours auprès du personnel comme des entraînements visant à maîtriser l'outil et à choisir les meilleurs angles de vue. La troisième fois, j'ai annoncé que j'allais filmer toute la journée et que ce serait la dernière utilisation de la caméra sur le temps des repas.

B - Évaluation

1) Ordre des évaluations

J'ai dans un premier temps réalisé six observations libres des repas - c'est-à-dire trois déjeuners, deux petits-déjeuners, un goûter ainsi que deux réunions d'équipe d'une demi heure chacune - pour lesquelles je me suis imprégnée de la vie de cette résidence, en prenant le plus de notes possibles sur tout ce que je voyais et ressentais.

La lecture de ces notes doit me permettre une mise à distance pour distinguer mes opinions des faits observés, pour comparer mes évaluations informelles des interactions et la reprise en différé des films avec les grilles d'analyses évoquées précédemment.

Je me suis librement inspirée des méthodes d'observation de Bick, psychanalyste (citée par Prat, psychologue et psychanalyste, 1989) pour les nourrissons et leur personne maternelle. Il s'agit « d'observer très finement des mouvements, mimiques, comportements », tout en faisant table rase de nos présupposés et connaissances théoriques (p.1347-1348).

Ensuite, j'ai déposé le 2 mars les questionnaires à destination du personnel de l'unité spécialisée et je les ai récupérés le 10 avril.

J'ai réalisé les entretiens avec les résidents en deux fois. Chaque entretien s'est déroulé de la sorte : questions personnelles concrètes, GPS suivie du test des limites puis médiation projective.

Enfin, j'ai pris un temps auprès de l'AMP pour accéder aux transmissions et un temps auprès de l'infirmier coordinateur pour obtenir quelques informations du dossier médical.

2) Modalités de passation : lieu, temps et matériel

Observations des repas

J'ai varié les postes d'observation (cf. plans en annexes) : derrière le comptoir de la cuisine américaine ou près du coin télévision dans l'unité spécialisée. Ces deux endroits

garantissent un point de vue confortable, à deux mètres environ de la plus proche table de la salle commune des repas. Seuls les deux premiers déjeuners observés ont eu lieu dans la salle réservée aux repas des résidents avec leurs invités, en raison de travaux dans l'unité spécialisée en janvier. J'étais alors assise à une petite table à moins de deux mètres de la table principale. Le goûter a eu lieu une fois dans une petite salle adjacente à la salle commune de l'unité spécialisée. Je me suis alors tenue debout dans un coin de ladite pièce à moins d'un mètre de l'unique table.

Je m'installais dans le quart d'heure précédent l'arrivée des résidents pour le repas. Pour les petits-déjeuners, j'arrivais à partir de 7h45, pour les déjeuners à partir de 11h45, pour les goûters à partir de 15h45. Mon heure de départ de la résidence Jean Macé était motivée par le départ de la dernière personne de la salle dédiée au repas observé ou par la fin d'une discussion informelle après le repas ou par la fin de la réunion d'équipe. J'ai assisté à un total de 10 repas, répartis en 4 petits-déjeuners, 4 déjeuners, et 2 goûters.

J'ai amené pour chaque observation un petit cahier et un crayon afin de prendre des notes. Pour les quatre dernières observations, je suis venue avec une petite caméra sur pied. J'ai ainsi pu la poser sur le comptoir de la cuisine américaine auprès de moi lors de 2 petits-déjeuners, près du coin télévision lors des 2 déjeuners, depuis un placard ouvert lors du goûter.

Questionnaires

Une vingtaine d'exemplaires ont été imprimés. Le questionnaire tient sur une feuille recto-verso.

Pour que tous les membres du personnel venant travailler dans l'unité spécialisée puissent répondre au questionnaire, je l'ai laissé à disposition sur le bureau des transmissions un mois et une semaine. Afin, qu'il ne soit pas oublié, je l'ai signalé à plusieurs reprises à différentes personnes et sur différents jours.

Entretiens

Les entretiens ont eu lieu le matin après le petit-déjeuner dans la salle du goûter, adjacente à la salle commune de l'unité spécialisée. Cette salle est ouverte sur le reste de l'unité mais se trouve suffisamment à l'écart pour bénéficier d'une atmosphère calme.

Les entretiens ont été duels et ont eu lieu autour d'une grande table carrée.

Selon les recommandations de Guittet, enseignant en sciences humaines (2008), j'ai invité le résident à s'asseoir puis je me suis assise également : nous étions installés de part et d'autre d'un des angles de la table, pour éviter le face-à-face direct évoquant l'interrogatoire et le côte-à-côte peu pratique pour se voir pendant les échanges (cf. plan en annexes).

Transmissions et dossier médical

Les transmissions sont consultables uniquement par le personnel sur un poste informatique, installé sur le bureau de l'espace commun de l'unité spécialisée. Le dossier médical est sous la responsabilité de l'infirmier coordinateur dans son bureau, au premier étage de la résidence.

II - Analyse des données

A - Recueils filmés

1) Données recueillies

Données quantitatives

L'ensemble des films représente 6h40 de vidéo répartis de la façon suivante :

- 4h30 de repas, à raison d'1h50 de petits-déjeuners, de 2h10 de déjeuners, de 30 min de goûter
- 3h d'entretiens, à raison d'1h20 pour Mme D., de 40 minutes pour M. G. et d'1h pour Mme R.

Données qualitatives

Ma prise de notes en même temps que l'enregistrement vidéo mais d'un point d'observation différent a permis de pallier aux bruits de vaisselle, d'aspirateur, etc., aux personnes qui sont dos à la caméra ou qui occultent le champ de la caméra le temps de servir un plat par exemple.

La prise de quelques notes durant les entretiens a permis de restituer l'ensemble de l'entretien de M. G. En effet, la batterie de la caméra s'est déchargée après 20 minutes d'entretien. Je ne m'en suis aperçue que 20 minutes plus tard environ. J'ai changé de batterie et l'entretien s'est poursuivi. Ainsi, l'entretien a duré près d'1h mais je n'en dispose que de 40 minutes enregistrées.

2) Présentation utilisée pour en faire la synthèse

Quelques extraits sont retranscrits à titre d'exemple argumentatif dans ce mémoire. La transcription complète de ces vidéos n'est pas envisageable dans cette étude destinée à être consultable par tout public. En effet, des éléments très personnels et contribuant à lever l'anonymat des différents participants apparaissent à de nombreuses reprises.

En revanche, les natures et quantités d'actes de langage relevés avec la grille de la GECCO, celle de Delamarre d'après les vidéos sont présentées sous forme de tableaux.

Enfin, les questions personnelles concrètes, la GPS associée au test des limites et la médiation projective sont restituées sous la forme d'un tableau synthétique et d'un paragraphe descriptif dans chaque profil de résidents.

B - Recueil des questionnaires

1) Données recueillies

Données quantitatives

Quatre questionnaires ont été remplis par les professionnels.

Données qualitatives

La plupart des questions fermées ont obtenu une réponse de même que les questions ouvertes portant sur le ressenti des repas et les échanges verbaux. Les questions ouvertes et fermées sur les échanges non-verbaux n'ont obtenu aucune réponse. Pour la conscience, seules les questions fermées ont été prises en compte.

2) Présentation utilisée pour en faire la synthèse

Étant donnée la grande homogénéité des réponses au questionnaire et le petit nombre d'exemplaires remplis, les réponses sont présentées sous la forme d'un paragraphe rédigé.

C - Recueil des transmissions, du dossier médical et des discussions informelles

1) Données recueillies

Données quantitatives

Selon la classification de Feil, une personne est en phase de malorientation, deux personnes sont en phase de confusion temporelle, une personne est à la limite entre la phase de la confusion temporelle et celle des mouvements répétitifs, une personne est en phase des mouvements répétitifs.

Données qualitatives

Les personnes rencontrées ne correspondent pas complètement aux profils décrits par Feil. J'ai essentiellement retenu la qualité du regard, l'activité psychomotrice et le contenu du discours pour attribuer une phase préférentielle à chacun.

2) Présentation utilisée pour en faire la synthèse

Ces données sont apportées sous la forme de remarques introductives pour chaque profil de patient.

Chapitre 3 – Les résultats obtenus pour cette exploration

Initialement, la population de personnes avec une maladie d'Alzheimer et de professionnels travaillant en unité spécialisée envisagée devait être composée de trois maisons de retraite différentes afin que je ne sois pas prisonnière d'une atmosphère institutionnelle en particulier. De plus, cela devait me permettre de réunir une population observée d'au moins 10 individus pour pouvoir argumenter avec plus de force les réponses à mon hypothèse. Or, pour les raisons évoquées précédemment, j'ai tenu ma recherche sur une seule maison de retraite : la résidence Jean Macé.

I - Présentation de la population

Finalement, 5 résidents ont été observés de façon privilégiée dont 3 ont accepté l'entretien, 7 professionnels ont échangé de façon informelle et 4 ont répondu au questionnaire.

A - personnes avec une maladie d'Alzheimer

Quatorze résidents désorientés de la maison de retraite passent au moins un repas dans l'unité de vie.

Onze résidents (deux hommes et neuf femmes) ont une chambre au sein de l'unité spécialisée.

Parmi ceux-ci, deux résidentes prennent néanmoins leur déjeuner au restaurant avec les résidents non désorientés de la maison de retraite tandis que trois résidentes ayant un logement dans les étages, c'est-à-dire en dehors de l'unité spécialisée font le chemin inverse. Une de celles-ci ne vient dans l'unité spécialisée que pour son petit-déjeuner et les deux autres n'y prennent que leur déjeuner.

Le choix des résidents observés pour l'étude est le fruit d'une concertation avec l'AMP, suite à l'énoncé de mon sujet de mémoire : explorer la conscience grâce au langage sur un mode verbal et non-verbal.

Elle m'a proposé trois personnes susceptibles de « comprendre et capables d'échanger, qui parlent encore ». Je n'en ai retenu que deux puisque la troisième résidente déjeunait au restaurant commun avec le reste de la maison de retraite et n'était que très rarement dans les parties communes de l'unité spécialisée en même temps que moi. Aucune relation de confiance, préconisée par la GPS

n'avait pu être établie. Les deux résidents retenus et proposés par l'AMP sont M. G. et Mme R.

De mon côté, j'ai sélectionné trois personnes aux profils très variés mais disposant toutes du mode verbal pour communiquer : Mme D., Mme T. et Mme J.

Les 5 résidents sont de la même classe d'âge (la plus âgée a 92 ans et la plus jeune a 81 ans) et sont en Résolution selon les étapes de vie de Feil.

La population choisie est représentative du ratio homme/femme disposant d'une chambre dans l'unité spécialisée : 1 homme/4 femmes.

B - Professionnels

Pendant la plupart des observations réalisées, ce sont toujours les mêmes professionnelles qui interviennent dans ce service. Pour chaque observation réalisée, le personnel est exclusivement féminin mais il arrive néanmoins que des aides-soignants viennent dans l'unité de vie.

Le matin, il y a au moins une aide-soignante et un agent de service sur l'unité ainsi qu'une infirmière qui passe pour différents actes médicaux (vérification du taux de glycémie, observations en cas d'infection, etc.).

Le midi, ces deux mêmes professionnelles sont toujours présentes. Du renfort et des relais sont apportés par les autres membres de la maison de retraite sous forme d'un roulement du personnel afin d'assurer un service efficace et de permettre aux professionnelles de déjeuner également. Il y a alors en moyenne quatre personnes pour assurer la prise des repas au sein de l'unité spécialisée, qui sont soit aides-soignantes soit agents de service. Les équipes changent en partie en début d'après-midi mais je ne les ai croisées que rarement.

Le goûter est souvent encadré par l'AMP et une aide-soignante.

Les professionnels qui ont échangé de façon informelle à propos des résidents sont au nombre de 7 : 2 aides-soignantes venant en renfort sur le temps des déjeuners, 1 AMP, 1 infirmier coordinateur, 1 stagiaire aide-soignante, 1 stagiaire AMP, 1 stagiaire en BEP sanitaire et social. Ces deux dernières n'envisagent pas leur carrière auprès des personnes désorientées.

Les professionnelles qui ont répondu au questionnaire travaillent en permanence sur l'unité spécialisée et sont au nombre de 4 : 2 agents de service dont l'expérience est inférieure à 5

ans, 1 aide-soignante et 1 AMP dont l'expérience avec les personnes désorientées est supérieure à 10 ans et ont bénéficié de formations thématiques. Malgré ces profils de professionnels différents, ces 4 personnes souhaitent continuer leur carrière auprès des personnes désorientées.

Mis à part l'infirmier coordinateur, le personnel évoqué est féminin.

II - Présentation des résultats

A - personnes avec une maladie d'Alzheimer

1) Tableau récapitulatif des variables observées par résident

	âge	sexe	MMSE	présence dans l'unité spécialisée	phase	activité professionnelle principale	Impression de communication avant analyse
Mme D.	89 ans	f	20 (<1 an)	2 ans	malorientation	Salariée dans le tertiaire	aisée
Mme T.	92 ans	f	18 (<1an)	1 an et 9 mois	confusion temporelle	Salariée dans le tertiaire	difficile
M. G.	89 ans	h	21 (<2 ans)	2 ans et 9 mois	confusion temporelle	Salarié dans le secondaire et responsabilité de chef d'équipe	aisée
Mme R.	81 ans	f	non trouvé	5 ans et 2 mois	limite confusion temporelle et mouvements répétitifs	Fonctionnaire	fluctuante
Mme J.	85 ans	f	21 (<2 ans)	1 an et 7 mois	mouvements répétitifs	non renseignée	fluctuante

2) Tableaux récapitulatifs par concept opérationnalisé

La communication

Chaque item de ce tableau suit l'évolution de mon analyse.

En effet, j'ai commencé par observer de façon informelle l'intelligibilité des résidents puis le mode dominant de leurs énoncés qui m'a paru un révélateur probant de la personnalité de chacun.

Ensuite, j'ai analysé leur communication selon les grilles de la GECCO et de Delamarre.

Cette objectivation m'a permis de caractériser les centres d'intérêts de leurs échanges et leur stratégie d'interlocution telle que Berrewaerts l'a défini (p.70).

Enfin, j'ai tenté de rendre visible leur appétence à la communication par un nombre d'actes moyens sur 10 minutes. La moyenne a été obtenue en relevant l'ensemble des actes verbaux des repas filmés.

La présentation de la qualification de chaque item permettant une lecture de

ce tableau est la suivante :

	aucun
	rare, c'est-à-dire item concernant moins d'1/3 des actes totaux émis
	fréquent, c'est-à-dire item concernant au moins 1/3 des actes totaux émis

= moyenne effectuée sur l'ensemble des repas observés pour chaque résident

pa = participe activement aux activités

pp = participe passivement aux activités

np = ne participe pas aux activités

is = impulse et est suivi

ins = impulse mais non suivi

d = désorganise les activités

Pour des raisons évidentes de commodités de lecture, le tableau est présenté à la page suivante. Cette mise en page permet de ne pas tronquer les informations qui y sont récapitulées.

					Mme D.	Mme T.	M. G.	Mme R.	Mme J.
communication	verbale	intelligibilité	déformation ou manque du mot						
			néoformes						
		Modes dominants des énoncés	affirmatif						
			négatif						
			interrogatif						
			impératif						
		D'après la grille de la GECCO	Acte inadéquat	Par absence de cohésion					
				Par absence de feed-back					
				Par absence de cohérence					
			Acte adéquat						
	Non-verbale	Recherche de lien							
		Sollicitation							
		Offrande							
		Isolement							
		Actes de saisie							
		Actes de menace							
		Actes d'agression							
		Stress anxiété							
		État dépressif							
		Dynamique sociale		pp	np+ins	pa+is	pp	np	
Centres d'intérêts dans les échanges			soi						
			interlocuteur						
			divers						
Stratégie spécifique			Posture récepteur						
			Assertions						
Appétence à la communication (repas)	Maximum d'actes par minute sur 10 minutes #				2	1	2	0,06	0,05
	Minimum d'actes sur 10 minutes #				5	1	3	0	0

Le petit-déjeuner est un temps pendant lequel j'ai pu observer le plus grand nombre d'interactions contrairement à ce que déclarent les professionnels dans le questionnaire. C'est pourquoi j'ai choisi de présenter le nombre d'actes émis par les résidents sur ce moment filmé pour pouvoir les comparer. Mme J. n'apparaît pas car elle dormait jusqu'à très tard à chacune de mes observations. J'ai néanmoins conservé ce moment car on y voit Mme D., résidente encore très communicante, tandis que Mme J. émet rarement plus de 3 actes verbaux et non-verbaux quel que soit le repas filmé. Les actes retenus sont toujours adressés à un interlocuteur isolé ou au groupe.

	A table avant la prise du repas		A table pendant la prise du repas		A table après la prise du repas	
Mme D.	5 min	Verbal : 1	8 min	Verbal : 3	2 min	Verbal : 3
		Non-verbal : 1		Non-verbal : 4		Non-verbal : 7
Mme T.	12 min	Verbal : 24	37 min	Verbal : 10	15 min	Verbal : 11
		Non-verbal : 7		Non-verbal : 10		Non-verbal : 9
M. G.	5 min	Verbal : 1	8 min	Verbal : 1	12 min	Verbal : 4
		Non-verbal : 1		Non-verbal : 2		Non-verbal : 10
Mme R.	28 min	Verbal : 10	10 min	Verbal : 0	18 min	Verbal : 0
		Non-verbal : 21		Non-verbal : 2		Non-verbal : 5
Mme J.	absente					

Afin de permettre une meilleure interprétation des données de ce tableau, il est important de savoir que :

- Mme R. a été essentiellement silencieuse pendant plus de 20 minutes avant la prise du repas. En effet, elle a émis 8 sur 10 des actes verbaux et 5 sur 21 des actes non-verbaux pendant les 5 dernières minutes avant la prise du repas. Ces actes coïncident avec la venue de l'une des aides-soignantes pour lui servir son thé, lui beurrer ses tartines tout en lui demandant comment elle allait, si elle avait bien dormi, en lui demandant de manger.
- les autres résidents ont émis des actes verbaux et non-verbaux de façon plus homogène que Mme R. sur chaque temps rapporté à destination des résidents et des professionnels.

