

La mémoire et la maladie d'Alzheimer

Dans ce chapitre, nous ferons quelques rappels sur le fonctionnement de la mémoire et sur quelques caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. La mémoire sera abordée selon trois approches, cognitive, tensive et corporelle. Ces deux dernières feront l'objet de chapitres spécifiques. Nous verrons dans un autre chapitre la construction, l'adaptation et les problématiques de la fragilité de la mémoire.

I. Rappels sur le fonctionnement de la mémoire

L'encodage*, le stockage et le rappel sont les trois temps du fonctionnement de la mémoire. L'encodage* dépend de la saillance* d'un objet ou de l'aspect d'une situation, de quelque chose qui se détache du fond du champ de perception. Ces objets saillants sont des kernels*, le plus souvent associés à des objets satellites, des entités avec lesquels d'une part ils partagent une qualité dans le champ de perception (5) et d'autre part, avec lesquels ils interagissent (51-53). La **distinction** par le sujet des objets particuliers, des kernels et de leurs satellites (52), permet sa **focalisation** sur eux. L'une et l'autre sont liées à ses apprentissages antérieurs, cognitifs, affectifs et gestuels. Elles renvoient à l'attention que le sujet déploie sur l'environnement, à ses attentes à un moment donné (54) et donc à l'intérêt que le sujet porte aux objets qui ne sont plus maintenant simplement distingués, simplement **perçus** mais **observés**, car focalisés par l'intérêt porté par le sujet et enclenchant une dimension phorique (plaisant/déplaisant). L'encodage dépend encore de la signification qu'un sujet est capable de bâtir (anasémiose*) pour construire une image interne intelligible susceptible d'être mémorisée, impliquant des opérations cognitives et sensibles d'homogénéisation synesthésique* (contribution de plusieurs organes des sens à la perception d'un objet), de tri axiologique pour dégager les valeurs pertinentes, de simplification pour rendre la perception intelligible et manipulable par la psyché. La prise de conscience d'une image interne permet d'installer une intention (catasémiose*), qui s'appuie sur les attentes et l'intérêt du sujet (5). Elle permet d'anticiper les conséquences d'une future action (55). De l'image interne conscientisée peut encore émerger le sentiment d'une présence à soi et au monde.

L'expérience perceptive construit et renforce à la fois des processus de fonctionnement de la mémoire et des contenus mémorisables. Elle permet de mémoriser des processus d'acquisition de connaissances sur les trois segments en augmentant ainsi la compétence cognitive du sujet : **anasémiose** pour la mémorisation des méthodes personnelles de saisie de l'environnement, **représentation interne** rendue intelligible, conscientisée pour la construction des cartes cognitives*, **catasémiose** pour expérimenter et développer des intentions adaptées à la personnalité, au goût et au style de la personne. Les acquis des expériences perceptives participent ainsi à ses formes de vie*. Les contenus mémoriels issus de l'expérience perceptive intègrent des composants sensoriels, émotionnels et sensorimoteurs (56) ainsi les processus mis en œuvre dans la perception.

Le cerveau conserve le souvenir d'événements vécus ou observés, des faits et les émotions qui y étaient rattachés, mais aussi des sensations corporelles sensorimotrices, cœnesthésiques (sens des positions) et kinesthésiques (sens du mouvement), au moment de l'encodage* (57). La qualité du souvenir dépend de l'affordance entre la nature du stimulus et la réponse motrice qui en dérive, satisfaisante ou non pour le sujet (58, 59). Il dépend encore des tensions vécues par le sujet à l'encodage. Anasémiose, parcours des percepts à la représentation interne rendue intelligible, et catasémiose, processus nés de l'intention et tournés vers l'objet observé, font intervenir des processus de catégorisation¹⁷ (60), appris au cours de la vie ou par un enseignement. Anasémiose et catasémiose appartiennent à la compétence propre du sujet et sont susceptibles d'être affinés au cours de la vie (59, 61).

Le stockage se réfère aux processus de conservation des traces de l'événement initial encodé. Le stockage des traces ne porte pas uniquement sur des contenus conservés, mais aussi des capacités et des processus nécessaires pour faire émerger le souvenir et la dynamique mobilisée par les interrelations entre diverses traces, en particulier des souvenirs d'objets similaires préalablement encodés. Le stockage n'est pas passif. Il peut être consolidé par différents mécanismes : répétitions, mise en pratique, ré-évoqueries périodiques. En dehors de toute pathologie, il est susceptible d'altérer la mémoire à long terme en transformant le souvenir, nous en verrons des exemples.

¹⁷ La catégorisation construit le passage du continu ou discret, mais pose le problème de la continuité de l'intuition. Petitot Jean. Morphologie et esthétique. Pages 54-55 : « Dans le domaine conceptuel, c'est la catégorisation qui résout le problème du passage du continu ou discret (...). Mais la catégorisation est un mode d'abstraction conceptuelle (...). Chaque œuvre hérite d'une singularité indépassable du fait que l'espace est une intuition pure et non pas un concept. Comment donc introduire le distrait dans des compositions irréductiblement singulières ? »