La conscience

Le tableau synthétique de l'exploration de la conscience reprend suit le déroulement chronologique des entretiens, à savoir la conscience des troubles puis la conscience de soi. Néanmoins, cette exploration s'appuie autant sur les observations que sur les entretiens et les

échanges informels.

La légende suivante permet une interprétation des résultats :

-  item observé ;
-  item non observé ;
-  refus de participer à l'entretien ;
- ? = interprétation difficile

			Mme D.	Mme T.	M. G.	Mme R.	Mme J.
Conscience des troubles	Mode verbal	Évocation					
		Affirmation					
	Mode non-verbal	Manifestation d'anxiété dans situation confrontant aux troubles					
Conscience de soi (identité)	Mode verbal	Évocation spontanée					
		Évocation sur sollicitation					
		Projections				?	

L'évolution de la maladie

Je n'ai pas pu consulter directement le dossier médical ni les transmissions. J'ai sollicité l'AMP et l'infirmier coordinateur pour que des éléments puissent m'être transmis. Par conséquent, il n'est pas évident de distinguer ce qui a été lu de ce qui a été ajouté à l'oral - pour me permettre une meilleure compréhension des résidents choisis - ou supprimé car considéré comme trop anecdotique ou n'appartenant pas au champ de mon étude.

Ces échanges ont essentiellement porté sur la présence de troubles du comportement et somatiques, commentés et mis en perspective depuis l'admission dans cette unité spécialisée.

La légende suivante permet une compréhension des résultats retranscrits dans ce tableau :

-  item bon ou stable
-  item mauvais ou fluctuant

		Mme D.	Mme T.	M. G.	Mme R.	Mme J.
appétit	qualité					
	évolution					
sommeil	qualité					
	évolution					
activité psychomotrice	présence					
	période		nocturne		nocturne	diurne
	nature		appelle le personnel		vide le contenu des tiroirs de sa commode sur la table de sa chambre	déambule
	fréquence		rare		quotidien	quotidien
santé (mauvaise en cas d'apparition de troubles somatiques)					exprime de la douleur à la marche	s'amaigrit
Compétences cognitives ressenties par le personnel	évolution					
	rythme et sévérité		lent et léger		rapide et sévère depuis janvier	
phase	Observée pendant 4 mois	malorientation	confusion temporelle	confusion temporelle	limite confusion temporelle et mouvements répétitifs	mouvements répétitifs
	Remémorée par le personnel pour l'époque de l'admission	malorientation	confusion temporelle	confusion temporelle	malorientation	mouvements répétitifs

3) Profil individualisé de chaque résident choisi

Mme D.

Mme D. est une femme âgée de 89 ans, admise dans l'unité spécialisée depuis 2 ans, en phase de malorientation. En effet, Mme D. est orientée dans le temps, elle s'accroche à la réalité présente, réalise et appréhende sa propre désorientation . Elle est capable de chanter, a un bon contact par le regard, s'exprime clairement, emploie les mots appropriés. Mme D. exprime une gêne due à la perte de mémoire des faits récents. Elle est capable de lire. Elle respecte les règles et

les conventions. Elle conserve un certain humour.

Communication

En spontané, son langage est fluent malgré la présence d'un léger manque du mot - quelques fois non compensé mais le plus souvent faisant l'objet de périphrases -, de quelques paraphrasies sémantiques et phonologiques. Aucune néoforme n'a été émise sur les temps d'observations et d'entretien.

Au niveau de la communication verbale, Mme D. s'exprime essentiellement sur un mode affirmatif ou interrogatif. En moyenne, 1/3 de ses actes sont des questions, 1/3 des actes sont des réponses par qualification, 1/3 des actes restant sont des descriptions d'événements ou d'identification. Il y a quelques actes performatifs et de mécanismes conversationnels. Mme D. émet une majorité d'actes adéquats et quelques actes inadéquats par manque de cohésion grammaticale et de cohérence dans la continuité thématique comme le montre l'exemple suivant :

Mme D. : Moi, j'fumais. La première chose que je faisais en me réveillant, c'était d'allumer une cigarette.

E : Ah, vous fumiez beaucoup alors ?

Mme D. : Non non, la première chose que je faisais : j'allumais une cigarette.

[...]

E : Ça a été difficile d'arrêter ?

Mme D. : [rires] Absolument pas ! Absolument pas ! Par contre, la fumée des autres ne me dérangeait pas [prononcé en levant l'index droit et en haussant les sourcils].

A chacune de ces deux questions, elle répond en deux temps apparemment contradictoires. Si on ne garde que la première partie de chaque réponse, on obtient : Mme D. ne fumait pas beaucoup et n'a eu aucune difficulté à arrêter. Si on ne regarde que la deuxième partie de ses réponses, on comprend exactement l'inverse : Mme D. fumait tellement que sa première action de la journée était de fumer et que même s'il a peut-être été difficile d'arrêter, la fumée des autres ne la dérangeait pas. Doit-on voir dans ce trouble de la cohésion un trouble linguistique lié à la maladie d'Alzheimer et/ou une dénégaration ?

La communication non-verbale est congruente avec celle verbale et met en valeur :

- sa recherche fréquente de lien en accrochant fréquemment le regard d'une personne de façon

- soutenue, en allant vers elle tout en la regardant et/ou en la touchant d'une main sur le bras
- sa sollicitation fréquente par son accrochage visuel, son sourire, son inclinaison latérale de la tête tout en suivant du regard une personne
- son isolement rare, manifesté par les yeux fermés ou par la manipulation d'un objet à l'écart du groupe
- sa participation passive aux activités.

De plus, Mme D. interprète à bon escient les manifestations non-verbales de ses interlocuteurs. Par exemple, une résidente assise en face d'elle lors d'un petit-déjeuner tend le bras. Mme D. lui rapproche à propos la corbeille de pain. Si un résident regarde quelque chose, Mme D. va rechercher ce qui en est la cause puis le mettre en mots très souvent comme le montre l'exemple de M.G. fixant la caméra (cf. p.148). De même, pendant l'entretien, Mme D. remarque que je vois des larmes couler de son œil gauche. Elle me dit alors : « Mes yeux pleurent mais c'est pas de chagrin, hein ! »

Enfin, Mme D. adopte souvent des postures assises où elle est bien adossée au fauteuil, avec un bras croisé tandis que l'autre bras place le pouce sous le menton et l'index sous le nez. Elle semble réfléchir mais peut-être faut-il y voir une position de spectatrice comme elle se définit elle-même par la suite dans les projections.

Mme D. manifeste de l'intérêt pour sa propre personne ainsi que pour son interlocuteur et divers phénomènes d'actualité.

Ainsi, elle demande des nouvelles des enfants ou petits-enfants du personnel, du médecin. Elle se rappelle parfois de leur prénom, parfois de leur anniversaire, etc. Elle m'a posé des questions sur ma vie sentimentale, le prénom de mes parents, sur mon lieu de vie.

De plus, Mme D. lit tous les jours son journal et suit avec intérêt les actualités télévisées. Lors de mes observations, je me suis interrogée sur sa compréhension de sa lecture du journal. En effet, elle l'ouvre, le déplie, semble parcourir quelques lignes puis tourne la page, le replie, le déplie à nouveau et ainsi de suite une vingtaine de fois en une heure. Lit-elle vraiment le journal ou n'est-ce là qu'un rituel ? Quoi qu'il en soit, Mme D. peut m'expliquer ses choix de lecture et échanger sur l'actualité comme le montre cet extrait de l'entretien :

Mme D. : Oui oui oui. Bah oui : ça c'est une chose que *Ouest France* ! C'est sacré. Y a *Presse Océan* aussi mais j'aime pas.

E : Ah ? Vous n'aimez pas *Presse Océan* ?

Mme D. : Non. Non parce que ça se cantonne que dans une...

E : Ah ! C'est limité au local ?

Mme D. : Tandis que l'autre, c'est une ouverture sur le monde. [...] Eh ben, dites don', ça va mal pour François Hollande. [...] Il est au plus bas, il est au plus bas : 23%. [...] Elle, elle est partie Valérie Tityeruelleur. Elle est partie, euh, pour une machine humanitaire.[...] Le pape François. [...] il est pas en Ukraine ? »

Dans la littérature, j'ai trouvé plusieurs fois que les personnes âgées avaient tendance à ne plus avoir que des centres d'intérêts égocentriques. Ce n'est pas le cas de Mme D.

Mme D. initie fréquemment les échanges. Des assertions sont fréquentes sous la forme de citations ou de thèmes récurrents sans qu'il y ait toujours un lien avec le thème de la discussion. Par exemple, Mme D. dit très souvent : « Si haut qu'on est bien placé, on est toujours assis sur son cul. C'est Montaigne. », « Demain est un autre jour, qui est-ce qui disait ça ? Scarlett O'Hara dans *Autant en emporte le vent*. », « Aux pauvres gens, tout est peine et misère. », « La mer sans arrêt roulait ses galets... Je sais plus qui disait ça. »

Mme D. présente une forte appétence à la communication comme en témoigne ses nombreux actes de langage et la difficulté à accepter la fin de l'entretien (1h20).

Conscience

Pour ce qui est de la conscience des troubles, au début de l'entretien, Mme D. paraît anosognosique. En effet, à la question « à cause de quoi vivez-vous ici ? », elle me répond : « Parce que mes enfants sont v'nus là. », à « avez-vous des traitements, des médicaments à prendre ? », « Non. J'ai une chance : d'être en bonne santé ! » Pourtant, Mme D. prend tous les matins des comprimés pour l'hypertension artérielle et la mémoire. Cependant, Mme D. devient mal à l'aise lorsque je lui demande s'il y a des choses plus compliquées dans sa vie à présent. L'accumulation de négations empressées tend à prouver le contraire de ce qu'elle affirme comme le montre cet extrait :

Mme D. : Non, alors là non, oh la la.

A. : Non ?

Mme D. : Non non, pas compliq, non non non non non.

A.: D'accord. Tout roule ?

Mme D. : Alors là, tout marche sur des roulettes. Non non, oh alors là, non non je non non.

Mme D. n'aurait-elle pas une dénégarion plus qu'une anosognosie de ses troubles ? La suite de l'entretien tend vers l'hypothèse d'un mécanisme de défense au sujet de la maladie d'Alzheimer.

En effet, elle évoque les problèmes de mémoire des autres : « Un qu'est abîmé, qu'a été président, c'est Jacques Chirac, hein ? Ah bah, il a perdu la mémoire. » Puis, quand je lui demande comment elle occupe ses journées, elle me répond en chantant : « Y a une chanson qui dit : moi j'tricote dans un coin, j'suis idiote, j'suis idiote, moi j'tramaille, j'suis idiote et ça m'va bien ! [rires] ».

Il est vrai que Mme D. tricote tous les jours une écharpe pour son arrière-petite-fille. Cette chanson n'est pas sans évoquer plusieurs idées. Mme D. choisit un refrain qui lui permet de se qualifier d'idiote. N'est-ce pas là une façon de parler de ses troubles si on reprend la première partie de ce mémoire ?

Ensuite, Mme D. passe ses journées à tricoter et à détricoter l'écharpe pourtant réalisée sans erreur, ce qui me rappelle plusieurs figures de l'Antiquité : Pénélope et les Parques. Peut-on dire que si elle finit son tricot, elle ne pourra plus repousser les avances de la mort ? Après plusieurs tentatives de conclusion de ma part de l'entretien, Mme D. me confie ses difficultés à se rappeler :

Mme D. : Y a des fois, j'oublie le physique de - y a des photos - mon fils. J'oublie le physique de ma sœur.

E : Oui ?

Mme D. : Ma sœur X... J'oublie son physique.

E : Comme si ça devenait flou ?

Mme D. : Hein ?

E : Ça devient flou ?

Mme D. : J'oublie... J'oublie.

[La discussion change de thème mais elle s'interroge à nouveau sur la mémoire après m'avoir raconté la mort de la fille de Clark Gable]

Mme D. : Pourquoi y a des souvenirs qui restent comme ça ?

E : Oui. Pourquoi y des souvenirs qui restent et d'autres pas ? On sait pas pourquoi.

Oui... Ça nous a peut-être frappé à ce moment-là, ça nous a surpris...

Mme D. : Oui voilà !

E : L'effet de surprise ?

Mme D. : Justement... Faudrait voir ça avec un psychiatre !

L'évocation du psychiatre lui rappelle alors une anecdote sur son fils qui avait oublié de l'emmener à la date prévue « pour la mémoire » chez le neurologue : « J'me souviens. Moi, j'm'en rapp'lais mais lui, il avait oublié » - ce qui la fait beaucoup rire. Ces différents extraits argumentent davantage en faveur d'une dénégarion ou d'une mise à distance que d'une anosognosie.

Pour ce qui est de la conscience de soi (identité), lors de la GPS puis du test des limites basé sur la modélisation de l'identité par L'Ecuyer ainsi que pendant la médiation projective, Mme D. évoque :

- son Soi matériel car Mme D. évoque à de nombreuses reprises l'importance de prendre soin de son corps
- son Soi personnel par quelques anecdotes telles que celles où elle a vu un homme prier un jour dans une église et qu'elle s'est prise à l'envier, qu'elle et sa sœur étaient toutes les deux nées en mars, ou encore ses questionnements sur si elle était vraiment plus heureuse auparavant qu'actuellement, etc.
- son Soi adaptatif. Par exemple, Mme D. dit souvent qu'elle ne sait rien faire de ses mains malgré son envie ancienne de faire de la broderie . Quand l'AMP lui a proposé à différentes occasions de participer à des ateliers manuels, Mme D. a toujours refusé.
- son Soi social est évoqué lors de la médiation projective. En effet, pour *le repas de l'aveugle* de Picasso, elle projette pour la première fois explicitement une représentation d'elle-même à ma question : « est-ce que vous auriez envie d'être dans cette image ? », Mme D. répond : « Non... Non... J'me sentirais indigne. » Je n'ai pas su l'amener à expliciter sa pensée (ou elle n'a pas voulu m'en dire davantage) sur cette peinture.

Pour la photographie de Charlot, elle utilise une nouvelle fois le terme « indigne » mais dans un sens différent me semble-t-il. La prosodie et l'expression du visage ne sont pas similaires à celles observées pour le tableau de Picasso.

De plus, Mme D. dit : « je m'en sentirais indigne ». L'utilisation de ce pronom pourrait indiquer qu'il est ici question d'un statut, d'une place dans la société alors que pour la peinture de Picasso, il s'agirait plutôt d'un sentiment de dégoût de soi. Cette fois, elle s'explique à ma demande par un laconique « qu'il soit supérieur à moi », c'est-à-dire plutôt un déséquilibre lié à une hiérarchie sociale dans sa relation à autrui.

- son Soi-non-Soi apparaît probablement lors des propos tenus sur M. Chirac et lors des commentaires sur la photo du film de Buñuel comme le montre cet extrait :

E : Si vous étiez dans l'image, où seriez-vous ?

Mme D. : [pointe l'homme qui fume] Les gens ne fument plus chez eux maintenant.

E : Oh, ça dépend ! Chez eux...

Mme D. : Ni aux terrasses, hein ?

E : De moins en moins.

Mme D. : Moi, j'fumais..

Ces différents éléments témoignent du maintien de son identité.

L'évolution de la maladie

Aucune modification notable n'a été observée durant la période d'observation.

Mme T.

Mme T. est une femme âgée de 92 ans, admise dans l'unité spécialisée depuis 1 an 9 mois, plutôt en phase de confusion temporelle. En effet, elle est désorientée dans le temps, elle produit des mouvements lents et calmes, elle a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Mme T. commence également à utiliser des combinaisons de mots singulières. Parfois, Mme T. correspond davantage au profil de la malorientation quand elle réalise et appréhende sa propre désorientation, son souci de rester continente. Ses muscles peuvent être crispés, le ton de sa voix rude et accusateur, souvent plaintif. Elle a presque toujours un regard focalisé et elle respecte les règles et les conventions.

Communication

En spontané, son langage est fluent malgré la présence d'un léger manque du mot, rarement compensé. Les mots ne sont pas vraiment déformés en soi mais la position de Mme T. ne favorise pas son intelligibilité. En effet, en raison de problèmes de dos, son buste est presque parallèle au sol, qu'elle soit à marcher ou assise dans un fauteuil. De plus, il arrive que Mme T. récrimine en marmonnant. Aucune néoforme n'a été émise sur les temps d'observations et des échanges informels.

Au niveau de la communication verbale, Mme T. s'exprime essentiellement sur un mode négatif ou impératif. En moyenne, 90% de ses actes sont des affirmations sur son état interne, 5% sont des affirmations sur les règles ou sur des évaluations, 5% sont performatifs, 5% sont liés aux mécanismes conversationnels. Mme D. émet peu d'actes adéquats et une majorité d'actes inadéquats par manque de prise en compte du feedback renvoyé par l'interlocuteur et/ou par la situation. Ainsi, malgré l'agacement et/ou l'indifférence des autres résidents à ses sollicitations, elle continue de s'adresser à eux. Il y a aussi une absence globale de la cohérence au niveau de la progression thématique comme le montre l'extrait suivant :

M. G. : *en s'adressant à une résidente presque toujours mutique*, Quel jour qu'on est mon petit ? Toi qui sais tout, la secrétaire, on est lundi ?

Résidente : Je sais pas. C'était pas lundi hier ?

M. G. : Avant, y avait une pancarte...

Résidente : Un jour y a, un jour y a plus.

Mme T. : *en s'adressant à cette même résidente*, Elle attendra comme tout le monde. Et puis les tomates.

La communication non-verbale n'est pas congruente avec celle verbale et met en valeur :

- sa recherche fréquente de lien en accrochant fréquemment le regard d'une personne de façon soutenue, en allant vers elle malgré ses difficultés majeures de déplacement
- sa sollicitation fréquente par son accrochage visuel, son inclinaison latérale de la tête tout en suivant du regard une personne
- son isolement très rare qui n'est apparu que suite à des initiatives répétées et échouées d'interactions avec ses voisins de table. Mme T. reste assise en regardant plus longuement la table.
- sa rare saisie d'objets sur la table avec une avancée lente de la main
- ses fréquents actes de menace, caractérisés par le regard fixé sur autrui associés aux sourcils et dents serrés
- ses manifestations fréquentes de stress et d'anxiété sous la forme d'hypervigilance, d'irritabilité, d'opposition presque systématique aux propositions qui lui sont faites
- son état dépressif caractérisé par un refus presque systématique des invitations
- sa non participation aux activités et son impulsion des interactions fréquente sans jamais être suivie.

Mme T. manifeste de l'intérêt pour sa propre personne uniquement sur les temps d'observations et échanges informels.

Mme T. initie fréquemment les échanges. Des assertions sont fréquentes sous la forme de thèmes récurrents dont il est possible de sortir en prenant du temps et en utilisant les techniques de validation.

Par exemple, à la fin d'un déjeuner, je suis allée discuter avec elle de façon informelle. Elle proclamait à qui voulait bien l'entendre pour la énième fois que « les Nantais se croient supérieurs » sur un ton de reproche.

J'ai essayé plusieurs principes de la validation : la reformulation, la polarité, le souvenir, des questions concrètes sur ce qui différencie Nantes de Saint-Nazaire mais Mme T. continuait dans ses assertions sans apparemment tenir compte de mes remarques.

Or progressivement, je me suis rendue compte qu'elle répondait avec un différé de plusieurs minutes à mes questions entre deux assertions. Néanmoins, comme « les Nantais se croient supérieurs » continuait de surgir dans son discours, je me suis dit que je n'entendais pas ce qu'elle voulait me dire.

Alors, j'ai fini par lui demander si elle aurait aimé vivre à Nantes : à ma grande surprise, oui.

Elle est sortie de son assertion et a commencé à me raconter à quel point elle avait aimé y vivre et aurait aimé y rester quand elle était jeune, qu'elle y avait eu son premier logement à elle (une petite chambre sous les combles) et un travail dans le tertiaire mais que par son mariage, elle avait été obligée de revenir vivre à Saint-Nazaire.

Cet extrait montre à quel point le discours reste celui d'un sujet dans toute sa complexité, que les assertions ne sont peut-être pas seulement des points d'accroche pour ne pas perdre le fil de la pensée mais aussi des expressions signifiantes au sens psychanalytique.

Mme T. présente une forte appétence à la communication comme en témoigne ses nombreux actes de langage et son déplacement vers le coin télévision, un jour où je discutais de façon informelle avec M. G., malgré ses problèmes de dos et de la marche majeurs. Mme T. est venue s'installer sur le fauteuil libre entre nous, a participé aux échanges et est devenue mon interlocutrice majeure. En effet, aucun lien ne se faisant entre eux deux, notamment par les sauts du coq à l'âne dans le discours de Mme T., M. G. s'est progressivement détaché de la discussion en fermant les yeux. Mme T. a stupéfié l'équipe soignante présente ce jour-là car elle s'est mise à me raconter des événements de son passé, à me chanter quelques chansons de sa jeunesse, à me dire quelques mots en anglais : peu de personnes la pensaient capable de tant de souvenirs et de confidences.

Conscience

Pour ce qui est de la conscience des troubles, Mme T. évoque spontanément ses troubles avec inquiétude lors des observations : « je sais plus hier ou aujourd'hui », « je m'appelle plus », « j'suis perdue ». Elle tente parfois de les expliquer en trouvant des causes extérieures à sa personne. Par exemple, elle éprouve des difficultés à lire le journal, ce qu'elle explique, avec raison peut-être, par « c'est écrit tellement fin que j'peux pas lire ».

La conscience de soi (identité) n'a pas pu être évaluée par la GPS ni par le test des limites ni par la médiation projective car Mme T. a refusé de s'installer pour l'entretien individuel. Néanmoins, des données ont été recueillies lors des échanges informels et des observations. Mme T. évoque :

- son Soi matériel en se souvenant de son premier appartement, en affirmant souvent haut et fort son refus de payer des « choses » supplémentaires, en réclamant « son café »
- son Soi personnel caractérisé par une volonté affirmée de contrôler les événements - comme le rappellent ses nombreuses utilisations de « je veux », « je voudrais », « mettez-moi dehors » ou

encore « Vous pouvez ranger ça tout de suite. Mes enfants mangeront pas ça. » quand une aide-soignante entre et débarrasse sans rien dire - mais aussi une volonté de ne pas perdre sa liberté comme elle le proclame fortement lorsque je lui propose de venir discuter avec moi en disant : « Je suis libre ! L-I-B-R-E ! »

- son Soi adaptatif est peut-être visible lorsque Mme T. réclame un petit-déjeuner à la place du déjeuner. Cette demande dure près d'une heure. L'aide-soignante tente de la ramener à la réalité en vain puis en fin de repas tente de la convaincre d'accepter une crème à la vanille. Mme T. finit par accepter en disant : « D'accord. Faites comme vous voudrez. [L'aide-soignante lui apporte une crème] Merci Madame.»

- son Soi social est présent même si Mme T. ne semble jamais tenir compte du feed-back renvoyé par ses interlocuteurs. Par exemple, un midi, tandis qu'elle marmonne en soulevant une feuille de salade, une autre résidente, en début de maladie, la regarde alors et secoue la main près de la tempe pour signifier que Mme T. est folle. Mme T. bien que penchée vers son assiette et ne paraissant pas regarder cette résidente dit alors : « Je peux pas manger et penser ».

- son Soi-non-Soi en revanche n'apparaît pas. Cela est peut-être lié au fait que Mme T. parle essentiellement d'elle à la première personne du singulier dans la majorité de ses actes de langage. Ces différents éléments témoignent du maintien de son identité.

L'évolution de la maladie

Aucune modification notable n'a été observée durant la période d'observation. L'équipe évoque un léger déclin cognitif s'exprimant sous la forme d'une compréhension plus altérée. Une amitié s'était nouée entre Mme D. et Mme T. à l'arrivée de Mme D. dans l'unité spécialisée. Aucune des deux ne semble plus rechercher la compagnie de l'autre. Ce changement coïncide avec le léger déclin de Mme T. selon l'équipe.

M.G.

M. G. est un homme âgé de 89 ans, admis dans l'unité spécialisée depuis 2 ans 9 mois, en phase de confusion temporelle. En effet, M. G. est désorienté dans le temps. Il est assis droit mais détendu, chante et rit volontiers. Ses souvenirs et les sensations du passé se substituent au présent. Quelques éléments inscrivent cependant M. G. aussi en phase de malorientation. Par exemple, il a bon contact par le regard, il dénie les émotions et il respecte les règles.

Communication

En spontané, son langage est fluent. Des néoformes sont ponctuellement émises sur les temps d'observations et d'entretien.

Au niveau de la communication verbale, M. G. s'exprime essentiellement sur un mode affirmatif ou interrogatif. En moyenne, presque la moitié des actes sont des affirmations de règles et de son état interne, 1/5 sont des questions, 1/5 sont des réponses, 1/5 sont des descriptions, 1/5 sont des mécanismes conversationnels, 1/5 sont performatifs. M. G. émet 2/3 d'actes adéquats et 1/3 d'actes inadéquats par manque de prise en compte de l'interlocuteur et d'absence de progression thématique.

La communication non-verbale est congruente avec celle verbale et met en valeur :

- sa recherche fréquente de lien en accrochant fréquemment le regard d'une personne de façon soutenue, en allant vers elle
- sa sollicitation fréquente par son accrochage visuel, son sourire, son inclinaison latérale de la tête tout en suivant du regard une personne
- son isolement fréquent après les repas. Il s'assied dans le coin télévision et fixe le sol ou ferme les yeux, manipule son veston ou fait tourner ses pouces longuement
- son stress et son anxiété qui se manifestent par des persévérations motrices
- son état dépressif caractérisé par des baisses de tonus postural et un décrochage de l'attention
- sa participation active à l'ensemble des activités et son impulsion des interactions fréquemment suivie.

Tout ce que M. G. dit sur un mode verbal semble être une impulsion à ses actions et non un simple accompagnement. De plus, M. G. utilise sciemment le côté théâtral de ses gestes qui prennent alors plus d'emphase. Par exemple, il est pris d'une quinte de toux. Progressivement, il

ajoute quelques grimaces exacerbées, se porte la main sur le cœur et se met à tousser en créant un rythme contrôlé. Par ce décalage, M. G. cherche à faire rire. De la même façon, il lui arrive de venir à table en faisant semblant de tituber puis de réclamer de la gnôle au personnel. En général, le personnel rebondit sur ces agissements comiques : « à la place, je vous ai servi de l'eau. Vous allez voir, c'est fort ! » ce que M. G. conteste tout en marchant normalement pour venir s'asseoir.

Lorsque M. G. se tait, il manifeste sa pensée par des expressions du visage très significatives. En effet, sur le temps du goûter filmé, il a très peu parlé. En revanche, il a suivi du regard tous les déplacements et actions des résidents, du personnel. Il a haussé à de très nombreuses reprises les sourcils avec parfois des mimiques d'étonnement, parfois des mimiques de désapprobation ou encore de remise en cause de la santé mentale d'un résident.

M. G. manifeste de l'intérêt pour sa propre personne et pour son interlocuteur. M. G. tutoie le plus souvent la gent féminine sur un ton affectueux qu'il accompagne d'un « ma petite » quelque soit l'âge de son interlocutrice. Néanmoins, il lui arrive de dire Madame et de mettre une certaine distance par des formules impersonnelles lui évitant d'avoir à choisir entre tutoiement et vouvoiement.

M. G. initie fréquemment les échanges. Des assertions sont très fréquentes sous la forme de thèmes récurrents et d'enchaînements de ses idées.

Malgré tous mes essais de validation pour essayer de donner plus de sens à ces assertions répétées (par exemple, il revient près d'une vingtaine de fois en 1h sur son métier, sur le fait qu'il ne boit pas et qu'il cherche « une femme mais attention qui a des sous »), je ne suis pas parvenue à l'aider à exprimer le fond de sa pensée.

M. G. ne peut sortir de ses assertions qu'à son initiative. Ainsi, il énonce étonnamment dans le cours de l'entretien qu'il ne disait pas tout à sa femme. J'ai saisi l'occasion pour lui demander s'il lui cachait qu'il buvait des fois. Il a acquiescé. Quant à ce qui est de vouloir « une femme mais attention qui a des sous », cela a pris du sens *a posteriori* quand le personnel m'a expliqué qu'au décès de sa femme, il avait dépensé tout son pécule en jeux et en femmes.

M. G. présente une forte appétence à la communication comme en témoignent ses nombreux actes de langage.

Conscience

Pour ce qui est de la conscience des troubles, M. G. n'évoque à aucun

moment des entretiens, des échanges informels ou des observations l'existence de troubles. Les problématiques au cœur de ses propos ne sont pas sur la perte de compétences cognitives mais sur sa solitude, son ennui, la vieillesse et la mort comme en témoignent ces extraits : « qu'est-ce-que j'fous là ? Je s'rais bien mieux mort de toute façon. » ou encore « Oh ! J'suis pas mort ! J'ai 20 ans et toutes mes dents... sauf quand je les enlève. », il tousse « Comme un vieux. Tu sais les vieux. J'suis comme un vieux » ou aussi « à moitié foutu. J'garde l'aut' moitié pour après... C'est l'sapin. J'vais lui couper les pieds. » Un midi, il s'adresse à ses deux voisines de table : « tant que j'vous verrai toutes les deux, je s'rai pas mort ». Cette préoccupation explique peut-être pourquoi il prend la peine de beaucoup leur parler, de les invoquer fréquemment dans son discours bien qu'elles ne répondent que très rarement. La question d'une anosognosie se pose en lien à l'absence de prise en compte d'aucun de ses troubles de la mémoire sur le temps de mes observations.

La conscience de soi (identité) a pu être évaluée par la GPS ainsi que par le test des limites et la médiation projective :

- son Soi matériel a été évoqué à de nombreuses reprises. Il parle beaucoup de sa bonne forme, qu'il a 89 ans et qu'il est « pas abîmé ».
- son Soi personnel est caractérisé par une passion pour son ancien métier dont il m'explique tout, par des valeurs syndicales mais aussi religieuses qu'il revendique, grâce au tableau *Le banquet des dieux* en condamnant sévèrement toute débauche, ce que je n'aurais pas soupçonné : son visage est devenu fermé et très réprobateur, les mouvements de son index m'ont mise en garde. Tous ces personnages nus ensemble lui étaient inacceptables. Cette sévérité m'a surprise car M. G. fait régulièrement des remarques grivoises telles que « comme disait ma grand-mère, c'est dur de l'avoir mou » et qu'il regarde son sexe à chaque fois qu'il me dit qu'il a de la chance d'être en forme à 89 ans.
- son Soi adaptatif apparaît peut-être à travers le conflit qu'il éprouve : le travail a une valeur très forte dans son discours et de temps en temps, il témoigne de ce qu'il ne fait rien, « la retraite, quoi »
- son Soi social a été mis en tension par la présence de la caméra. Très souvent, il jetait un coup d'œil furtif comme pour vérifier si il était toujours filmé.
- son Soi-non-Soi a été accessible grâce au support projectif. En effet, dans la plupart des images, M. G. a vu des gens qui réfléchissent ou des vieilles qui mangent alors que les images montrent des gens de tous âges en train de manger dont il est difficile de savoir s'ils sont à réfléchir ou non. Il s'agit manifestement de projections de la part de M. G.

Ces différents éléments témoignent du maintien de son identité.

L'évolution de la maladie

Aucune modification notable n'a été observée durant la période d'observation.

Mme R.

Mme R. est une femme âgée de 81 ans, admise dans l'unité spécialisée depuis 5 ans 2 mois, à la limite des phases de confusion temporelle et des mouvements répétitifs. En effet, Mme R. est désorientée dans le temps. Son regard est souvent défocalisé. Elle a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Elle utilise des combinaisons de mots singulières, rencontre des difficultés avec les noms, les substantifs. En parallèle, elle se coupe de plus en plus souvent de la plupart des stimuli, elle reproduit des gestes passés. Elle rit facilement, souvent de façon inopinée.

Communication

En spontané, son langage n'est pas toujours fluent. Des néoformes sont régulièrement émises pendant l'entretien. Un manque du mot et des paraphasies apparaissent. Des stratégies d'approche phonémique sont parfois utilisées. Quand Mme R. cherche ses mots, les propositions qu'on peut lui faire ne l'aident pas même si elle les accepte. En revanche, la mise en contexte et un jeu de miroir sont facilitateurs comme j'ai pu l'expérimenter (cf. p.134). L'intelligibilité est également mise à mal par une hypotonie articulatoire, un nasonnement.

Au niveau de la communication verbale, Mme R. s'exprime essentiellement sur un mode affirmatif ou interrogatif. En moyenne, 98% de ses actes sont des réponses et 2% sont des descriptions d'identification. Les réponses paraissent adéquates de façon illusoire. En effet, la majeure partie des questions qui lui sont posées sont des questions fermées auxquelles elle répond le plus souvent par « oui » ou par « d'accord » ou par « je sais pas ». En raison des observations effectuées, j'ai beaucoup hésité à maintenir Mme R. dans mon échantillon de personnes interrogées. Je ne voyais pas sur quoi m'appuyer pour passer cet entretien puis j'ai pensé qu'il n'y avait rien à perdre. J'ai été très surprise d'obtenir des réponses plutôt détaillées à certaines questions, même si comme prévu toute une partie de nos échanges reste impénétrable à l'entendement. Mme R. réfléchissait et s'appliquait à me répondre consciencieusement.

La communication non-verbale est plus informative que sa communication verbale et met en valeur :

- sa recherche fréquente de lien en accrochant fréquemment le regard d'une personne de façon soutenue
- sa sollicitation fréquente par son accrochage visuel, son inclinaison latérale de la tête tout en suivant du regard une personne
- son isolement fréquent qui s'exprime par un regard « dans le vague », par la manipulation

fréquente d'une serviette de table même en dehors des repas.

- son état dépressif caractérisé par des baisses de tonus postural, un ralentissement psychomoteur majeur, une apathie et un décrochage de l'attention
- sa participation passive aux activités.

Néanmoins, sa communication non-verbale est aussi altérée. En effet, Mme R. n'arrive pas à décoder les gestes produits par son interlocuteur en renfort du message verbal. Par exemple, en lui demandant de s'asseoir, j'ai tapoté le fauteuil qui lui était destiné. Elle ne s'est pas assise mais est venue tapoter également le fauteuil. Mme R. agit en imitation mais interprète de moins en moins le message non-verbal.

Cette difficulté n'est pas permanente. De fait, quand l'infirmier coordinateur entre dans la salle où je rencontre Mme R. pour l'entretien, qu'il la salue par son nom d'épouse et qu'il attend sans qu'on ne sache ce qu'il veut, Mme R. lui demande : « J'ai quelque chose à faire ? Faut que je signe quelque part ? ».

Mme R. peut donc percevoir de façon très pertinente l'implicite d'une situation. Mme R. est également sensible à l'expressivité du visage, du regard, de la voix et réagit essentiellement sur ces repères-ci.

Mme R. manifeste de l'intérêt pour sa propre personne et pour son interlocuteur.

Mme R. est en position de récepteur le plus souvent.

Le petit nombre d'actes de langage observé pendant les repas tend à signifier une absence d'appétence pour la communication tandis que le temps de parole réalisé en entretien individuel (1h) témoigne du contraire.

Conscience

Pour ce qui est de la conscience des troubles, Mme R. utilise de nombreuses formules d'échec telles que « je n'sais plus », « je m'rappelle plus », « je sais à peine d'où je suis ». Il est difficile de savoir de quelle maladie elle parle et si la fin de son propos est toujours en réponse à ma question dans l'extrait suivant, quand je lui demande si elle prend des médicaments : « Mmmm, euh... J'en ai pris. J'en avais un peu et puis mmmmm a euh o... ça s'arrêtait... alors euh... la personne a dit que ça faisait p'us beaucoup [jargon] y avait p'us besoin... Y avait pas d'remède, p'us rien du tout ... J'aurais bien aimé... ça m'occupait [rires] ». Puis, dans la

suite de l'entretien, Mme R. affirme « ma santé, c'est moyen. Quand j'suis venue pour les vacances, y en a qui disparaissent, enfin bon, j'les ai faits quand même... Comme de par hasard, j'les avais [jargon] quand ils avaient bu [rires] ».