Le rappel permet d'extraire de la mémoire à long terme, une information préalablement apprise, avec plus ou moins de fidélité. Les processus de **rappel*** sont liés à ceux de l'**encodage***. Les indices ou les similitudes d'anciens souvenirs avec l'objet dans la situation présente, similitude aussi bien entre l'**objet perçu** et des objets préalablement mémorisés, et que similitudes entre les **mécanismes impliqués** dans la perception actuelle et les mécanismes d'un encodage préalables, permettent de façon plus ou moins consciente, de façon intuitive et parfois volontaire, d'accéder aux contenus de la mémoire (62). Leur couplage permettent l'émergence du souvenir (63). Le couplage de l'objet et des processus ne renvoie pas uniquement à une récupération de données, mais à une mise en relation les expériences du présent et du passé lors de l'encodage, incluant les faits, les émotions, les ressentis du corps et les actions accomplis, préparant ainsi le futur. La signification d'un objet correspond, encore à ce qu'une personne **peut faire avec cet objet**, et confronté à son souvenir, à ce **qu'elle en a préalablement fait** (sensorimotricité). L'action est une des conditions de l'émergence des souvenirs. Ils émergent par la similarité des interactions sensorimotrices dans l'environnement de la situation présente et celles du passé. Le geste du Corps-actant* présent « énonce » ainsi le souvenir, le faisant apparaître¹⁸ (59). La façon dont nous pensons le corps dépend du corps que nous avons, des actions qu'il permet dans des circonstances données (64). « C'est en ce sens que, pour lui, la mémoire est incarnée et située »¹⁹.

I-1. La mémoire sensorielle

La mémoire sensorielle est une mémoire automatique, involontaire et inconsciente, du monde extérieur. Elle concerne les cinq sens. Très brève, quelques millisecondes, elle correspond au temps de perception d'un stimulus par des organes sensoriels. Les informations qui atteignent les sens peuvent être enregistrées dans d'autres registres de la mémoire. Un même stimulus peut être capté par différents systèmes sensoriels. La combinaison de ces perceptions permet l'identification de l'information (synesthésie*). Sa faible durée permet un groupement d'un faible nombre d'informations, comme pour saisir une seule note de musique ou discriminer des notes dans une brève succession de notes séparées d'un court laps de temps, ou lorsqu'elles s'enchaînent pour en faire une suite continue. La saisie d'une série discriminée ou de la globalité de l'enchaînement sont deux mécanismes différents, nous le verrons. Elle permet encore la localisation de la source externe de la stimulation, par exemple le repérage du lieu d'origine d'une lumière, la localisation d'un bruit par la différence de temps entre l'arrivée du son à une oreille puis à l'autre. Les deux oreilles fonctionnent comme des dipôles (5). Par l'atténuation du son par le pavillon de l'oreille, elle participe au phénomène

¹⁸ Remy Versace. Cognition incarnée. Page 99

¹⁹ Ibid. Page 96.

de seuillage perceptif et permettant de repérer la saillance* d'un objet sonore (5, 52). Les deux yeux fonctionnent de façon similaire.

I-2. La mémoire déclarative ou mémoire explicite

La mémoire déclarative ou mémoire explicite, concerne l'encodage (modalités de l'impression de l'empreinte du souvenir), le stockage et le rappel mnésique* : la récupération de données qu'un sujet peut faire émerger consciemment puis les exprimer par le langage (65, 66). Elle a deux composants, la mémoire épisodique et la mémoire sémantique, représentant une mémoire à long terme. Ces deux composants participent par la dynamique de leurs interactions dans le système des représentations mnésiques.

La mémoire épisodique est la mémoire des événements circonstanciés, individuels. La mémoire sémantique correspond à un savoir partagé avec l'environnement humain de la personne. La mémoire sémantique est une mémoire essentiellement cognitive, entretenue par un usage régulier. Les mots qui sont rarement utilisés sont plus facilement oubliés que les mots habituellement manipulés dans le quotidien. La mémoire épisodique comporte des éléments mémorisés d'origine cognitive, corporelle et tensive, et leurs conséquences passionnelles et modales. Nous verrons ultérieurement que certains souvenirs ont une forte connotation émotionnelle, renvoyant à certains aspects de leurs traces, mais pas à la totalité des empreintes inscrites dans la mémoire épisodique* (traces Gist*), et que d'autres mobilisent la surface des choses dans leurs détails et davantage les mots, donc les dimensions cognitives de la mémoire épisodique, ainsi que les registres sémantiques (traces Verbatim*) (67, 68). Selon les personnalités développées au cours de la vie certains privilégient l'une ou l'autre.

I-2-1. La mémoire épisodique

Elle concerne donc l'encodage*, le stockage* et le rappel* de scènes de vie en les situant dans le contexte spatial, temporel et émotionnel de leur acquisition (mémoire de source*) (69). Elle est modale et contextualisée. *Les attentats de New York ont eu lieu le 11 septembre 2001. Je les ai appris en direct à la télévision. J'étais alors avec les X, des amis de longue date, dans leur salon à Villejoie, dans le Limousin. Interloqués, nous avons arrêté toute discussion pour regarder l'émission. J'étais tellement surpris que j'ai cramponné les bras du fauteuil, à m'en faire mal.* La mémoire épisodique garde l'empreinte des faits, des sentiments au moment des faits (l'épisode, la scène de vie) et le contexte de l'apprentissage (la déixis*). La mémoire épisodique est subjective. Elle comporte une dimension émotionnelle et identitaire. La réminiscence à distance ravive le souvenir ancien, avec le risque toutefois, de le déformer peu à peu à chaque rafraîchissement mnésique, par disparition de

traces mnésiques devenues peu pertinentes pour le sujet avec le temps, par floutage du souvenir (le temps gomme des détails), par recouvrement d'autres souvenirs, et par transformation du souvenir lors des énonciations successives. Le souvenir peut être raconté de multiples fois à des auditoires différents et dans des circonstances variées. *J'ai revu de nombreuses fois les X. Nous avons plusieurs fois rediscuté du 11 septembre. Cependant, ils m'ont fait remarquer que ce n'était pas de leur salon que nous regardions la télévision, celui-ci n'ayant été aménagé qu'en 2006. Mon souvenir s'était donc déformé.*