La conscience de soi (identité) n'a pas été évaluable par la GPS mais le test des limites et la médiation projective ont permis l'émergence d'une certaine affirmation de soi :

- son Soi matériel lorsqu'elle peut dire de son corps que « des fois, ça m'agace, quelques fois, je sens bien », qu'elle n'est pas du genre à boire, de ses amis que « ça n'manque pas ! Y en a ! » et de son mari qu'il est avec elle (il est décédé depuis plusieurs années). Elle prend la peine de me préciser qu'elle n'en a eu qu'un - « j'en avais pas besoin de 36 » - mais précise un peu après que ce qu'elle aime « c'est les hommes mais pas d'la figure »

- son Soi personnel est difficile à saisir. Elle parvient tout de même à me dire son prénom et son nom de jeune fille en cours d'entretien en imitation de ma propre présentation. Elle peut aussi parler de ce qu'elle aime : le bleu par exemple qu'elle retrouve avec plaisir dans *Le repas de l'aveugle*.

- son Soi adaptatif n'est pas aisément saisissable

- son Soi social transparaît peut-être lorsque je lui demande qu'elles sont ses responsabilités. Elle me répond de façon très ambiguë : « je fuis la culotte » puis elle enchaîne sur le fait qu'elle était l'aînée. Dois-je comprendre qu'il s'agit d'une paraphrasie pour dire « porter la culotte », d'un lapsus signifiant qu'elle fuit les responsabilités ou de la description d'un problème d'incontinence ? Se réfère-t-elle à ses responsabilités conjugales ou de fille aînée ?

- son Soi-non-Soi n'est pas évident lors de l'entretien.

Ces différents éléments témoignent du maintien possible de son identité mais qui reste difficile à saisir avec justesse.

L'évolution de la maladie

Au début de mes observations dans la résidence Jean Macé, Mme R. m'a été décrite comme « parle encore bien même si ça dépend des jours ». Lors de mon dernier jour de présence dans l'unité spécialisée, Mme R. a été évoquée comme ne comprenant plus rien, comme étant très dégradée cognitivement.

Des troubles somatiques sont apparus lors de ma dernière intervention dans la résidence Jean Macé. Le médecin était attendu avec impatience car Mme R. exprimait de la douleur à la marche sans qu'il soit possible pour l'équipe de comprendre d'où venait la douleur.

Mme J.

Mme J. est une femme âgée de 85 ans, admise dans l'unité spécialisée depuis 1 an 7 mois, à la phase des mouvements répétitifs. En effet, Mme J. se coupe la plupart du temps des stimuli extérieurs, elle déambule continuellement, le ton de sa voix est mélodieux, lent et régulier, ses yeux sont très souvent fermés quand elle est assise. De plus, elle est dépendante pour les actes de la vie quotidienne.

Communication

En spontané, son langage est fluide mais rarement émis. L'intelligibilité est conservée sans trouble particulier sur le petit nombre d'actes émis.

Au niveau de la communication verbale, Mme J. s'exprime essentiellement sur un mode affirmatif ou interrogatif. La totalité de ses actes sont adéquats sans qu'il ne soit possible d'en conclure quoi que ce soit. Comme Mme J. était venue d'elle-même me saluer à chacune de mes observations et qu'un midi, à table, avec une aide-soignante qui avait initié quelques remarques sur le fait de siffler, elle avait pu évoquer quelques uns de ses propres souvenirs de façon intelligible, j'ai voulu lui proposer un entretien.

La communication non-verbale est en partie congruente avec sa communication verbale et met en valeur :

- sa recherche fréquente de lien en allant vers une personne en la regardant puis en la touchant
- sa sollicitation fréquente par son accrochage visuel et son sourire
- son isolement fréquent s'exprimant par un regard « dans le vague » ou les yeux fermés
- son stress et son anxiété apparaissant par des persévérations motrices sous forme de déambulation dès qu'un temps d'attente existe
- son état dépressif caractérisé par un désintérêt pour son environnement, un décrochage de l'attention et un refus systématique des invitations
- sa non-participation aux activités.

Mme J. manifeste essentiellement de l'intérêt pour son interlocuteur. En effet, le regard est lointain sauf lors des quelques échanges qui ont eu lieu. Ce sont également des moments où Mme J. arbore un grand sourire, où elle nous tend puis nous tient la main. Le toucher participe pleinement à son entrée en relation.

Mme J. est parfois en position de récepteur mais s'exprime essentiellement par une assertion (ou stéréotypie?) qui tient le plus souvent en cette phrase « vous allez bien ? ».

Le petit nombre d'actes de langage observé pendant les repas et lors d'échanges informels tend à signifier une absence d'appétence pour la communication tandis que son comportement non-verbal alterne une recherche de communication et d'isolement.

Conscience

Pour ce qui est de la conscience des troubles, Mme J. refuse de participer à un entretien individuel en s'éloignant très rapidement et en me disant : « Non, non, non. Je ne peux pas. Faites-le toute seule. » De plus, Mme J. a exprimé plusieurs fois devant l'AMP : « je suis folle » et « c'est coincé là [pointe sa gorge] et ça veut pas sortir ».

La conscience de soi (identité) n'a pas été évaluable par la GPS ni par le test des limites ni par la médiation projective puisque elle a refusé l'entretien, ni par les observations des repas, ni par les échanges informels puisqu'elle est le plus souvent silencieuse. Seule son auto-description auprès de l'AMP témoigne d'un certain maintien d'un sentiment de soi.

L'évolution de la maladie

Aucune évolution notable n'a été observée sur le plan cognitif ou comportemental mais le personnel s'inquiète de son amaigrissement croissant malgré des repas de bonne quantité et qualité.

B - Professionnels

1) Tableau récapitulatif des caractéristiques des professionnels

Ce tableau regroupe tous les professionnels qui ont participé à mon étude par des échanges informels ou qui ont répondu au questionnaire. Seule l'AMP est intervenue des deux façons précédemment citées.

Les informations suivantes permettent une meilleure compréhension du tableau :

Sujet n° * = professionnelle ayant répondu au questionnaire

? = non renseigné

Présence = présence soit ponctuelle soit permanente dans l'unité spécialisée

durée = durée de l'expérience auprès des personnes désorientées

formations spécifiques = formations spécifiques pour assurer l'accompagnement des personnes désorientées

carrière = souhait de poursuivre sa carrière auprès des personnes désorientées

Concernant les questionnaires, étant donné qu'ils sont anonymes, il n'est pas possible d'affirmer avec certitude que les interactions des professionnels avec les résidents ont été observées. Ces observations sont néanmoins probables en raison du petit nombre de personnes dont l'activité principale a lieu sur l'unité spécialisée.

	sexe	présence	profession <i>statut</i>	durée	formations spécifiques	carrière
Sujet n°1 <i>interactions observées</i>	f	renfort	aide-soignante <i>titulaire</i>	>10 ans	oui	oui
Sujet n°2 <i>interactions observées</i>	f	renfort	aide-soignante <i>titulaire</i>	>10 ans	oui	oui
Sujet n°3* <i>interactions observées</i>	f	activité principale	AMP <i>titulaire</i>	>10 ans	oui	oui
Sujet n°4	h	encadrement	infirmier coordinateur <i>titulaire</i>	?	?	?
Sujet n°5	f	renfort	aide-soignante <i>stagiaire</i>	1ère expérience	non	oui
Sujet n°6 <i>interactions observées</i>	f	renfort	<i>stagiaire en BEP sanitaire et social</i>	1ère expérience	non	non
Sujet n°7* <i>interactions probablement observées</i>	f	activité principale	agent de service ?	<5ans	non	oui
Sujet n°8* <i>interactions probablement observées</i>	f	activité principale	agent de service ?	<5ans	non	oui
Sujet n°9* <i>interactions probablement observées</i>	f	activité principale	Aide-soignante ?	>10 ans	oui	oui
Sujet n°10	f	activité principale	AMP <i>stagiaire</i>	1ère expérience	non	non

2) Réponses au questionnaire

Le petit-déjeuner est perçu le plus souvent par les professionnels qui ont répondu au questionnaire comme un moment indifférent. En effet, ils ne le considèrent ni agréable ni désagréable en raison des toilettes qui ont lieu en même temps. Le déjeuner, le goûter et le dîner sont le plus souvent agréables en raison d'un personnel plus nombreux et qualifié pour le déjeuner, en raison d'animations par l'AMP et de présences ponctuelles des familles pour le goûter, en raison d'une atmosphère « plus calme, plus relax » pour le dîner.

Ce qui plaît le plus à ces mêmes professionnels sur le temps des repas, ce sont la convivialité, la bonne humeur, les moments de partages et d'échanges.

Ce qui est le plus pénible à ces professionnels sur le temps des repas, ce sont les « personnes qui perturbent en se levant continuellement, en criant, en gesticulant », « les bruits constants et beaucoup de répétitions », « quand certaine personne refus de manger ».

Le repas considéré comme favorisant le plus les échanges verbaux est le goûter pour trois quarts des questionnaires, le déjeuner est cité en plus dans un questionnaire ainsi que le petit-déjeuner dans un autre questionnaire dont l'explication suivante est donnée : « avec ceux que l'on aide à manger ».

3) Synthèse récapitulative des concepts étudiés

Les réponses apportées au questionnaire et la qualité des interactions observées lors des repas sont très homogènes d'un professionnel à l'autre.

Communication

Pour ce qui est de la communication utilisée par les professionnels, seules les questions concernant le mode verbal ont été remplies.

Le personnel adapte sa communication verbale aux possibilités de compréhension de chaque résident tout en conservant un respect pour celui-ci. Le respect est sensible par le maintien du vouvoiement dans les échanges, par la recherche de l'avis du résident lorsqu'un choix est proposé, par l'écoute empathique du discours émis par le résident même s'il n'est pas intelligible ou s'il est redondant, par l'adaptation au rythme de chacun. La stagiaire aide-soignante témoigne de fait que son goût pour l'unité spécialisée est lié à cette possibilité de prendre

du temps pour s'adapter aux besoins des résidents.

Les déplacements pour permettre aux résidents de s'installer à table, le service du repas donnent lieu à des échanges verbaux dès qu'une relation duelle est possible même de courte durée. Ainsi, on observe un réel accompagnement. Par exemple, une résidente avait été absente quelques jours. Une aide-soignante est venue la saluer puis lui a demandé comment elle se portait, lui a signalé le plaisir qu'elle avait à la revoir parmi eux pour le repas. Autre exemple, une aide-soignante débarrasse une assiette et demande à une résidente si elle a aimé le plat, si elle en souhaite encore et écoute les réponses qui lui sont faites.

L'adaptation de la communication verbale est observable par la nature des actes de langage émis en fonction des résidents.

Par exemple, avec Mme D. et M. G., le personnel plaisante volontiers, des rires et des sourires partagés émergent.

Avec Mme T., des phrases concrètes sont produites en réponse aux injonctions telles que « je vous apporte votre café » ou en description de l'action. Ainsi, une aide-soignante apporte une grande serviette et dit en la nouant autour du cou « Mme T., je vous mets une grande serviette pour protéger votre jolie robe ». Les phrases concrètes courtes sont également employées pour Mme R. De fait, une aide-soignante déclare en lui servant une verre d'eau : « Je vous sers un verre d'eau. Tenez Mme R. C'est pour vous X [prénom]. Buvez. »

De nombreux impératifs sont utilisés pour s'adresser à Mme R. afin d'initier son action. Par exemple, Mme R. peut rester assise devant son assiette remplie sans y toucher jusqu'à ce qu'un membre du personnel l'interpelle et lui dise : « Mangez ce qu'il y a dans votre assiette ». Mme R. commence alors à manger.

Pour Mme J., le personnel émet essentiellement des questions sur ses goûts afin de l'amener à s'asseoir à table. Par exemple, Mme J. se lève de table après avoir mangé son plat de résistance. Une aide-soignante la rejoint, lui touche le bras en lui demandant : « J'ai des pommes. Voulez-vous manger une pomme ? » Souvent le dessert proposé est à son goût, Mme J. acquiesce. L'aide-soignante conclut par « venez avec moi vous asseoir à table pour manger votre pomme » et Mme J. la suit.

L'adaptation à chaque résident est perceptible aussi par la façon de l'interpeller : le nom de famille (d'épouse s'il y en a eu un) ou le prénom. Le choix est discuté en équipe, avec les familles et selon le souhait des résidents. De fait, Mme D., Mme T. sont appelées par leur nom de famille. Mme R. est de plus en plus fréquemment interpellée par son prénom. Mme J. et M. G. sont toujours

appelés par leur prénom. Le choix d'appeler M. G. par son prénom n'est pas motivé par une difficulté de compréhension de sa part mais a été désiré par lui suite à un voyage d'agrément de quelques jours, réalisé pour les personnes de l'unité spécialisée l'année dernière. Ce souhait a été soutenu par les enfants de M. G.

Enfin, comme en témoignent déjà certains extraits cités précédemment, les temps d'observation ont mis à jour une utilisation du mode non-verbal comme étayage des interactions par les professionnels bien que ceux-ci n'en disent rien dans le questionnaire: imitation de l'expression du visage du résident, interprétation verbalisée de messages verbaux non compris et émis par les résidents, interprétation verbalisée du comportement des résidents, congruence du faire et du dire.

Conscience

Pour ce qui est de la conscience que les professionnels se représentent de la part des résidents, les réponses sont unanimes : aucun résident ne sait ni ne peut expliquer qu'il a la maladie d'Alzheimer, la majorité des résidents savent qui ils sont mais quelques uns seulement continuent d'exprimer leur personnalité. Aucun questionnaire ne cite d'indice permettant d'illustrer la continuité ou l'absence d'expression de la personnalité des résidents.

Dans les échanges informels, plusieurs aide-soignantes m'ont expliqué qu'elles continuent de respecter ces résidents non pas par l'assurance d'une conscience chez ces derniers mais par l'histoire des résidents - et donc l'assurance d'une conscience par le passé - et l'incertitude quant à l'avenir des soignants pour leur propre vieillesse.

Ainsi, des aides-soignantes témoignent : « il ne faut pas oublier qu'ils ont été comme nous », « ils ont eu un métier, des enfants, ils ont aimé, eu des chagrins, on sera peut-être comme eux un jour ».

Pour ce qui tient d'un éventuel maintien de la conscience de soi, une de ces aides-soignantes affirme : « ils sont toujours là. C'est comme si il y avait des volets, des persiennes qui se ferment parfois mais ils sont toujours là ». On retrouve par cette formulation la distinction manifestée dans le questionnaire : la majorité des résidents savent qui ils sont mais quelques résidents seulement continuent de l'exprimer.

Elle explique par la suite que quelques fois, les résidents surprennent par leurs propos qui sont comme des éclairs de lucidité, de mémoire. Par exemple, tel résident ne semble pas avoir écouté ni compris la lecture du journal mais peut demander l'évolution de telle affaire une semaine

plus tard. Il en va de même pour des souvenirs personnels. Elle décrit ces instants comme assez peu réguliers mais pas rares pour autant.

L'aide-soignante m'avertit de ce que ces moments sont peu rapportés aux familles, que le discours consiste plutôt à évoquer le plaisir que le résident a paru ressentir à la visite de ses proches que ses éclairs de lucidité en leur absence, pour ne pas susciter de déception, de culpabilité et/ou d'envie chez ces proches qui n'ont pas la chance de partager ces instants-là.

L'évolution de la maladie

Pour ce qui est de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, la perte d'autonomie pour s'alimenter par exemple et les difficultés de compréhension sont des critères qui apparaissent souvent dans le discours des professionnels.

Les troubles du comportement, tels que la déambulation, peuvent être évoqués sans être nécessairement considérés comme un marqueur de l'aggravation de la maladie.

Les liens entre conscience et langage interrogés dans le questionnaire ou dans les échanges informels ne font l'objet d'aucune réponse, il en va de même pour les liens entre langage et évolution de la maladie.

Chapitre 4 - Discussion

I - Hypothèse versus résultats

L'hypothèse de ce mémoire est double : si un individu imagine que la personne avec une maladie d'Alzheimer n'a plus de conscience alors il ne s'adresse plus à celle-ci comme à un pair, ce qui entraîne un déclin cognitif et comportemental de celle-ci.

Il n'est pas possible de conclure en raison du petit nombre de personnes observées et interrogées, sur 4 mois seulement et en l'absence de groupes contrôles issus des autres maisons de retraite. Cependant, des tendances sont apparues dans cette unité spécialisée concernant la conscience, le langage et l'évolution de la maladie qu'il conviendrait d'investiguer dans des recherches ultérieures. Les observations ont mis en lumière cinq points importants.

A - Premier point important : au sujet de la conscience

Les professionnels rencontrés et/ou interrogés par questionnaire estiment que les résidents désorientés n'ont pas conscience de leurs troubles mais que leur conscience de soi (identité) se maintient peut-être, même en l'absence de signes tangibles extérieurs

B - Deuxième point important : au sujet du langage

Le langage est un marqueur de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, différemment considéré selon que les troubles sont perçus par la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou par le professionnel s'en occupant.

Pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer, Mme D. et Mme R. manifestent de l'anxiété de façon non-verbale, lors des entretiens individuels, dans les cas d'***incompréhension mutuelle verbale*** et/ou dans les cas de ***perte de la fluence***, provoquée par un manque du mot qui ne parvient pas à être compensé par elles-mêmes ou par l'interlocuteur.

Pour les professionnels, la qualification de « M. ou Mme parle bien encore » est apparue lorsque trois critères étaient présents : ***intelligibilité, envie de communiquer et accordage***

possible entre interlocuteurs.

C - Troisième point important : au sujet du lien entre la conscience et le langage

Les professionnels rencontrés ne relient pas la représentation de la conscience qu'ils ont des personnes avec une maladie d'Alzheimer avec le langage de celles-ci bien que l'évolution de ces deux aspects apparaisse simultanément pour les descriptions des résidents concernés.

Avec le cas de Mme R.

Par exemple, Mme R. est considérée par un certain nombre de soignants comme « ne se rendant plus compte de grand chose » depuis que Mme R. est difficilement intelligible par son hypotonie articulatoire et son jargon prégnant, par son apathie qui cache son plaisir à communiquer, par ses troubles de la compréhension du langage en mode verbal mais aussi en mode non-verbal qui entravent les accordages possibles entre elle et son interlocuteur.

Je choisis volontairement le terme d'accordage plutôt que celui de feed-back car ce sont des ajustements linguistiques ou non, intuitifs, basés sur l'imitation d'un même rythme et d'une même expressivité du visage.

En entretien, Mme R. a pu prendre son temps, se redresser dans son fauteuil pour discuter avec moi, partager des choses qui lui tenaient à cœur, l'amusaient, l'intriguaient comme en témoignaient sa prosodie, ses silences, ses changements de posture même si je n'ai que rarement pu accéder au contenu de sa pensée. Il y a eu un début d'accordage entre nous deux puisque nous réagissions aux interventions de chacune sur les deux modes de communication (verbal et non-verbal). Cette résidente ne paraissant plus manifester d'appétence à la communication aux yeux de certains professionnels a pourtant échangé en entretien pendant une heure.

Avec le cas de Mme T.

Bien que différemment, Mme T. appartient aussi à la catégorie des résidents « ne se rendant plus compte de grand chose » pour quelques soignants.

De fait, Mme T. n'est pas toujours intelligible, en raison de l'inclinaison de son dos, et sa cohérence thématique est fréquemment altérée.

Cependant, ce qui domine chez Mme T., c'est l'idée qu'elle ne cherche ni à communiquer ni à tenter un quelconque accordage avec son interlocuteur.

L'utilisation de la grille de la GECCO a permis de pointer que Mme T. s'exprime beaucoup contrairement à ce que pense parfois l'équipe.

En revanche, elle ne parle que par des énoncés négatifs ou par des impératifs pour réclamer/contester.

De plus, les centres d'intérêts de son discours sont exclusivement centrés sur elle-même, comme en témoignent les nombreuses affirmations sur son état interne.

Avec les cas de Mme D. et de M. G.

Au contraire, Mme D. ou M. G. interrogent régulièrement le personnel par des « comment ça va ma petite ? », « c'est naturel ces cheveux ? », etc. Il y a donc des interrogations centrées sur leur interlocuteur.

L'appétence à la communication est ressentie lorsqu'un intérêt est manifesté envers l'interlocuteur et qu'un accordage est possible.

Avec le cas de Mme J.

L'importance de retrouver à la fois l'accordage et la présence de formulations interrogatives transparaît également dans le cas de Mme J. En effet, Mme J. est perçue comme « ne se rendant plus compte de grand chose ».

Elle est parfaitement intelligible mais elle envoie un message contradictoire à son interlocuteur : elle initie une interaction qu'elle clôture presque aussitôt.

De fait, elle demande « vous allez bien ? » mais part quand on lui pose à notre tour la même question, elle cherche à nous faire plaisir, peut-être, ou à créer une situation d'interlocution agréable en nous complimentant mais, il n'est que très rarement possible d'aller au-delà de cette entrée en contact.

Dans cette situation, malgré les formules interrogatives et la marque d'intérêt envers l'interlocuteur, il n'y a pas d'accordage évident ni d'interprétation possible d'un désir de communiquer.

En résumé, peut-on considérer que la personne avec une maladie d'Alzheimer est considérée comme « parlant encore » lorsque sa parole a encore une *fonction référentielle** et non pas seulement une fonction émotive*, conative* ou phatique* selon les concepts de Jakobson (cité par Monfrais-Pfauwadel, 2000) ?

D – Quatrième point important : au sujet d'une posture professionnelle

Les observations réalisées n'ont pas fait émerger de lien éventuel entre les représentations de la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer, la spécificité de leur langage et le maintien d'une place d'interlocuteur dans les interactions. En raison des modalités de cette étude, il n'est pas possible d'infirmer ou de confirmer un quelconque lien entre ces trois éléments (conscience, langage spécifique, place d'interlocuteur). Une posture professionnelle est adoptée par le personnel quelle que soit sa conviction intime.

E – Cinquième point important : au sujet des projections de la part des professionnels

Des projections de la part des professionnels envers les personnes avec une maladie d'Alzheimer expliquent peut-être deux constats.

Tout d'abord, la certitude d'une conscience antérieure à la maladie, rapportée par l'histoire du résident, est considérée comme suffisante par les quelques professionnels rencontrés.

Ensuite, le passé du résident justifie de continuer à s'adresser aux personnes avec une maladie d'Alzheimer « comme si » la conscience était préservée dans son intégralité. L'éthique défendue dans cette maison de retraite et rappelée par l'infirmier coordinateur également est de toujours rechercher l'avis, le consentement du résident, que ce soit pour intégrer l'unité spécialisée ou pour refuser de manger la fin du plat de résistance par exemple.

Le langage n'est donc pas qu'un marqueur de l'évolution de la maladie d'Alzheimer mais est aussi un soin.

II - Discussion de la méthode

A - Intérêts

1) Observations des repas

L'observation des repas a été décomposée en plusieurs temps : immersion sans objectif défini, observation privilégiée des interactions avec 5 résidents, observation filmée des interactions avec ces mêmes résidents, avec une analyse différée et étayée par les grilles de la GECCO et de Delamarre.

L'immersion sans objectif défini a permis de créer une *relation de confiance* avec le personnel de la maison de retraite, d'observer *sans filtre réducteur* la diversité des interactions.

L'observation privilégiée des interactions avec 5 résidents a fait ressortir que le critère « parle encore » selon le personnel n'est pas construit sur la quantité d'émissions verbales. De plus, le repas ne favorise pas les interactions une fois que le service des assiettes est commencé sauf pour les personnes dépendantes. A part pour ces personnes-ci, les interactions ont été observées essentiellement lors de l'installation des résidents à table et à la fin du service. Le plus souvent, les interactions verbales ont lieu entre les résidents et les professionnels.

L'observation filmée des interactions avec ces mêmes résidents suivie d'une analyse par le prisme des grilles de la GECCO et de Delamarre a apporté des éléments de réponse pour définir le critère « parle encore » qui reste à valider : l'intelligibilité, l'envie de communiquer, l'accordage possible entre les interlocuteurs.

2) Questionnaires

Les questionnaires ont permis de répondre en partie à trois questions.

Première question

Les repas sont-ils des temps favorables aux interactions entre résidents et entre résidents-professionnels ?

Il s'agit de définir si les observations des repas sont légitimes pour analyser

les interactions. Pour que ce soient des moments considérés comme porteurs d'interactions, sont relevées l'importance d'un personnel nombreux et qualifié, un temps long, une ambiance calme, des animations. Le goûter fait l'unanimité comme repas le plus facilitateur d'interactions. Pour les petits-déjeuners, les toilettes qui ont lieu en même temps sont pointées dans deux questionnaires comme gênant la mise en place d'interactions. Néanmoins, un questionnaire estime que c'est un temps favorable pour les personnes dépendantes.

Les questionnaires sont donc une opportunité pour confronter ces mêmes moments avec mes observations. J'ai relevé davantage d'interactions entre résidents et entre résidents-professionnels au petit-déjeuner qu'à n'importe quel autre repas. Les critères favorisant possibles sont le petit nombre de résidents à table ou dans la salle commune puisque chaque résident ne vient que lorsqu'il le souhaite, la salle commune est alors très calme, le personnel au nombre de deux agents seulement. Pour le déjeuner, des interactions résidents-professionnels ont lieu mais sont légèrement moins nombreuses qu'entre professionnels - échangeant essentiellement sur des points d'organisation - au nombre de 4 agents en moyenne. Cette dissociation entre le questionnaire et l'observation pose question.

Deuxième question

Les interactions sont-elles différenciées selon les modalités verbales/non-verbales par les professionnels ?

Les interactions sont uniquement évaluées sur le mode verbal alors que les observations ont relevé une utilisation plutôt efficiente des deux modes.

Troisième question

Quelle définition de la conscience le personnel a-t-il ? Quelle conscience le personnel se représente-t-il pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer ?

Les questionnaires sont unanimes : la conscience est inexistante quand la définition porte sur la conscience des troubles mais est partiellement préservée pour ce qui relève de l'identité.

3) Entretiens

L'intérêt des entretiens a été de créer un espace et un temps propices à une

relation duelle favorisant les interactions. La GPS, le test des limites et la médiation projective ont permis l'émergence de propos en quantité et en diversité qui n'ont pas eu lieu sur les temps observés. Ces entretiens ont éclairé les critères pouvant expliquer en partie les représentations que le personnel a exprimées dans les questionnaires ou lors des échanges informels.

4) Transmissions et dossier médical

La lecture de données aide à caractériser les variables indépendantes et l'évolution de la maladie par résident avec moins d'interprétations que par la simple remémoration.

B - Limites

1) Observations des repas

L'inconvénient des observations sans caméra est que de nombreuses interactions échappent à l'analyse mais la caméra présente elle aussi un inconvénient : elle modifie les comportements, suscite des réactions de défense psychique et devient un témoin de ce que tous sont observés.

La caméra rend visible l'observation

Sur les vidéos, on constate fréquemment vers la caméra des regards, fixes ou furtifs, de la part des professionnels comme des résidents, dont la discussion est alors en suspens. Les regards font alors très souvent un va-et-vient entre la caméra et ma personne. Je suis parfois directement interpellée à la suite de ce jeu de regards sur la présence de la caméra ou sur l'avancée de ma recherche. Par exemple, lors d'un petit-déjeuner, M. G. regarde fixement la caméra. Mme D. remarque le changement de comportement de M. G. puis effectue un balayage entre lui et ma caméra. Enfin, elle fixe plus longuement la caméra et écarquille les yeux dans un léger sursaut, avec une petite inspiration sèche. Elle s'adresse alors à moi en souriant et en me disant : « On va êt' les vedettes, hein ?! » sur un ton de connivence. Quelques petits rires s'ensuivent. La caméra rappelle à tous que je suis là et que j'observe.

La caméra est attractive

La surprise mise à part, il y a aussi eu une certaine attraction liée à l'idée d'être filmées pour quelques résidentes. Par exemple, Mme D. est venue échanger quelques mots avec moi, en s'installant à quelques centimètres de l'objectif, à deux reprises. Mme J. a stoppé sa déambulation quasi permanente pour s'asseoir dans un fauteuil du coin télévision devant la caméra,

et ce, pendant plusieurs minutes. Mme J. s'est installée de profil, est restée immobile entre deux regards vers la caméra puis a repris sa déambulation.

La caméra suscite des réactions de défense

Il y a également eu quelques réactions de défense de la part des professionnels. Lors de mes deux premiers enregistrements expérimentaux, rien de sensiblement différent de mes autres observations n'a eu lieu. En revanche, les troisième et quatrième prises, officiellement annoncées comme n'étant plus expérimentales, ont suscité des comportements nouveaux : la radio a été allumée avec un volume sonore élevé au début du petit-déjeuner, la télévision est restée allumée pour toute une partie du déjeuner. Doit-on considérer comme un hasard le fait qu'une soignante, en raison d'un rhume important, a porté un masque lui cachant la moitié du visage pour ce même déjeuner ?

Dans tous les cas, ces différentes anecdotes corroborent l'idée que la caméra provoque des changements à elle seule, dans tout ce qui est observable et que seul le fait d'avoir longuement observé au préalable sans cet outil permet d'en mesurer l'impact.

2) Questionnaires

Les questionnaires sont trop peu nombreux à être remplis pour légitimer mes pistes de réflexion. De plus, ils ne permettent pas de définir avec précision les représentations de la conscience que les quatre professionnels ont apportées. En effet, seules les questions fermées ont été prises en compte. Les questionnaires sont donc insuffisants pour argumenter sur la pertinence des critères que j'ai relevés dans mes observations.

3) Entretiens

L'inconvénient des entretiens est qu'il est difficile d'en standardiser les conditions de passation en vue d'une recherche ultérieure. En effet, le temps passé d'un résident à l'autre est variable et dépend du plaisir des résidents à participer à cet entretien. De plus, que Mme T. et Mme J. aient refusé l'entretien ne signifie pas qu'elles n'en ont pas les compétences ou qu'elles n'ont aucun plaisir aux échanges. L'absence de collaboration de la part de ses résidentes renforce un biais : comment qualifier l'appétence à la communication dans la maladie d'Alzheimer en général si ne sont reçues en entretien que des personnes ayant une appétence à communiquer ?

4) Transmissions et dossier médical

J'aurais aimé pouvoir consulter ces documents dans leur globalité par moi-même afin de relever des indices pertinents auxquels je n'aurais pas pensé jusqu'à la fin de mon étude mais qui auraient pu m'interpeller à leur lecture.

J'ai à deux reprises essayé de connaître la nature et la date des bilans qui avaient été réalisés pour poser le diagnostic mais le temps manquait à mon interlocuteur lors de ces deux tentatives. Interrogeant davantage le présent de ces résidents plutôt que leur passé, je n'ai pas insisté davantage, ce qui est préjudiciable pour mesurer l'impact des variables indépendantes de mon étude.

C - Prolongement de l'étude

1) Réajustements

Les réajustements ont essentiellement porté sur les questions personnelles de l'entretien et la création du questionnaire.

Pour améliorer la formulation des questions de l'entretien, j'ai utilisé ma rencontre avec Mme D. Mme D. a été rencontrée la première afin de mettre en évidence les formulations gênant par la suite ma compréhension de ce qu'elle pouvait dire. Je l'ai choisie en raison sa communication aisée observée sur les temps de repas et en raison de sa maladie encore débutante. Quand Mme D. était en difficulté sur un item, j'en prenais note afin de pouvoir le reformuler pour que les autres résidents en plus grande difficulté cognitive que Mme D. ne soient pas pénalisés davantage.

Pour le questionnaire, j'ai pensé que le petit nombre d'exemplaires remplis signifiait des défauts d'élaboration et/ou de formulation. Afin de réaliser des modifications, j'en ai discuté avec l'AMP de la résidence Jean Macé.

Pour sa part, elle n'a signalé que le titre « Temps des repas et langage » comme source d'ambiguïté pour qualifier le petit-déjeuner, le déjeuner, le goûter et le dîner : devait-elle estimer si le goûter par exemple était un moment agréable ou si les propos tenus pendant le goûter étaient agréables ? Elle n'a pas formulé d'hypothèse ni de suggestion quant aux questions non remplies sur la communication non-verbale, sur les indices témoignant du maintien ou non d'une forme de conscience, sur le lien éventuel entre langage et représentation de la conscience.

Le petit nombre d'exemplaires rendus s'explique en partie par un malentendu. Malgré la proposition orale, à deux reprises, de répondre au questionnaire, en spécifiant bien qu'il était à destination de tout le personnel intervenant, même ponctuellement, dans l'unité spécialisée, les professionnels venant en renfort ne se sont pas reconnus comme destinataires de ce questionnaire.

2) Pistes

Pour la conscience

Afin de caractériser les représentations de la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer élaborées par les professionnels les accompagnant, il serait nécessaire de repenser un questionnaire plus efficient, en se limitant dans un premier temps à la définition de la conscience : « qu'est-ce que la conscience ? » puis de reprendre toutes les définitions recensées par Marková pour élaborer des questions fermées. Pour faciliter la compréhension de ces concepts, les questionnaires pourraient être formulés avec un exemple pour chaque item.

Ensuite, il serait nécessaire de diffuser ce questionnaire à un plus grand nombre d'intervenants.

L'observation de ces professionnels n'est peut-être pas indispensable pour définir leur représentation de la conscience puisqu'un positionnement professionnel a permis d'observer des interactions de qualité entre les professionnels et les résidents de cette étude quelles que soient leurs représentations.

En revanche, des entretiens enrichiraient probablement les réponses apportées au questionnaire.

Pour le langage

Afin de vérifier la pertinence des critères d'intelligibilité, d'envie de communiquer et d'accordage comme étant des pivots de la représentation de personne communicante malgré la maladie d'Alzheimer, il serait également possible de créer un nouveau questionnaire explorant ces trois concepts parmi d'autres atteintes du langage retrouvées dans cette maladie. L'observation des professionnels travaillant auprès des personnes avec une maladie d'Alzheimer est intéressante dans la mesure où une partie de la communication est intuitive et qu'un décalage peut exister entre communication verbale et non-verbale. Pour faciliter la compréhension de ces concepts, les questionnaires pourraient être formulés avec un exemple pour chaque item.

Pour les liens entre les personnes avec une maladie d'Alzheimer

Afin de percevoir les représentations que les personnes avec une maladie d'Alzheimer ont d'elles-mêmes, il serait important de se consacrer également aux interactions entre résidents. Mes temps d'observations m'ont laissé entrevoir qu'un jeu de miroir non négligeable se crée entre les résidents.

Conclusion

Ce mémoire a été une première exploration argumentée visant à rechercher la pertinence des concepts de conscience et de langage comme moteurs de l'évolution des personnes avec une maladie d'Alzheimer en vue d'études ultérieures randomisées. Les conditions d'exploration et d'expérimentation de ces trois concepts ne permettent aucune conclusion.

Dans le cas particulier des observations réalisées dans l'unité spécialisée de la résidence Jean Macé, il n'a pas été observé de modifications dans la façon de s'adresser des professionnels aux personnes avec une maladie d'Alzheimer bien que leur conscience soit représentée davantage au passé qu'au présent dans le discours des quelques professionnels interrogés. Cette représentation est-elle commune à l'ensemble des professionnels ?

De plus, la qualité des interactions et le maintien d'un statut d'interlocuteur pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer n'a pas empêché un déclin linguistique et le glissement vers la phase des mouvements répétitifs de Mme R. par exemple. En revanche, aucun trouble du comportement tels que des cris, des gestes violents ou des fugues n'a été observé pendant ces quatre mois dans l'unité spécialisée. La qualité des interactions entre les professionnels et les résidents explique-t-elle en partie l'atmosphère sereine ressentie par la stagiaire aide-soignante et par moi-même dans l'unité ? Le soin apporté à l'élégance du lieu par la direction avec les résidents (par exemple, l'AMP confectionne avec des résidents des bouquets de fleurs fraîches pour décorer les tables de la salle commune de l'unité spécialisée) et le rythme posé du personnel sont-ils d'autres éléments de réponse à la sérénité ressentie si on compare les témoignages de professionnels venant de d'autres structures (Chenoir, mémoire infirmier, 2009) ?

La difficulté de cette recherche tient en partie dans la multitude de définitions rencontrées dans la littérature pour définir la conscience et dans la difficulté à choisir des outils pertinents pour opérationnaliser des données immatérielles telles que les représentations de la conscience.