Tulving qualifiait la mémoire épisodique d'auto-noétique (70, 71). À la conscience du souvenir, s'ajoutent, en effet, des éléments auto-référentiels appartenant au Soi (54, 72). Tout objet perçu se détache par essence d'un arrière-plan perceptible. Toutes les perceptions potentielles ne sont pas relevées par les organes perceptifs. Seuls un ou quelques des détails sont saillants, des kernels* et leurs satellites, ce qui présuppose une présensibilisation du sujet à quelque chose de similaire, justifiant ses attentes ou son intérêt particulier, et fait donc une référence à une expérience mnésique antérieure, cognitive, corporelle et tensive. La saillance* focalise l'attention, permet la construction d'une représentation psychique interne conduisant à leur conscientisation superficielle ou accentuée (25), par un mécanisme réflexif et autodescriptif (tableau 1). Une intention et une présence du monde à soi couplée à une présence de soi au monde peuvent alors émerger d'une prise de conscience. La présence à soi et au monde, associée une conscientisation sans synthèse préalable peut émerger de l'esthésie ou de l'imaginaire en dehors de ce mécanisme (26), nous le verrons.

Tableau 1 : Mémoires et degrés de conscience

Mémoires	Degrés de conscience
Épisodique	Auto-noétique
Sémantique	Noétique
Procédurale	Anoétique

La noèse* est l'acte par lequel on pense. Elle succède à la perception, selon Husserl (25). La pensée n'est pas seulement la conscience d'une chose simplement perçue, elle est conscience de ce qui est perçu, qui a une consistance pour le sujet et qui fait sens pour lui : une **présence**. Décrire une scène intérieure n'est pas encore suffisant pour la comprendre au tréfonds de soi. Elle doit être vécue,

incarnée dans des sensations corporelles (73), nous le verrons à propos du Moi-chair. Une chose est d'analyser et de saisir l'intelligible, de prendre conscience d'une représentation, **une autre est de vivre sa présence de façon incarnée et située** (73). D'un point de vue structuraliste, les objets et les figures mémorisées sont interreliés dans une topologie spatiale, une séquence temporelle et un développement actanciel, qui les unit dans un système dynamique cohérent (74), pour en produire une forme (Die Gestalt) (75). Le verbe *gestalten* signifie en allemand « mettre en forme, donner une structure signifiante ». La « gestalt », est donc la mise en forme structurée, complète, prenant sens et consistance au niveau du Moi profond (Moi-chair). Le plan du contenu, à partir d'une présentation structurée, l'internalisation du monde extérieur, l'expérience de l'être au monde et à soi, s'incarne dans une **présence**. Nous verrons que ce plan du contenu renvoie à un plan de l'expression, ce qui est préalablement expérimentée par le Soi (14, 15, 76)

La mémoire épisodique est essentielle à l'anticipation (35), et ses altérations conduisent à un désintérêt pour prendre position dans le champ de présence sur le réel (être au monde), et le mettre en perspective (agir sur le monde) (32). Elle renvoie à l'existence et à la sensorimotricité. La pathologie démentielle ferme la possibilité de la présentification du passé dans le présent (25) et la projection du passé sur l'avenir. L'altération de la mémoire épisodique dans la maladie d'Alzheimer conduit le sujet malade au présentisme (30, 31) et à des troubles de l'attention, à un désintérêt pour le monde. Sur le plan collectif, elle conduit à un retrait social douloureux. Désintérêt du monde et retrait favorisent la dépression. L'investissement du plan collectif et l'euthymie sont essentiels au fonctionnement de la mémoire (77).

Le rappel épisodique reconstruit peu ou prou les souvenirs. Son manque de netteté, sa patine avec le temps, donne une idée de l'ancienneté du souvenir lorsque la mémoire de source* n'est pas suffisamment efficace. Il permet d'élaborer les représentations mentales des souvenirs et d'asseoir le Soi. L'identité dans l'histoire de ses interrelations avec le monde extérieur, inscrit la personne dans une ligne de temps, son passé, le présent, son futur (78). Le rappel de la mémoire épisodique confronte l'identité à l'épreuve du temps, mettant en tension la persistance identitaire malgré les années, la mêmété, et la persévérance à la maintenir dans les épreuves malgré la confrontation de l'identité à l'altérité du monde, l'ipséité (79). Un récit de vie pour soi, éventuellement destiné aux autres, permet de constituer une cohérence interne, une unité du Soi, et de vivre de façon synchrone avec l'environnement (80). La présence permet au "je" d'embrayer sur son discours de vie, et de le manifester.

Le caractère véridique ou véridictoire* des souvenirs renvoie à la question de la réalité de leur réalité (81). Les certitudes issues de la mémoire épisodique, si elles semblent nettes et claires au sujet,

qui les considère comme vraies, peuvent, en fait, négliger ou oublier des détails devenus peu pertinents avec le temps et être recouverts de détails plus récents. « De toutes les illusions, la plus périlleuse consiste à penser qu'il n'existe qu'une seule réalité. En fait, ce qui existe, ce sont différentes versions de la réalité, dont certaines peuvent être contradictoires, et qui sont toutes l'effet de la communication et non le reflet de vérités objectives et éternelles » (81). L'épisode se rafraîchit à l'occasion d'une nouvelle évocation. Cependant, avec le temps, la mémoire fléchit, se déforme, s'enrichit d'expériences proches et présentant des similitudes avec la scène initiale encodée, voire un souvenir se fabrique lorsqu'une personne vulnérable est dans les mains de psychologues indécis ou simplement du fait de la multiplication des énonciateurs (82, 83) et des variations des énonciations évoquant le même épisode.

L'épisode ne comporte pas que des éléments cognitifs mémorisés, il comporte aussi des empreintes corporelles²⁰, tensives, modales et passionnelles, qui peuvent prendre davantage d'importance avec le temps que les faits objectifs eux-mêmes. Le rappel peut, au contraire, cacher et masquer des éléments refoulés (84). Tous les souvenirs ne sont pas plaisants à être évoqués de nouveau. Ils peuvent encore se construire avec le discours des autres. C'est tout particulièrement le cas pour les souvenirs d'enfance qui sont souvent construits à partir de ce que les parents ou l'entourage racontent aux enfants. La mémoire épisodique ne se structure que vers 4 ou 5 ans. Au-delà, l'enfant peut encoder objectivement et subjectivement les empreintes de ses propres souvenirs. Autre exemple de la variation des souvenirs pour de mêmes faits, un même événement rapporté par des témoins de bonne foi connaît plusieurs versions.

La mémoire épisodique sert d'assise pour une autre forme de mémoire importante dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire du futur (85). Elle permet dans le présent, grâce à l'expérience vécue dans le passé, de se projeter dans l'avenir, des actes, des émotions et des contenus identitaires. *Envisageons un bon dîner avec des amis, de se réjouir à l'avance du repas partagé et de la joie de les retrouver. L'expérience du passé nous rappelle les liens avec les amis, les souvenirs gustatifs antérieurs, permettant, par anticipation, avant que l'événement se produise, de le construire mentalement.* Cette forme de mémoire du futur est l'une des premières altérations de la maladie d'Alzheimer (85).

²⁰ Clarapède, un médecin suisse, au début du 19^e siècle, examinait un jour une patiente amnésique dont les capacités de raisonnement étaient intactes mais qui était incapable de se souvenir de son passé récent. Au cours d'une visite avec ses internes, il cacha une épingle dans sa main avec laquelle il piqua la patiente en lui serrant la main. Le lendemain, la patiente ne le reconnut pas, elle l'avait oublié. Lorsque Clarapède voulut lui serrer la main, il la vit tendre sa main et la retirer vivement avant le contact, comme si elle percevait une menace alors que sa mémoire était sévèrement altérée.

La maladie d'Alzheimer, maladie neurodégénérative d'évolution progressive sur quelques années, présente de multiples perturbations cognitives. De façon centrale et le plus souvent inaugurale, les troubles de la mémoire sont au premier plan. Ils s'associeront plus ou moins rapidement à un syndrome dysexécutif, des troubles du langage, des altérations visuospatiales, une dispersion et un affaiblissement de l'attention et des troubles thymiques. Les malades présentent à terme une altération de la pensée abstraite, du jugement et de la personnalité. Dans l'histoire évolutive de la maladie, ce qui est le plus remarquable est l'atteinte progressive de la mémoire épisodique (86, 87), qui va avoir des conséquences graves sur la vie quotidienne. La mémoire épisodique est essentielle pour se rappeler des événements importants et vivre de façon autonome, comme l'arrêt du gaz dans la cuisine, la bonne prise des médicaments, ou simplement, pour gérer le quotidien : clés non retrouvées, rendez-vous oubliés, factures non honorées, etc.

La relation au temps est fortement perturbée dans la maladie, confinant à un présentisme*, un temps sans présence habitée. Dans le présentisme, seul le moment présent existe, volontiers fixé dans les archaïsmes rétrogressifs dans la démence, le futur n'existe pas, et l'expérience du passé n'est pas exploitée (88). La personne âgée démente se contente de ressasser son passé dans une sorte de rétrogression, de lecture décalée du présent vers un passé de plus en plus lointain, une lecture à l'envers de la partition de son passé, recherchant les dernières empreintes où son emprise cognitive sur son univers extérieur avait encore du sens et où son univers intérieur avait une consistance, une cohérence. En un mot, là où elle était présente au monde.

I-2-2. La mémoire sémantique

La mémoire sémantique est la deuxième forme de mémoire déclarative. Elle est dite simplement noétique, car renvoyant à la conscience d'objets ou de faits sans liens avec le Soi (70). Elle est amodale et décontextualisée. Elle concerne les mots, les concepts, des faits, mais sans lien avec les circonstances de l'acquisition. Les connaissances sont décontextualisées du temps et de l'espace, d'actions particulières et sont sans relation avec une mémoire de source*. *Lyon est la Ville Lumière, Paris la capitale de la France, un bœuf charolais un animal courant dans des prés en Bourgogne. Nous ne savons pas et comment nous avons appris ces faits, qu'elle fût alors notre position identitaire et les émotions ou les passions vécues à ce moment-là. Ces concepts ne permettent pas de se projeter sur une exploitation identitaire future (71).*

Le savoir contenu dans la mémoire sémantique est largement partagé dans la collectivité ou dans les groupes restreints où évolue le sujet, dans sa sémiosphère* (89). Il n'est pas pour autant universel. Les mots n'ont pas le même sens, la même amplitude ou la même polysémie dans une autre

culture, une autre sémiosphère* (89). La structure de la sémiosphère modifie la communication et les jeux de langages entre les personnes. Ils sont différents selon qu'ils concernent des experts d'un sujet culturel ou social pour son centre, et pour sa périphérie selon le modèle élargi, des spécialistes, des amateurs, des profanes (90). Ceci est d'importance dans les communications du malade avec ses aidants, de ses proches avec les professionnels de santé (91). Le contexte référentiel, les formes du langage utilisées à une époque, les codes en vigueur, dans un contexte donné varient selon les niveaux culturels des catégories socioculturelles concernés, selon leur position dans une énonciation, mais aussi selon l'aire géographique et l'histoire locale. *Prendre un râteau n'a pas le même sens pour un jardinier et pour un jeune homme amoureux.*

Les mots, les énoncés explicites et implicites utilisés pour un dialogue interpersonnel présupposent pour être compris d'appartenir à des bibliothèques collectives sémantiques partagées, non nécessairement universelles (34). Tout dialogue avec un tiers et la mémorisation du sens particulier de leur interaction nécessitent un ajustement progressif référentiel pour lever les ambiguïtés éventuelles et préciser le sens (92). Cet ajustement est un processus cognitif. Il est altéré dans la maladie d'Alzheimer.