Bibliographie

Références scientifiques

- Anderson, H. & Anderson, L. (1965). *Manuel des techniques projectives en psychologie clinique*. Paris : Éditions Universitaires.
- Anzieu, D. (1960). *Les méthodes projectives*. Paris : PUF.
- Argoud, D. & Puijalon, B. (1999). *La parole des vieux. Enjeux, analyse, pratiques*. Paris : Dunod.
- Assoun, P.-L. (1989). Le sujet de l'oubli selon Freud. *Communications*, 49, 97-111.
- Auzoult, L. (2012). *Conscience de soi et régulations individuelles et sociales*. Paris : Dunod.
- Becue, M. (2002). Faire face à la maladie d'Alzheimer. 1/6 – La communication. *Soins Gériatrie*, 38, 31-34.
- Berrewaerts, J., Hupet, M. & Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 13 (2), 165-207.
- Blanchard, F. (2013). La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Léonetti. *La revue de Gériatrie*, 38 (2), 81-92.
- Bonnamy-Ballu, G. (2011). *Intérêts et limites d'un travail autobiographique dans le cadre d'une prise en charge individuelle en orthophonie de patients atteints de démence de type Alzheimer. Etude de quatre cas aux stades modéré, modérément sévère et sévère de la maladie*. Nantes : mémoire d'orthophonie.
- Boulanger, J. & Robert, M. (2013). *Psychanalyse et neurosciences – mise en forme du séminaire ouvert 2012-2013*, Paris : Société Psychanalytique de Paris.
- Boutaud, J.-J. (2004). La table, communication symbolique et métaphore de la communication. In J.-J. Boutaud (dir.), *L'imaginaire de la table. Convivialité, commensalité et communication* (pp. 11-20). Paris : L'Harmattan.
- Boutaud, J.-J. (2004). Le goût du partage. In J.-J. Boutaud (dir.), *L'imaginaire de la table. Convivialité, commensalité et communication* (pp. 110-114). Paris : L'Harmattan.
- Bronckart, J.-P. & Schneuwly, B. (1992). *Vygostky aujourd'hui*. Paris : Delachaux et Niestlé.
- Brossard, A. (2007). L'importance du regard dans la relation avec les malades d'Alzheimer. In E. Hirsch & C. Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 92-93). Paris : Librairie Vuibert.
- Catullo Goldfarb, D. (2009). Malaise, détresse et démences, une lecture d'Amérique latine. In Tauzia, N. Vieillir à la croisée des regards. *Cliniques méditerranéennes. Psychanalyse et psychopathologie freudiennes* (pp. 33-47), 79, Toulouse : Erès.

- Cavayas, M., Raffard, S. & Gély-Nargeot, M.-C. (2012). Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*, 10 (3), 297-305.
- Charazac, P.-M. (2009). Point de vue psychanalytique sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 7, 3, 169-174.
- Chemla, G. (2006). Protégez-nous du droit. In Blanchard, F., Chemla, G., Daval, R., Martz, D., Morrone, I., Novella, J.-L. & Quignard, E. (2006). *Alzheimer. Vous avez dit démence ?* Sofia : Le Bord de L'eau, 22-37.
- Chenoir, C. (2009). *La salle à manger dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : les influences de l'organisation institutionnelle sur le maintien identitaire du résident*. Paris : Mémoire de gérontologie sociale, option soins infirmiers.
- Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C. & Downs, M. (2008). « I don't do like I used to do » : A grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Social Science & Medecine*, 66, 2366-2377.
- Clément, J.-P., Darthout, N. & Nubupko, P. (2003). Événements de vie, personnalité et démence. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1, 2, 129-138.
- Colin, H. (2012). *Étude de l'influence de l'émotion sur les productions écrites dans la maladie d'Alzheimer*. Poitiers : mémoire d'orthophonie.
- Croff, B. & Mauduit, B. (2004). Dits et non-dits autour du diagnostic. In M.-J. Guisset-Martinez, *Vivre avec la maladie d'Alzheimer* (pp. 57-74). Paris : Fondation Médéric-Alzheimer.
- Croisile, B., Auriacombe, S., Etcharry-Bouyx, F. & Vercelletto, M. (2012). Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Revue neurologique*, 168, 471-482.
- Cuerva, A.g., Sabe, L., Kuzis, G., Tiberti, C., Dorrego, F. & Starkstein, S.E. (2001). Theory of mind and pragmatic abilities in dementia. *Neuropsychiatry Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 14 (3), 153-158.
- Damasio, A. R. (1999). *Le sentiment même de soi. Corps, émotions, conscience*. Paris : Odile Jacob.
- Dartigues, J.-F. (2007). La maladie d'Alzheimer : une maladie encore trop souvent méconnue. In E. Hirsch & C. Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 65-73). Paris : Librairie Vuibert.
- David, M. & Louassarn, S. (2008). *Enquête en population générale sur les perceptions, connaissances et opinions vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer*. Paris : INPES.
- Debru, A. (2007). Connaissances et ignorances : nouveaux regards sur le soin. In E. Hirsch & C.

- Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 35-39). Paris : Librairie Vuibert.
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non-verbale*. Paris : Dunod.
- Demoures, G. (2003). Paroles de déments parole aux déments. *Gérontologie et société*, 106, 111-128.
- Derouesné, C. (2003). Un concept flou. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 1 (2), 129-138.
- Devevey, A. (2009). Influence de la langue et de la culture dans la prise en charge des maladies neurodégénératives. *Rééducation Orthophonique*, 240, 7-42.
- Devevey, A. (2007). Maintenir et adapter les fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives : jusqu'à où le discours peut-il conserver son sens ? In T. Rousseau (Eds.), *Démences. Orthophonie et autres interventions* (pp. 7-16). Isbergues : Orthoéditions.
- Dolto, F. & Nasio, J.-D. (1987). *L'enfant du miroir*. Paris : Payot & Rivages.
- Dorenlot, P. & Frémontier, M. (2007). La présomption de compétence. In E. Hirsch & C. Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 118-121). Paris : Librairie Vuibert.
- Droz Mendelzweig, M. (2013). Regard anthropologique sur le vieillissement cérébral et la maladie d'Alzheimer. In Leuba, G., Büla, C. & Schenk, F. *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer. Vulnérabilité et plasticité* (pp. 309-331). Bruxelles : De Boeck.
- Dubois, B. (2007), Research Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease : revising the NINCDS-ADRDA criteria, *The Lancet Neurology*, 6 (8), 734-746.
- Ennuyer, B. (2004). L'aide aux aidants : au-delà du « mot d'ordre » l'ambivalence de toute société vis-à-vis de la vieillesse. In J. Gaucher, G. Ribes & T. Darnaud (Eds.), *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique* (pp. 27-31). Lyon : Chronique Sociale.
- Feil, N. (2000). *La validation, mode d'emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes âgées séniles atteintes de démence type Alzheimer*. Paris : Masson-Williams et Wilkins.
- Feil, N. (2005). *Validation. La méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse*. Rueil-Malmaison : Lamarre.
- Ferrey, G. & Le Gouès, G. (2008). *Psychopathologie du sujet âgé*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.
- Fjell, A.M., Mc Evoy, L., Holland, D., Dale, A.M. & Walhovd, K.B. (2014). What is normal in normal aging ? Effects of aging, amyloid and Alzheimer's disease on the cerebral cortex and

- the hippocampus. *Progress in Neurobiology*, 117(C), 20-40.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.
- Freud, S. (1920). Au-delà du principe de plaisir. *Essais de psychanalyse*, Paris : Payot, 41-116.
- Fromage, B. (2007). Identité et démence. In T. Rousseau (Eds.), *Démences. Orthophonie et autres interventions* (pp. 17-32). Isbergues : Orthoéditions.
- Fromage, B. (2003). La démence dans l'espace de la conscience. *Annales Médicopsychologiques*, 161, 9, 645-651.
- Fromage, B. & Bresseau, C. (2006). La question du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *L'Information Psychiatrique*, 82 (5), 397-404.
- Gallina, J.-M. (2006). *Les représentations mentales*. Paris : Dunod.
- Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicapés*. Paris : les Editions de Minuit.
- Gori, R. (2003). La mémoire freudienne : se rappeler sans se souvenir. *Cliniques méditerranéennes*, 1, 67, 100-108, Toulouse : Erès.
- Grosclaude, M. (2007). Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 5, 2, 139-152.
- Grosclaude, M. (2003). Les déments parlent donc ? *Gérontologie et société*, 106, 129-145.
- Guittet, A. (2008). *L'entretien. Techniques et pratiques*. Paris : Armand Colin.
- Gzil, F. & Latour, F. (2007). Alzheimer : respect de l'autonomie. In E. Hirsch & C. Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 126-131). Paris : Librairie Vuibert.
- Hahn-Barma, V. & Guichard-Gomez, E. (2008). *Troubles mnésiques inauguraux. Manuel de neuropsychologie. Clinique des démences*. Paris : Phase 5.
- Hahn-Barma, V. & Guichard-Gomez, E. (2008). *Troubles praxiques, visuospatiaux et visuoperceptifs inauguraux. Manuel de neuropsychologie. Clinique des démences*. Paris : Phase 5.
- Hannequin, D., Amieva, H., Dubois, B., Godefroy, O. & Pasquier, F. (2013). Démences : nouveaux concepts, nouveaux enjeux. *Revue neurologique*, 169, 677-679.
- Haond, P. (2004). De l'aide aux aidants. Comment l'expérience de l'accompagnement en soins palliatifs peut aider à réfléchir sur l'aide aux aidants. In J. Gaucher, G. Ribes & T. Darnaud (Eds.), *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique* (pp. 126-130). Lyon : Chronique Sociale.
- Hardy, G. (2004). L'aide aux aidants, un piège possible. In J. Gaucher, G. Ribes & T. Darnaud

- (Eds.), *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique* (pp. 101-130). Lyon : Chronique Sociale.
- Hugonot-Diener, L. et al (2008). *Grémoire : Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Marseille : Solal.
- Jacus, J.-P., Dupont, M.-P., Herades, Y., Pelix, C., Large, H. & Baud, M. (2014). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et dans les Mild Cognitive Impairment. *L'Encéphale*, 40 (2), 180-187.
- Jovelet, G., Faraggi, P. & Garret-Gloanec, N. (2008). Le rapport du professeur J. Ménard sur la maladie d'Alzheimer : la réplique des psychiatres. *L'Information Psychiatrique*, 84, 1, 5-10.
- Kalenzaga, S. & Clary, D. (2013). Etude des relations entre les troubles de mémoire et de conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 1, 11 (2), 187-196.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1986). « Nouvelle communication » et « analyse conversationnelle ». *Langue française*, 70, 7-25.
- Khosravi, M. (2006). *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer*. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs.
- Lazennec-Prevost, G., Venduvre, I. (1997). Expérience de groupe pour des personnes âgées démentes présentant une réduction importante du langage. In Entretiens de Bichat (Eds.), *Entretiens d'orthophonie* (pp. 186-197). Paris : Expansion Scientifique Française.
- Lebouc, R., Lenfant, P., Delbeuck, X., Ravasi, L., Lebert, F., Semah, F. & Pasquier, F. (2012). My belief or yours ? Differential theory of mind deficits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Brain*, 135 (10), 3026-3038.
- Maisondieu, J. (1989). *Le crépuscule de la raison*. Paris : Bayard.
- Maisondieu, J. (1997). Le naufrage sénile : une catastrophe existentielle liée à l'abjection. In Grosclaude, M. *Psychothérapies des démences. Quels fondements ? Quels objectifs ?* Paris : John Libbey Eurotext, 127-132.
- Maisondieu, J. (2011, 5e éd.). *Le crépuscule de la raison. La maladie d'Alzheimer en question*. Montrouge : Bayard.
- Marková, I.S. (2009). *L'insight en psychiatrie*. Rueil-Malmaison : Editions Doin.
- Martel de, A. (2003). Qu'est-ce-que la démence ? *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1, 2, 79-87.
- Maugan, A. (2006). *Évaluation des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer : standardisation d'un outil informatisé en fonction du niveau socio-culturel des malades*. Nantes : mémoire d'orthophonie.

- Maury-Rouan, C., Langhans, B. (2007). Empathie et présence de l'autre dans la conduite du discours. In A. Lejeune & C. Maury-Rouan (Eds.), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer* (pp. 65-80). Marseille : Solal.
- Messy, J. (2002). *La personne âgée n'existe pas*. Paris : Editions Payot & Rivages.
- Michon, A., Gargiulo, M. & Rozotte, C. (2003). La démence vue par le patient. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1, 1, 7-13.
- Monfraix-Pfauwadel, M.-C. (2000). *Manuel du bégaiement*. Marseille : Solal.
- Montani, C. (1994). *La maladie d'Alzheimer*. « *Quand la Psyché s'égare* ». Paris : L'Harmattan.
- Munsch-Roux, K. & Munsch, F. (2008). « La méthode de validation de Naomi Feil » Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ? *Gérontologie et société*, 126, 189-204.
- Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1, 2, 49-66.
- Novella, J.-L., Morrone, I., Blanchard, F. & Quignard, E. (2006). De la folie à la démence. De la démence au sujet : un regard dans le kaléidoscope des archives médicales. In Blanchard, F., Chemla, G., Daval, R., Martz, D., Morrone, I., Novella, J.-L. & Quignard, E. . *Alzheimer. Vous avez dit démence ?* (pp. 11-21)Sofia : Le Bord de L'eau.
- Pedinielli, J.-L. & Fernandez, L. (2011). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris : Armand Colin.
- Pellerin, J. & Ollivet, C. (2007). Toute pensée est-elle bonne à (faire) dire ? In E. Hirsch & C. Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 94-99). Paris : Librairie Vuibert.
- Penlaë-Flochlay, E. (2007). Démence et consentement. In E. Hirsch & C. Ollivet (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société* (pp. 132-134). Paris : Librairie Vuibert.
- Péju, L. (2004). L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer. In J. Gaucher, G. Ribes & T. Darnaud (Eds.), *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique* (pp. 35-44). Lyon : Chronique Sociale.
- Personne, M. (2006). *Accompagner la maladie d'Alzheimer. Les médiations de la réussite*. Lyon : Chronique Sociale.
- Péruchon, M. (2011). *La maladie d'Alzheimer. Entre psychosomatique et neuropsychanalyse, nouvelles perspectives*. Paris : Hermann.
- Pin Le Corre, S., Arwidson, P., Benchiker, S., Chanchikte, S. & Idtaleb, L. (2008). *Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale des aidants familiaux et des*

professionnels de santé. Paris : INPES

- Ploton, L. (2007). Affectivité et maladie d'Alzheimer. In A. Lejeune & C. Maury-Rouan (Eds.), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer* (pp. 133-148). Marseille : Solal.
- Ploton, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer. A l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale.
- Ploton, L. (1995). Hypothèse de la persistance d'un appareil relationnel pertinent chez les déments séniles. *Psychologie médicale*, 27, spécial 3, 156-159.
- Prat, R. (1989). Le dialogue des émotions. *Revue Française de Psychanalyse*, 5, 1345-1370.
- Ribes, G. (2007). L'appartenance générationnelle : facteur de résilience chez l'âgé. In A. Lejeune & C. Maury-Rouan (Eds.), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer*, (pp. 55-64). Marseille : Solal.
- Rigaux, N. (1997). Le dément, sujet à part entière ? Proposition d'un fondement anthropologique. In Grosclaude, M. *Psychothérapies des démences. Quels fondements ? Quels objectifs ?* (pp. 9-13) Paris : John Libbey Eurotext.
- Rigaux, N. (2005). Voyage vers la démence. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 3, 2, 107-114.
- Rigaux, N. (2012). Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer. *Études* 6, 416, 761-770.
- Roger, G. (2007). Conscience de Soi, conscience de l'Autre et démences. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 5 (2), 87-99.
- Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Évaluation. Prise en charge thérapeutique*. Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux.
- Rousseau, T. (2007). Prise en charge des troubles de la communication dans les pathologies neurodégénératives : jusqu'où ? Jusqu'à quand ? Jusqu'à qui ?. In Entretiens de Bichat (Eds.), *Entretiens d'orthophonie* (pp. 146-155). Paris : Expansion Formations et Editions.
- Schiaratura, L.-T. (2008). Communication non-verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 6(3), 183-188.
- Scodellaro, C. & Deroche, C. (2008). *Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature*. Paris : INPES.
- Singly (de), F. (2012). *L'enquête et ses méthodes. Le questionnaire*. Paris : Armand Colin.
- Teichmann, M. & Ferrieux, S. (2013). Aphasia(s) in Alzheimer. *Revue neurologique*, 169, 680- 686.
- Thomas, P. & Hazif-Thomas, C. (2005). *Traité de psychogériatrie, tome 1*. Paris : Med-line éditions.
- Thomas-Antérion, C. (2009). Comment soigner et accompagner un patient qui s'achemine vers la ruine ? Représentations de la maladie d'Alzheimer. *Études*, 12, 411, 661-668.

- Vendeuvre-Bauters, I. (2007). Dire la démence. In T. Rousseau (Eds.), *Démences. Orthophonie et autres interventions* (pp. 7-16). Isbergues : Orthoéditions.
- Vendeuvre-Bauters, I. (2007). *A l'écoute des mots de la démence. Expression d'une crise existentielle*. Lyon : Chronique Sociale.
- Wainsten, J.-P. (2009). *Le Larousse médical*. Paris : Larousse.
- Whitehouse, P.-J. & George, D. (2009). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Marseille : Solal.

Sites internet

www.college-de-france.fr.

Dehaene, S. (18/01/2011). *Conscience et métacognition*.

<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>

<http://www.espace-ethique-alzheimer.org>.

Lefèbre des Noettes, V. (2008-2012). *Le sentiment d'exister chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*.

<http://www.inserm.fr>.

Unité 897 Inserm (2013). *La démence en 2030*. Bordeaux : Université Victor Segalen
Bordeaux 2, ISPED.

Amouyel, P. (2013). *Maladie d'Alzheimer : 11 nouveaux facteurs de susceptibilité génétique découverts*. Inserm.

Buée, L. (2012). *La vaccination contre la maladie d'Alzheimer progresse*. Inserm.

Aucouturier, P. & Guillaume, D. (2011). *Vers un vaccin plus sûr contre la maladie d'Alzheimer*. Inserm.

Expertise collective (2007). *Maladie d'Alzheimer – Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Inserm.