La perturbation de la mémoire sémantique dans la démence est moins marquée et surtout plus tardive que celle de la mémoire épisodique. Les altérations sont hétérogènes (93), portant au début sur la mémorisation de noms propres (94, 95) et les catégorisations de mots (96-99). Les troubles de la mémoire interfèrent avec les possibilités langagières (100). La maladie s'accompagne de difficultés de compréhension de la parole, de l'écriture, de la lecture (101). Les troubles du langage sont parmi les symptômes les plus significatifs de la maladie d'Alzheimer (102, 103). Au début, ils sont minimes, mais ils s'accroissent avec le temps selon des étapes prévisibles (104-107). Ils concernent trois temps dans l'organisation du langage, **la mise en mots des représentations de choses** (9), du percept éphémère et non ébauché (objet β) à une représentation interne plus élaborée (objet interne) (10), la **construction d'un énoncé** pour que le sujet ait une représentation interne intelligible, et la **mise en forme d'un discours** pour une auto description, afin de la décrire pour soi et de la partager avec autrui.

Les travaux sur le langage des déments ont montré la conservation au moins relative et temporaire de la structure du langage (108-110). L'accent est mis souvent sur la bonne conservation de la langue (phonologie, syntaxe ...) par comparaison aux difficultés de l'accès aux bibliothèques et aux registres des mots, à l'appauvrissement progressif du vocabulaire (111-113). Les mots les moins usuels et les noms propres sont les premiers oubliés.

Les troubles du langage dans la démence d'Alzheimer ne se résument pas à une aphasie. Les schémas syntaxiques sont longtemps conservés, sans trop d'incohérences, malgré des difficultés à accéder aux bons mots, aux mots pertinents pour construire un énoncé cohérent. Lorsque la maladie est très évoluée, il reste quelques mots, quelques stéréotypies verbales peu informatives, stables qui semblent ne se réduire qu'à une fonction phatique (114, 115) (figure 1), la personne démente utilisant des lieux communs, des cris, des gestes répétitifs pour attirer un minimum d'attention sur elle (116), illustrant un rabattement archaïque de la psyché vers le soma²¹ (117). Devant les représentations qui se dérobent, le corps reste un des rares moyens pour décharger l'angoisse²² (118).

Les informations que la personne malade transmet diminuent qualitativement et elles perdent de leur pertinence, mais même si elles ne sont pas exprimées, elles ne sont pas toutefois supprimées. Certaines phrases construites avec un vocabulaire adapté émergent parfois brutalement dans une situation. *Une malade mutique depuis des mois dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées), à l'occasion d'une visite matinale d'un soignant qui lui demande avec le sourire comment elle va, répond sèchement « – Comment voulez-vous que j'aille bien en étant obligée de vivre ici ». Pour citer une autre expérience personnelle, pour une autre patiente sous tutelle, le juge me demanda de la prévenir de la vente de sa maison : son mari était ruiné par les coûts cumulatifs de l'EHPAD. À ma remarque que la patiente était aphasique est apathique depuis des mois, il me suggéra de le faire tout de même. Lorsque je lui ai annoncé la décision de son mari, la patiente se mit à pleurer. Suggérant que je pourrais essayer d'éviter ça, à ma surprise, la patiente ne répondit : «- Comment pouvez-vous vous y prendre pour éviter cela ? ». Le retrait de l'identité de la présence à soi dans la démence, à la lueur de ces deux exemples, n'est pas démontré. Il est difficile dans la démence de démêler ce qui résulte de l'organicité de la maladie, de ce qui est lié aux résistances du malade à affronter une réalité trop douloureuse et de ce qui est lié à son refus de rentrer en relation avec autrui, car il se sent en permanence non compris. Les difficultés des malades en situation d'échanges portent*

²¹ Michèle Grosclaude. Les troubles du comportement démentiel à l'épreuve de la psyché. Page 58 : « « îlots de vie » que sont ses productions dont les troubles du comportement et les symptômes du processus, supposés dépourvus d'autre sens que de chaos organique : stéréotypies, radotage, déambulation, réminiscences égarées, fausses reconnaissances, sont des fragments supports de sens et de subjectivité, au statut de production du sujet, où se répète une matrice à fonction identitaire qui se confond dans la sémiologie démentielle d'expression corporelle, et réinvestissable par la relation du soin psychique. Celle du rabattement (et non de la lyse) de la psyché vers le soma, du retour de (et non à) l'originaire et des états originaires toujours prêt à ressurgir ».

²² Marion Perruchon. Le déclin de la vie psychique. Page 68 : « Les représentations se déroband, l'angoisse existentielle réveillée par le défaut d'objet, tant externe qu'interne, a le plus grand mal à être prise en compte par un réseau mental substantiel, ne trouvant alors que le corps comme moyen de décharge privilégié ou comme butée »

principalement sur le discours, dès lors qu'une complexité se fait jour. Ils recourent alors à des phrases toutes faites d'usage courant, à des lieux communs, voire à des fabulations comme pour pallier les manques de logique attendus dans le dialogue.