<http://www.neurologie.com>

Villars, H. (2010). *Place des biomarqueurs du liquide céphalorachidien dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, 2, 4, p. 92-95.

<http://www.neuroscoop.net>.

Sellal, F. (2012). *Ne pas se contenter des anomalies de la protéine amyloïde pour prédire une détérioration cognitive chez le sujet âgé*.

Sellal, F. (2012). *Comment se propage la pathologie de tau dans la maladie d'Alzheimer*.

Sellal, F. (2012). « C'est ce que je cois ou ce que vous croyez ? » *Une atteinte différente de la cognition sociale dans les DFT et la maladie d'Alzheimer*.

Thomas-Antérion, C. (2012). *La neuropsychologie à l'ère des biomarqueurs : en direct du Congrès MA et syndromes apparentés.*

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/rapportmenard.pdf>

Ménard, J. (2007). *Rapport au Président de la République. Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin.*

<http://www.thelancet.com/neurology>

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Cummings, J. L., De Kosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Delacourte, A., Frisoni, G., Fox, N. C., Galasko, D., Gauthier, S., Hampel, H., Jicha, G. A., Meguro, K., O'Brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Sarazin, M., De Souza, L. C., Stern, Y., Visser, P. J. & Scheltens, P. (2010). *Revising the definition of Alzheimer's disease : a new lexicon.*

Témoignages

Broué, C. (19/04/2013). Images de la vieillesse. *La Grande Table*, 35'24". Paris : France Culture.

Couturier, C. (2004). *Puzzle. Journal d'une Alzheimer.* Paris : Edition Josette Lyon.

Dindo, R. (2002). *La maladie de la mémoire.* ADAV/Les Films d'Ici, 90'.

Harnois, C. & Meaudre, J. (2004, 2e éd.). *Une grande bouffée d'amour ! Comprendre et accompagner la maladie d'Alzheimer.* 52'43", Charenton Le Pont : Aigue Marine C°.

Kirsch, L. (2005). *Présence silencieuse.* Argane Productions, 59'.

Rousseau, T. (2001). Film sur les approches thérapeutiques non médicamenteuses dans la démence de type Alzheimer. *Fonds Interprofessionnel de Formation des Professions Libérales (FIF-PL)* dans la cadre de la formation continue obligatoire des professionnels de santé. Transit Communication : Lyon, 90'.

Villieu, V. & Sarfati, R. (2012). *Little Joséphine... et le vide se répète.* Antony : La Boîte à bulles.

Annexes

Les critères du diagnostic de démence selon le DSM-III (APA, 1980, 1987)

A. Diminution des capacités intellectuelles d'une sévérité suffisante pour retentir sur l'insertion sociale et les activités professionnelles.

B. Troubles mnésiques.

C. Au moins une des manifestations suivantes :

1 – altération de la pensée abstraite comme en témoignent des interprétations concrètes de proverbes, une incapacité à identifier des similitudes et des différences apparentes entre des mots, une difficulté à définir des mots et des concepts, et à réaliser d'autres tâches similaires ;

2 – altération du jugement ;

3 – autres perturbations des fonctions supérieures telles qu'une aphasie (trouble du langage lié à un dysfonctionnement cérébral), une apraxie (incapacité à réaliser une activité motrice malgré une compréhension et des fonctions motrices intactes, une agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes), des troubles des « fonctions constructives » (praxies), par exemple incapacité à recopier une figure à trois dimensions, à assembler des cubes ou à placer des bâtons selon une configuration déterminée ;

4 – altération de la personnalité, c'est-à-dire modification ou accentuation de traits pré-morbides.

D. Absence d'obscurcissement de la conscience, (c'est-à-dire absence des critères de delirium ou de trouble : intoxication, bien que ceux-ci puissent être surajoutés à une démence).

E. Soit 1, soit 2 :

1 – mise en évidence d'après l'histoire de la maladie, l'examen physique ou les examens complémentaires d'un facteur organique spécifique jugé étiologiquement lié à la perturbation ;

2 – En l'absence d'une telle mise en évidence, on peut présumer de l'existence d'un facteur organique à l'origine de ce syndrome si les affections autres que celles concernant les troubles mentaux organiques ont été raisonnablement exclues et si les modifications du comportement représentent une altération des processus cognitifs dans des domaines variés.

Les critères de démence selon le DSM IV (APA, 1994, 2000)

A. Développement d'un déficit cognitif multiple comprenant à la fois :

1. un déficit mnésique (difficulté à enregistrer les informations nouvelles ou à restituer les informations précédemment acquises) ;
2. une (ou plus) des difficultés suivantes :
 - a. aphasie (trouble du langage) ;
 - b. apraxie (difficulté à exécuter des actes moteurs sans altération de la fonction motrice) ;
 - c. agnosie (défaut d'identification ou de reconnaissance des objets en dépit d'une intégrité sensorielle) ;
 - d. perturbation dans le fonctionnement exécutif (c'est-à-dire planification, organisation, réaliser des séquences, abstraction).

B. Les déficits cognitifs dans les critères A1 et A2 entraînent un déficit significatif dans le fonctionnement professionnel ou social et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement lors d'un état confusionnel.

D. Les perturbations ne sont pas mieux expliquées par un autre trouble de l'axe 1 (par exemple épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Classification des phases de la Résolution de Feil (2005)

	Étape 1 Malorientation	Étape 2 Confusion temporelle	Étape 3 Mouvements répétitifs	Étape 4 Vie végétative
Orientation	- Reste orienté dans le temps - S'accroche à la réalité présente - Réalise et appréhende sa propre désorientation	- Désorienté dans le temps - Oublie les faits, les noms, les lieux	- Se coupe de la plupart des stimuli extérieurs - Possède sa propre notion du temps	- Ne reconnaît pas sa famille, ses visites, ses amis, ni l'équipe - Aucune notion du temps
Caractéristiques physiques : -muscles -ton de voix -regard	- Tendus, crispés - Souvent continent - Mouvements rapides et précis -Démarche résolue - Rude, accusateur, souvent plaintif -Capable de chanter - Focalisé. Bon contact par le regard	- Assis droit, mais détendu - Mouvements lents et calmes -Démarche dansante -Grave, rarement rude -Chante et rit volontiers - Limpide, défocalisé -Baissé, le regard provoque la reconnaissance	- Bascule en avant - Peu conscient de son incontinence - Déambule continuellement -Reproduit gestes et sons de son enfance - Mélodieux, lent et régulier -Yeux fermés le plus souvent	- Affalé et apathique - Peu de mouvements, position fœtale - Aucun effort pour contrôler sa continence - Mouvements fréquents des doigts - Yeux fermés, visage peu expressif
Émotions	- Dénier des émotions	- les souvenirs et les sensations du passé se substituent au présent	-Expression libre des émotions	- Difficile à évaluer
Actes de la vie quotidienne	- Autonome pour les soins de base	- Égare ses affaires personnelles - Besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne	-Dépendant pour les actes de la vie quotidienne	-Difficile à évaluer
Communication	- S'exprime clairement -Emploie les mots appropriés	- Commence à utiliser des combinaisons de mots singulières -Rencontre des difficultés avec les noms, les substantifs	- Communique essentiellement sur un mode non-verbal -Les mouvements remplacent la parole	- Difficile à évaluer
Mémoire et comportement social	- Gêne due à la perte de la mémoire des faits récents - Capable de lire et d'écrire - Respecte les règles et les conventions - Invente ses propres règles.	- mémoire sélective privilégiant les souvenirs anciens -Capable de lire mais plus d'écrire lisiblement -Plus aucune référence à des règles	- Souvenirs anciens et symboles universels les plus significatifs ont du sens - Ne peut ni lire ni écrire	- Difficile à évaluer
Humour	- Conserve un certain humour	- Incapable de participer à des jeux de règles (Loto, etc...) - Humour particulier	- Rit facilement, souvent de façon inopinée	- Difficile à évaluer

Schéma du fonctionnement de la conscience par Damasio (1999).

Raison supérieure   Conscience	: des programmes complexes, flexibles et personnalisés de réponse sont formulés dans des images conscientes et peuvent être exécutés sous la forme d'un comportement.
Sentiments   Émotions   Régulation biologique fondamentale	: des configurations sensorielles signalant douleur, plaisir et émotions deviennent des images. : des schèmes de réponse stéréotypés et complexes qui comprennent des émotions secondaires (embarras, jalousie, culpabilité, orgueil), primaires (bonheur, tristesse, peur, colère, surprise et dégoût) et d'arrière-plan (bien-être, malaise, calme, tension). : des schèmes de réponse relativement simples qui comprennent la régulation métabolique ; les réflexes, les rouages biologiques sous-jacents à ce qui va devenir douleur et plaisir ; les pulsions et les motivations.

Le fonctionnement du Self selon Piolino par Bonnamy-Ballu (2011)

le Self à long terme (représentation sémantique de nous-mêmes, structure de connaissance pour organiser nos souvenirs autobiographiques, c'est un modèle de cohérence et d'intégrité pour notre propre soi)			
Connaissance autobiographique de base -schéma de vie -périodes de vie -événements généraux		Le Self conceptuel -script personnel -Self possible -croyances	
			
			
Souvenirs autobiographiques (densité d'images mentales et d'affects, haut niveau de répétition, appartenance à un thème primordial pour l'individu et leur accessibilité, très résistant au temps)	Système de mémoire épisodique (système des événements spécifiques, stocke pour de courtes durées des informations, a les détails sensoriels, perceptifs et cognitifs et affectifs, avec un ordre chronologique, encodés selon les buts actuels)	Self de travail (ensemble complexe de processus de contrôle dirigés par le modèle d'intégrité actuel du sujet - ses buts, ses croyances, ses désirs actuels - et son état émotionnel, déterminant pour ce qui va être encodé)	Fonctions exécutives
			

GECCO de Rousseau (2011) – analyse du langage verbal

ACTES	ADEQUATS	INADEQUATS								TOTAL ACTES	
		Absence de cohésion		Absence de feed- back		Absence de cohérence				Total	
		grammaticale	lexicale	/situation	/interlocuteur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contra- diction		
Questions											
oui/non											
wh											
rhétorique											
Réponses											
oui/non											
wh											
qualification											
Description											
identification											
possession											
événement											
propriété											
localisation											
Affirmation											
règles/faits											
évaluation											
état interne											
attribution											
explication											
Mécanismes conversationnels											
Performative											
Divers											
Non-verbal											
résultat											
résultat											
résultat											

Analyse des actes de langage

ACTES DE LANGAGE	DESCRIPTIONS
Question oui/non	Demande de confirmation ou de négation du contenu propositionnel Demande de permission
Question « wh »	Demande d'information par une question utilisant un des pronoms interrogatifs suivants : où, quand, quoi, pourquoi, comment ?... La question concerne la localisation, le moment, l'identité ou les propriétés d'un objet, d'un événement ou d'une situation
Question rhétorique	Demande adressée au récepteur en vue d'obtenir sa reconnaissance pour permettre au locuteur de poursuivre
Réponse oui/non	Suite à une question oui/non, l'interlocuteur répond en confirmant, niant ou d'une autre façon, le contenu propositionnel, ou répond en exprimant son accord ou désaccord
Réponse « wh »	Suite à une question « wh » (où, quand, qui, quoi, pourquoi, comment?) l'interlocuteur répond en procurant au locuteur l'information requise
Qualification	Énoncé subséquent qui clarifie, qualifie, ou modifie différemment le contenu du message
Description-identification	Nommer un objet, une personne, un événement ou une situation
Description-possession	Indiquer qui possède ou a temporairement en sa possession un objet ou une idée, par exemple
Description-événement	Décrire un événement, une action ou une démarche
Description-propriété	Décrire les traits observables ou l'état d'objets, d'événements ou de situations
Description-localisation	Décrire le lieu ou la direction d'un objet ou d'un événement
Affirmation de règles	Déterminer des règles, des procédures conventionnelles, des faits analytiques ou des classifications
Affirmation-évaluation	Exprimer ses impressions, ses attitudes ou ses jugements au sujet d'objets, d'événements ou de situations
Affirmation-état interne	Exprimer son état interne (émotions, sensations), ses capacités ou ses intentions d'accomplir une action
Affirmation-attribution	Exprimer ses croyances à propos de l'état interne (sensations, émotions), des capacités, des intentions d'une autre personne
Affirmation-explication	Rendre compte des raisons, des causes et des motifs reliés à une action ou en prédire le dénouement
Mécanismes conversationnels-marqueurs de frontière	Sert à amorcer ou achever l'interaction ou la conversation
Mécanismes conventionnels-appel	Sert à entrer en interaction en suscitant l'attention de l'autre
Mécanismes conversationnels-accompagnement	Énoncé accompagnant l'action du locuteur et qui cherche à susciter plus spécifiquement l'attention de l'interlocuteur
Mécanismes conversationnels-retour	Reconnaissance des énoncés précédents de l'interlocuteur ou insertions visant à maintenir la conversation

Mécanismes conversationnels-marqueurs de politesse	Politesse rendue explicite dans le discours du locuteur
Performative-action	Demande adressée au récepteur en vue d'accomplir une action (ordres)
Performative-jeu de rôle	Jeu fantaisiste où les interlocuteurs s'attribuent des rôles ou des personnages
Performative-protestation	Objections au comportement prévisible de l'interlocuteur
Performative-blague	Message humoristique
Performative-marqueur de jeu	Amorcer, poursuivre ou terminer un jeu (concerne surtout les enfants)
Performative-proclamer	Établir des faits par le discours
Performative-avertissement	Prévenir l'interlocuteur d'un danger imminent ou non
Performative-taquer	S'amuser à contrarier, sans méchanceté, l'interlocuteur en étant provocateur ou en lui faisant des reproches
Divers	Actes non conventionnels Actes inadéquats non identifiables (néologismes, paraphrasies sémantiques ou phonologiques)

Grille d'observation du comportement de Delamarre (2011)

Recherche de lien	
- accrocher le regard de quelqu'un de façon soutenue - regarder quelqu'un + mains en supination - aller vers quelqu'un et le regarder - aller vers quelqu'un et le toucher	
Sollicitation	
- tendre la main vers un objet - tendre les mains/bras vers autrui + suivre son déplacement - accrochage visuel - sourire - inclinaison latérale de la tête + tendre la main (dynamique) - inclinaison latérale de la tête + suivre du regard - inclinaison latérale de la tête + vocalisation - piétiner le sol, balancer ou plier les jambes en rythme	
Offrande	
- mimer une offrande - inclinaison latérale de la tête + tendre la main (statique) - toucher un objet en même temps qu'autrui - signaler/rapporter un objet déposé ou égaré - laisser tomber ou déposer un objet à côté de quelqu'un - tendre/lancer un objet après sollicitation	
Isolement	
- assis, se balancer d'avant en arrière - assis, fixer un substrat du regard (sol, table, mur...) - assis, yeux fermés ou « regard dans le vide » - soliloquer, chanter tout bas - toucher une partie du corps - fixer, tenir, manipuler ses vêtements - manipuler un objet à l'écart du groupe - lancer un objet sans regarder où il va	
Actes de saisie	
- tentative de saisie ou saisie (main en pronation, pince) - saisie avec avancée lente de la main - saisie avec avancée de la tête et du buste - ramasser/prendre l'objet d'autrui posé près de lui	
Actes de menace	
- cris avec bouche ouverte - bouche ouverte + bras levé en direction d'autrui - bouche ouverte + cris + avancée de la tête et/ou du buste + bras levé - cris quand autrui veut prendre un objet ou imposer une action - regard fixé sur autrui + doigt/main dirigé vers lui - regard fixé sur autrui + sourcils et dents serrées - tapotements nerveux - pied/main/objet lancé vers autrui SANS l'atteindre	
Actes d'agression	
- verbale (insultes...) - coups amortis - coup de pied	

- frapper à main nue - frapper avec un objet - mordre ou tenter de mordre - tirer les cheveux - griffer, pincer, tirer, étrangler - écarter, pousser, bousculer, faire tomber - lancer un objet vers autrui ET l'atteindre	
Stress anxiété	
- persévérations motrices (gestes compulsifs) - persévérations sonores - tensions musculaires, rigidité (nuque, épaules, dos) - hypervigilance - irritabilité - cris, agitation - opposition systématique - boulimie	
État dépressif	
- pleurs fréquents, mélancolie - asthénie, lassitude - baisse du tonus musculaire (affaissement postural) - ralentissement psychomoteur - refus systématique des invitations/sollicitations - apathie - inappétence - décrochage de l'attention, distraction - négligence vestimentaire (hors DFT) - désintérêt	
Dynamique sociale	
- participe activement aux activités - participe passivement aux activités - ne participe pas/ne reste pas aux activités - propose, impulse des activités et est suivi - propose, impulse des activités et n'est pas suivi - désorganise les activités	

Bonjour à tous les membres de Jean Macé !

Afin de pouvoir compléter mes analyses concernant le langage sur les temps de repas observés parmi vous, pouvez-vous répondre à ce petit questionnaire anonyme ? Cela me permettrait d'esquisser plus finement les caractéristiques indispensables chez les interlocuteurs pour susciter un désir de communication réciproque.

Entourer la réponse qui vous convient le plus.

Expérience professionnelle

Profession :

agent de service	aide-soignant	infirmier	aide médico-psychologique
contractuel	salarié	stagiaire	

Durée de l'expérience avec des personnes désorientées :

<1 an	1 an à 5 ans	5 ans à 10 ans	>10 ans
-------	--------------	----------------	---------

Formation(s) spécifiques pour les personnes désorientées :

non oui,
lesquelles ?.....

Projet de carrière

pensez-vous continuer votre carrière avec les personnes désorientées ? non oui

Temps des repas et langage

<u>Petit-déjeuner</u>	le plus souvent :	désagréable	indifférent	agréable
	à cause de :			

.....

<u>Déjeuner</u>	le plus souvent :	désagréable	indifférent	agréable
	à cause de :			

.....

<u>Gôûter</u>	le plus souvent :	désagréable	indifférent	agréable
	à cause de :			

.....

<u>Dîner</u>	le plus souvent :	désagréable	indifférent	agréable
	à cause de :			

.....

Qu'est-ce-qui vous plaît le plus sur ces différents moments ?

.....

.....

.....

Qu'est-ce-qui est le plus pénible sur ces différents moments ?

.....