Figure 1 : Patiente dans les stéréotypies gestuelles et orales « S'il vous plaît, s'il vous plaît...), sans à propos

I-3. La mémoire de travail

La mémoire à long terme, sémantique* et épisodique*, n'a en théorie ni limites de capacité, ni limites de durée de stockage* de la mémorisation. La mémoire à court terme* ou mémoire de travail mobilise un nombre limité d'éléments (empan*²³ verbal : 5 à 7 items), stockés sous forme verbale pendant quelques secondes (0 à 30). Il existe encore un empan* visuel (VSTM : Visual Short Term Memory) d'environ quatre objets pour un adulte sain (119). Au-delà de l'empan, la mémoire de travail est insuffisante pour permettre la mémorisation de ce qui est perçu. La mémorisation de l'empan* est très sensible aux distracteurs. Pour Cowan, elle est une partie provisoirement activée de la mémoire à long terme (120). La mémoire de travail pour Alan Baddeley est composée d'un administrateur central et de trois sous-systèmes (figure 2) : une boucle phonologique capable de retenir et de manipuler des informations sous forme verbale, un calepin visuo-spatial chargé des informations codées sous forme visuelle, et un buffer (tampon) épisodique permettant les échanges entre mémoire de travail et

²³ L'empan* mnésique caractérise la quantité limitée d'informations pouvant être retenues par la mémoire à court terme pour une période d'environ 30 secondes. Les informations constituant l'empan* mnésique sont très sensibles à l'interférence et la distraction.

mémoire à long terme (121-123). La boucle phonologique permet de maintenir en mémoire une série de chiffres répétés mentalement pour s'en souvenir ultérieurement, par exemple pour composer un numéro de téléphone. Le calepin visuospatial permet de se remémorer une topographie visuelle pour se repérer. Le tampon maintient brièvement en mémoire les éléments nécessaires à la compréhension d'un texte, ou pour suivre le cours d'un discours (124). L'administrateur central subordonne, coordonne et intègre les informations issues de la boucle phonologique et du calepin visuospatial. Il les met en relation avec les connaissances conservées dans la mémoire à long terme.

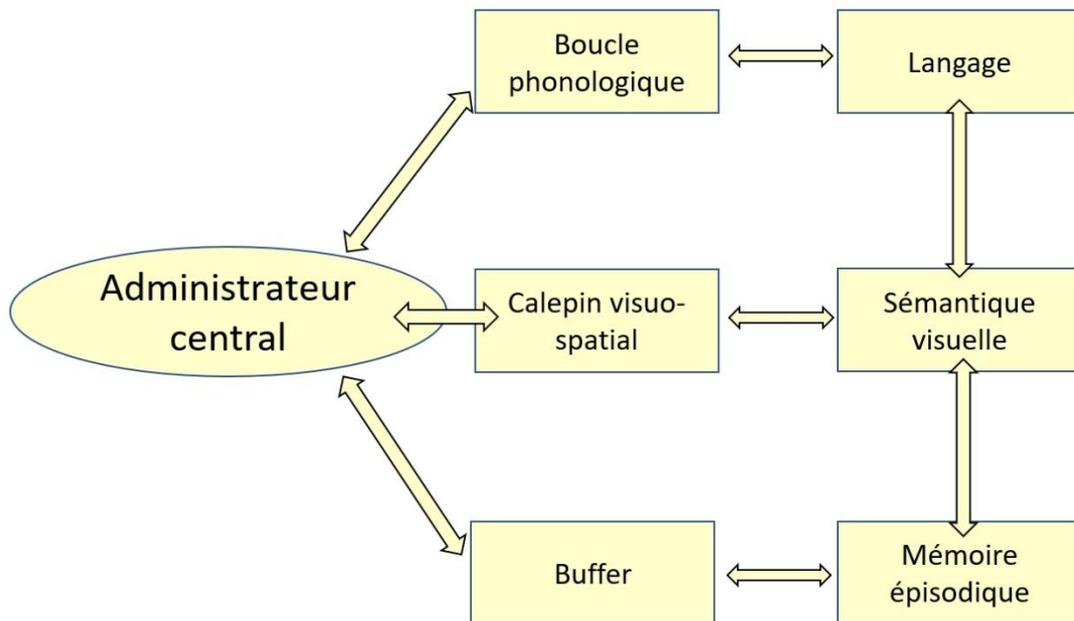


Figure 2 : Le modèle de Baddeley

L'atteinte de l'administrateur central est une des caractéristiques essentielles de la maladie d'Alzheimer. Elle expliquerait la plupart des déficits cognitifs selon Morris et Baddeley (125). L'empan* mnésique se réduit de façon précoce dans la maladie d'Alzheimer, d'autant plus que le sujet est **distrait** ou que des tâches **simultanées** lui sont demandées (126). Dès le début de la maladie, les malades ont des difficultés avec des tâches quotidiennes nécessitant de traiter beaucoup d'informations simultanément, comme la conduite automobile. La mémoire de travail sollicite l'attention. Le trouble de l'attention, dans la maladie, pourrait être sélectif selon l'hémisphère cérébral sollicité (127). La maladie d'Alzheimer concerne l'attention soutenue (focalisée sur un seul objet) et surtout l'attention divisée (plusieurs objets saisis simultanément). Toutes les deux sont impliquées dans les actes moteurs comme le maintien de consignes et dans les interactions sociales, les activités intellectuelles et les apprentissages.

I-4. La mémoire procédurale

La mémoire procédurale est une mémoire non déclarative ou implicite. Elle est la mémoire des faits appris et surappris, celle des automatismes dans certains gestes. Elle regroupe non des représentations mémorisées, mais des process intégrés involontairement dans un système de pratiques préalablement apprises et répétées de multiples fois, ou surapprises. Il s'agit ici des gestes ou des comportements préprogrammés, sans ajustement, ne nécessitant pas une prise de conscience. Elle est anoétique et très résistante avec le temps, même dans la maladie d'Alzheimer. Un malade atteint d'une forme de la maladie très évoluée pourra continuer à faire du vélo, même s'il n'a plus le mot pour désigner son véhicule. Sa conservation dans des cas d'amnésie profonde suggère qu'elle utilise des voies indépendantes de la mémoire explicite. La dimension inconsciente de la mémoire procédurale renvoie une pragmatique, une programmation pratique dans le cours de l'action. L'inconscient freudien fonctionne avec pragmatisme dans la régulation des conflits intra-psychiques, certes dans des processus rationnels, hors des intentions et de la volonté du sujet, mais approximatifs quant aux résultats (128).

I-5. L'organisation et le système de la mémoire

La mémoire est structurée pour Tulving, selon cinq systèmes (Figure 3) : un système d'action (la mémoire procédurale*) et quatre autres systèmes de représentations hiérarchisés selon le modèle SPI (Sérial, Parallèle, Indépendant) (65, 129). L'encodage est sériel. Le codage dans un système est dépendant du codage réussi dans le système qui le précède. Le codage en mémoire épisodique présuppose un codage dans la mémoire sémantique*, le codage en mémoire sémantique présuppose un codage en mémoire perceptive. Le stockage* des informations se fait en parallèle dans les différents systèmes. Le rappel mnésique des informations dans un système est indépendant du rappel dans les autres systèmes.

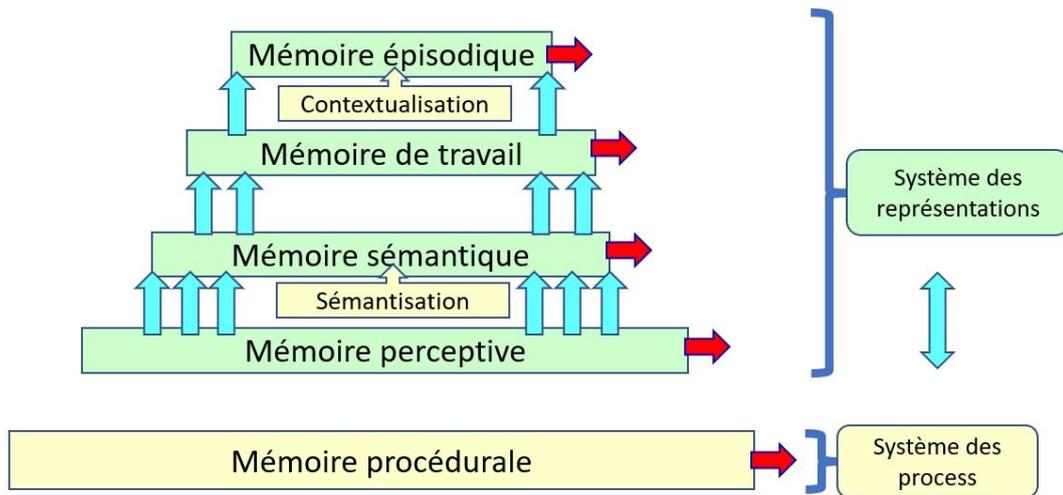


Figure 3 : Les systèmes de la mémoire et leur fonctionnement

I-6. Mémoire personnelle et mémoire sociale

Les processus mnésiques engagés dans la reconstitution au présent d'un souvenir individuel impliquent que la mémoire personnelle soit confrontée à la mémoire des groupes dans lequel la mémoire évolue (mémoire de transmission) (40). La mémoire historique, culturelle est colportée par les marques et les repères issus du récit national, les commémorations officielles (130, 131). Parfois elle censure de certains événements et en exalte d'autres. La mémoire sociale transmise par les médias modifie le récit personnel et les possibilités de l'exprimer (132), donc à terme elle peut transformer les souvenirs personnels (Figure 4). Tous les discours ne sont pas socialement pertinents à une période donnée, voire ne sont pas acceptés dans un contexte social particulier. L'oubli social participe en partie à l'enkystement de souvenirs personnels qui ne sont plus évoqués (36, 133).

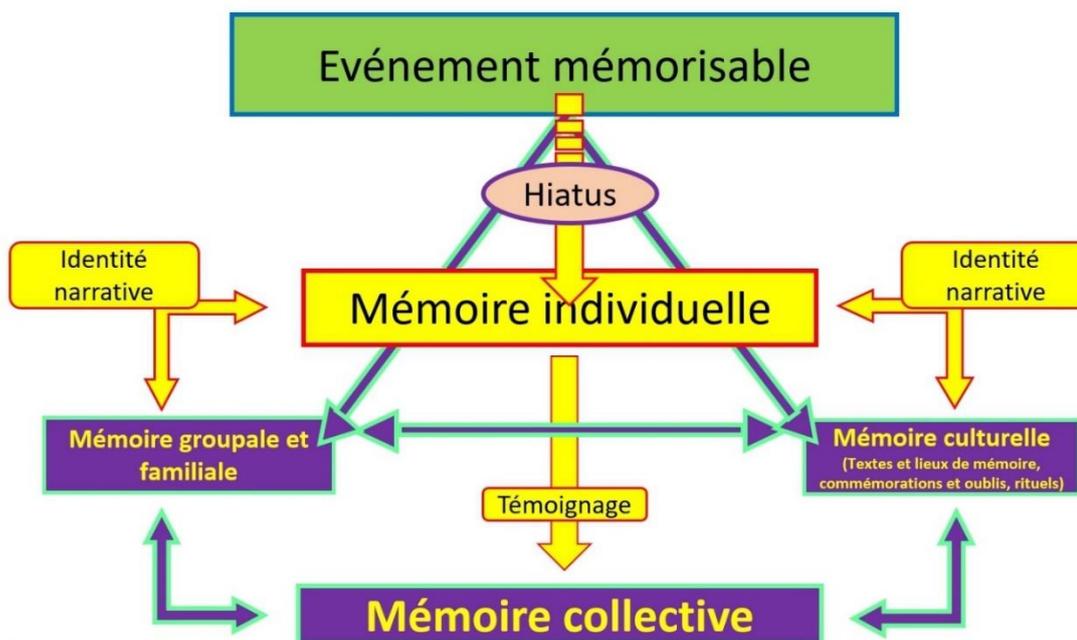


Figure 4 : Les interactions entre mémoires personnelle, groupale et sociale.