.....
.....
Est-ce qu'au moins l'un des temps de repas facilite les échanges verbaux ?

Si oui, lequel ?

pourquoi ?.....
.....

pour	quelques résidents	la majorité des résidents	tous les résidents
entre	résidents	entre résidents et soignants	

Si non, quels temps facilitent les échanges verbaux ?

pourquoi ?.....
.....

pour	quelques résidents	la majorité des résidents	tous les résidents
entre	résidents	entre résidents et soignants	

Est-ce qu'au moins l'un des temps de repas facilite les échanges non-verbaux ?

Si oui, lequel ?

pourquoi ?.....
.....

pour	quelques résidents	la majorité des résidents	tous les résidents
entre	résidents	entre résidents et soignants	

Si non, quels temps facilitent les échanges non-verbaux ?

pourquoi ?.....
.....

pour	quelques résidents	la majorité des résidents	tous les résidents
entre	résidents	entre résidents et soignants	

Estimez-vous que les résidents ont encore un langage verbal permettant une communication ?

oui car ils utilisent le langage verbal pour s'exprimer et/ou comprendre leur interlocuteur
non car

Estimez-vous que les résidents ont encore un langage non-verbal permettant une communication ?

oui car ils utilisent le langage non-verbal pour s'exprimer et/ou comprendre leur interlocuteur
non car

Conscience et langage

Les résidents de cette unité ont-ils encore conscience ?

quelques résidents	la majorité des résidents	tous les résidents
--------------------	---------------------------	--------------------

Si vous estimez que des résidents n'ont plus conscience, à quoi le voyez-vous ?

.....
.....
Les résidents de cette unité savent-ils qu'ils ont la maladie d'Alzheimer ?

quelques résidents la majorité des résidents tous les résidents

A quoi le voyez-vous ?
.....
.....

Les résidents de cette unité peuvent-ils expliquer la nature de leurs troubles ?

quelques résidents la majorité des résidents tous les résidents

Les résidents de cette unité savent-ils qui ils sont ?

quelques résidents la majorité des résidents tous les résidents

A quoi le voyez-vous ?
.....
.....

La personnalité des résidents de cette unité continue-t-elle de s'exprimer ?

quelques résidents la majorité des résidents tous les résidents

A quoi le voyez-vous ?
.....
.....

Est-ce que l'impression de conscience chez votre interlocuteur modifie votre façon de s'adresser à lui ?

- si je crois que l'autre n'a plus de conscience alors je ne lui parle plus comme à un pair car
.....
.....

- si je crois que l'autre a encore une conscience alors je lui parle encore comme à un pair car
.....
.....

- même si je crois que l'autre n'a plus de conscience, je lui parle quand même comme à un pair car
.....
.....

- même si je crois que l'autre a encore conscience, je ne lui parle pas pour autant comme à un pair car
.....
.....

Merci d'avoir rempli ce questionnaire et de m'avoir accueillie dans
l'unité de vie.

HAISSANT Alexandra
étudiante en 4e année à l'école d'orthophonie de Nantes
haissantalexandra@hotmail.fr

A St Nazaire, le 14/12/13

A l'intention des familles et des équipes

Objet :
observation des repas en institution dans le cadre du mémoire de recherche en orthophonie

Madame, Monsieur,

Mon travail de recherche de dernière année de formation orthophonique porte sur les liens entre les représentations mentales et le langage verbal/non-verbal dans le cadre des démences.

Afin de pouvoir argumenter et enrichir mes analyses, je souhaite pouvoir observer les interactions verbales et non-verbales des personnes avec un syndrome démentiel. Tous mes stages et expériences professionnelles antérieurs m'ont permis de constater la richesse des temps du repas. C'est pourquoi je sollicite votre accord pour me permettre d'assister selon les possibilités de l'institution à une dizaine de petits-déjeuners, déjeuners, goûters et dîners entre fin décembre et avril.

Comme il est extrêmement difficile de tout voir, j'aimerais filmer ces moments. La diffusion de ces images serait limitée à mes trois membres de jury - Mme Terpereau Juliette, M Burgos Vincent et Mme Hingouët Gwenola, tous trois soumis au secret professionnel - pour qu'ils puissent estimer la qualité de mes observations.

Même s'il n'était pas envisageable de donner une suite favorable à mon projet, je serais néanmoins très intéressée par des échanges plus informels sur mon mémoire avec ceux qui le souhaiteraient.

Je me tiens évidemment à votre disposition et vous prie d'agréer mes salutations les meilleures.

Alexandra Haissant

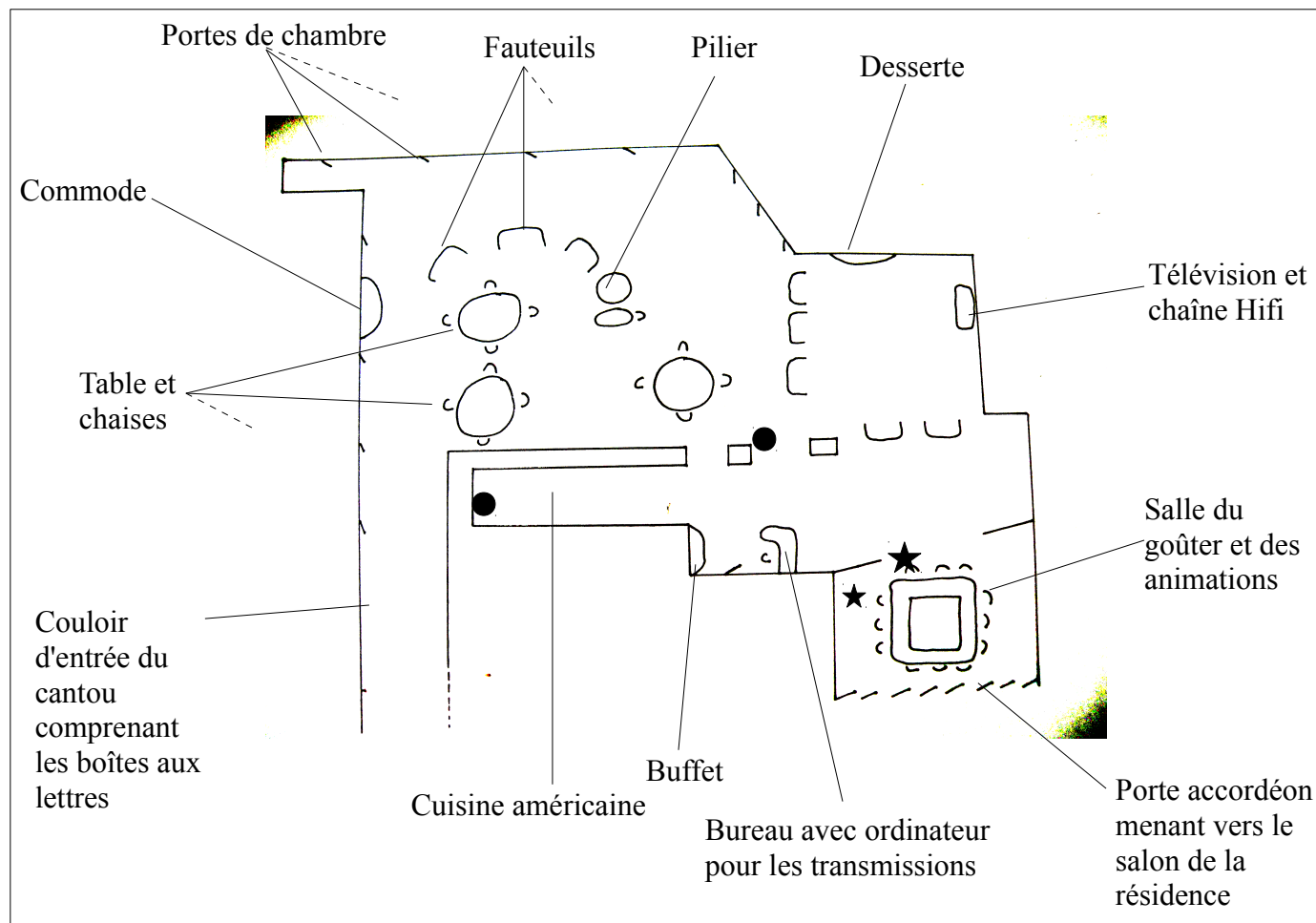
Je, soussigné, autorise/n'autorise pas Melle Haissant Alexandra, étudiante en 4e année à assister et à filmer les temps du repas dans l'institution.....

Les images filmées à cette occasion ne pourront servir qu'à la validation du mémoire de recherche auprès de Mme Terpereau Juliette, M Burgos Vincent et Mme Hingouët Gwenola.

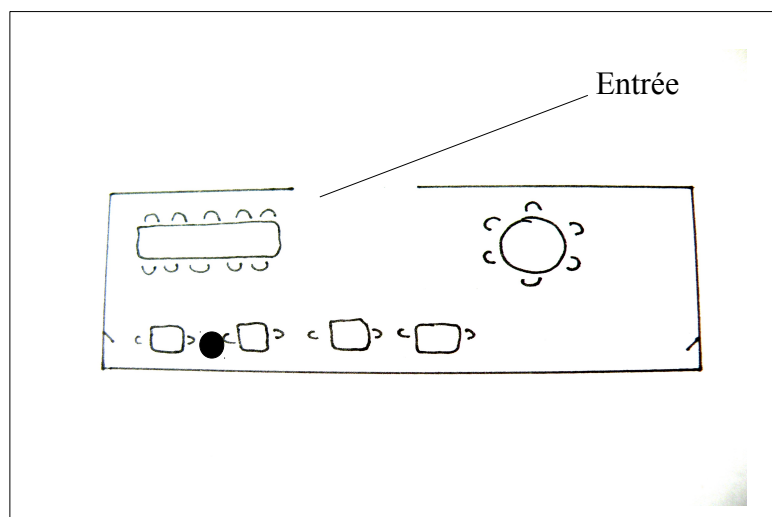
Toute autre utilisation devra faire l'objet d'une nouvelle autorisation écrite.

Date et signature

Plan et croquis des salles de repas et de l'unité spécialisée (d'après les notes d'observations)



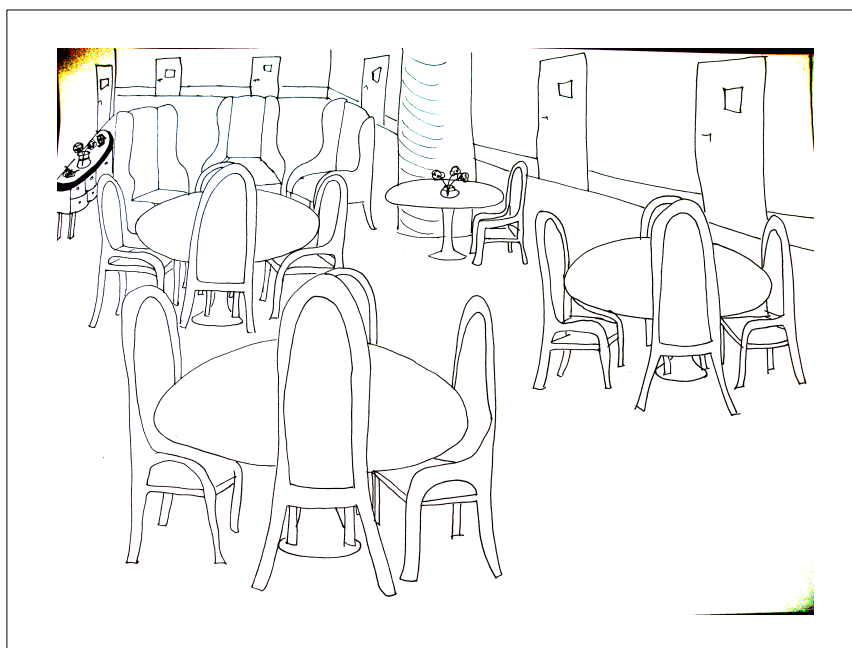
Vue du dessus de l'unité spécialisée de la résidence Jean Macé



Vue du dessus de la salle à manger pour les invités (utilisée pendant les travaux)

● poste d'observation

★ place pour discuter lors des entretiens



Croquis réalisé depuis le poste d'observation dans la cuisine américaine

Glossaire

Anarthrie :

trouble articuloire aphasique. Les transformations articuloires sont variables et répondent à la loi de dissociation automatico-volontaire. Il peut s'y ajouter des troubles parétiques, c'est-à-dire des contractions musculaires insuffisantes, ainsi que des troubles dystoniques, c'est-à-dire des contractions anormales, brusques et intenses, et aussi une apraxie bucco-faciale.

Apraxie bucco-faciale :

incapacité à réaliser des mouvements non-verbaux, sur commande comme sur imitation, au niveau de la face, de la cavité orale et des muscles laryngés.

Assertion :

énoncé de forme affirmative ou négative répété dans le discours selon la définition de Berrewaerts (2003).

Conscience-étendue :

selon Damasio (1999), il s'agit de la connaissance de soi, de l'inscription dans le temps historique qui permet le Soi autobiographique et donc l'identité.

Conscience-noyau :

selon Damasio (1999), il s'agit de la perception et du sentiment de soi, circonscrite à l'instant présent qui permet le Soi de l'instant.

Dysarthrie :

trouble moteur de la parole d'origine neurologique. Les atteintes sont permanentes, sans dissociation automatico-volontaire.

Fonction conative :

dans la théorie de Jakobson, un locuteur utilise la fonction conative de la communication lorsqu'il cherche à ce que son interlocuteur agisse d'après le message qu'il lui a envoyé. Les verbes performatifs et l'impératif traduisent cette volonté.

Fonction émotive :

dans la théorie de Jakobson, un locuteur utilise la fonction émotive de la communication lorsqu'il informe son interlocuteur de sa propre pensée. Cette impression d' « émotions » peut être feinte ou réelle.

Fonction phatique :

dans la théorie de Jakobson, un locuteur utilise la fonction phatique du langage lorsqu'il cherche à établir, maintenir ou interrompre un contact avec son interlocuteur.

Fonction référentielle :

dans la théorie de Jakobson, un locuteur utilise la fonction référentielle du langage lorsque le message est centré sur un objet ou un événement extérieur à lui-même.

Insight :

conscience dans le sens de vigilance ou d'état de veille, dans le cadre des syndromes cérébraux organiques. Selon Marková (2009), il s'agit de la capacité du patient à expliquer sa

pathologie et à avoir une connaissance de Soi par rapport à son environnement.

Néologisme :

le mot-cible n'est plus reconnaissable. La production n'a aucun rapport de son ni de sens avec le mot-cible attendu. Il est variable et ne s'explique pas par un trouble articulaire. Ex : sécateur devient luktenvil.

Néoforme :

selon Devevey (2007), ce sont les paraphasies et les néologismes qu'il considère comme des signes d'une créativité linguistique, cohérente d'après la langue maternelle d'un locuteur.

Paraphasie phonémique :

la production conserve un rapport de son avec le mot-cible. Le mot-cible est reconnaissable malgré des substitutions, omissions, ajouts ou transpositions d'un ou plusieurs phonèmes. Ex : carotte devient garotte, bûcheron devient bouchebon.

Paraphasie sémantique :

la production conserve un rapport de sens avec le mot-cible. Ex : soleil devient ciel.

Paraphasie verbale :

il y a substitution lexicale sans aucun rapport de sens ni de son. Ex : téléphone devient cerise.

Paraphasie verbale morphologique :

il y a substitution lexicale sans lien sémantique mais avec un rapport de son. Ex : papillon devient cotillon.

Persévération :

un/des mot(s) ou un phonème sont répétés de façon variable.

Positionnement en récepteur :

lorsqu'un locuteur participe aux échanges mais ne les initie jamais, Berrewaerts (2003) qualifie la stratégie de ce locuteur comme un positionnement en récepteur.

Soi adaptatif :

selon la modélisation de l'identité par L'Ecuyer (1994), il s'agit de toutes les actions réalisées par un sujet qu'il considère comme conformes à ce qu'il perçoit de lui-même

Soi matériel :

selon la modélisation de l'identité par L'Ecuyer (1994), il s'agit de tout ce qui a trait au corps et aux différentes possessions d'un sujet

Soi personnel :

selon la modélisation de L'Ecuyer (1994), il s'agit de toutes les particularités internes qu'un sujet émet sur lui-même

Soi social :

selon la modélisation de l'identité par L'Ecuyer (1994), il s'agit de la perception qu'a un sujet de lui-même en fonction du regard que la société porte sur lui.

Soi-non-soi :

selon la modélisation de l'identité par L'Ecuyer (1994), il s'agit de tous les énoncés où le sujet parle de lui-même par personne interposée.

Stéréotypie verbale :

un/des mot(s) ou un phonème sont répétés de façon constante.

Résumé

Cette recherche montre que les représentations de la conscience des personnes avec une maladie d'Alzheimer résultent d'une confrontation des avancées scientifiques centrées sur les lésions organiques et d'un imaginaire collectif centré sur la démence. La notion de « perte » domine l'ensemble de ces représentations.

L'hypothèse de travail est la suivante : si un individu imagine qu'une personne avec une maladie d'Alzheimer n'a plus de conscience alors il ne s'adresse plus à celle-ci comme à un pair, ce qui entraîne un déclin cognitif et comportemental de cette dernière.

La difficulté de cette étude réside dans la grande variété des définitions et les nombreuses intrications des concepts « représentations de la maladie d'Alzheimer », « conscience » et « langage » ainsi que dans la recherche d'outils pertinents pour les observer en situation concrète. Aucune conclusion n'est obtenue à la fin de cette étude mais des pistes de recherches émergent néanmoins.

Mots-clés

maladie d'Alzheimer, démence, conscience, représentations

Abstract

This research shows that the representations we have about the awareness of the people with an Alzheimer's disease result from the confrontation between scientific advances built around organic injuries and collective imaginary built around dementia. The idea of « loss » predominates all these representations.

The hypothesis of this work is : if somebody imagines someone without awareness then he doesn't talk to him as a pair which leads to a cognitive and behavioural decline of this person.

The difficulty of that study stands in the huge variety of definitions and the many entanglements of such concepts « Alzheimer's disease representation », « awareness », « language » and the research of relevant tools to observe them in concrete situation. None conclusion is reached at the end of this research but nevertheless some lines of research appear.

Key-words

Alzheimer's disease, dementia, awareness, representations