I-7. La construction de la signification de l'épisode mnésique

L'objet ou la situation sont perçus, observés, leur signification devient intelligible, la conscientisation de l'image interne assied une intention. L'ensemble des processus engagés peuvent être très brefs et se faire sur un mode intuitif. Ils peuvent s'égrainer de façon méthodique selon les attentes, l'intérêt et le temps dont dispose le sujet. La signification, d'un texte ou d'un événement vécu, n'est donc pas toujours instantanée, et peut nécessiter d'engager un parcours pour le comprendre, se positionner et éventuellement en tirer des conséquences pratiques, nous le verrons. Le parcours peut se faire à partir du plan des contenus (les éléments existentiels du Moi) ou de celui de l'expression (les éléments perçus, le Soi) (134). La mémorisation concerne aussi bien les contenus que les expériences sensorielles qui leur sont reliées, les pratiques et l'approche motivationnelle des situations qui en découlent. L'expérience résulte d'une élaboration mentale à partir de deux sources de la connaissance que sont la sensorialité, la sensorimotricité et l'entendement du côté des **afférences externes** d'une part, et d'autre part, de la réflexion et l'utilisation des **ressources internes**, de la mémoire (mémoires émotionnelle et sémantique, traces Gist et Verbatim) (68). Ces deux sources fonctionnent dans une dynamique interactive.

La perception désigne l'ensemble des processus chargés d'encoder, de sélectionner et organiser les informations en provenance de l'environnement afin de générer des représentations

adaptées à celui-ci, susceptibles d'être mémorisées. Le passage de l'expérience perceptive à la conscience existentielle, passe par une phase non-verbale de saisie* non élaborée du phénomène perçu (par exemple une boîte d'allumettes tombe sur le sol), à quoi vont s'ajouter, des sensations corporelles, une dimension tensive et phorique permettant une structuration de la pensée, une représentation figurée. Pour les personnes privilégiant plutôt la construction narrative, elle sera complétée d'une autre séquence, la mise en mots puis en récit, et en discours (c'est l'effet de la gravitation, la conséquence de ma maladie...) (135). D'autres articulent plutôt des images. Dans tous les cas, les objets manipulés par la psyché sont confrontés à des données préalablement mémorisées (images personnelles et images issues de la collectivité où vit le sujet) pour aboutir à la construction d'une image ou d'une représentation interne. Ces deux phases, figuratives et narratives, complémentaires pour l'abstraction, peuvent être mises en mémoire indépendamment l'une de l'autre, renvoyant à deux types de traces mnésiques stockées et fonctionnant en parallèle, Gist* et Verbatim* (68) : les traces littérales Verbatim, représentent les détails de surface des stimuli et les traces Gist représentent le sens général, le thème des stimuli. Ces dernières sont marquées sur le plan émotionnel.

La sensibilité perceptive implique une prise de position sur deux dimensions : une visée, le Corps-propre²⁴ se tournant vers ce qui suscite en lui une intensité sensible ou affective, et vers ce qui le questionne pour en connaître l'origine, et une saisie*, qui opère sur le mode de l'étendue, pour apprécier distances, quantités, dimensions (136). L'entendement et le discernement permettent de donner un sens à l'expérience, d'unifier la diversité contingente et singulière de la sensation, pour réaliser une représentation mentale intelligible de l'existence.

Nous prendrons ici comme définition de l'expérience, une phénoménologie de la perception sollicitant le Soi, qui précède la réalisation mentale d'une existence inscrite dans le Moi, ce qui est pensé. L'**expérience** se convertit en dispositif d'expression pertinent sur le plan sémiotique, associé à un plan du contenu, l'**existence**. L'expérience est une connaissance qui articule l'objet qui affecte nos sens à un concept par lequel cet objet est pensé. En matière d'élaboration du sensible, l'existence (les formes), par exemple d'un objet, d'une situation présuppose d'en faire l'expérience (la substance). La perception du monde extérieur à l'humain est discontinue. Il s'agira donc pour le sujet d'élaborer une

²⁴ Le corps est considéré comme à la fois comme structuré et structurant le monde vécu. Merleau-Ponty reconnaît et décrit la pluralité des expériences du spatial, la perception qu'elle fait remonter jusqu'à un espace subjectif général. Le corps est le siège d'un ensemble de significations vécues, qui conditionne toute notre expérience et notre existence. Nous faisons l'expérience de notre corps comme un objet externe que nous percevons ; mais nous le sentons comme existant, étant nôtres. Le « schéma corporel » n'est pas une association d'images établie au cours de l'expérience, mais d'une unité spatio-temporelle qui les précède et conditionne cette association, l'unité de sens et l'unité de l'objet. Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, coll. « Tel », 2005.

pensée cohérente, de passer de l'expérience extéroceptive, d'une discontinuité à une intégration intéroceptive, une incorporation dans une représentation mentale, continue. Ceci implique une structuration et hiérarchisation des étapes d'un parcours intégratif avec différents niveaux de pertinence de sémiotique.

L'instance énonçante, le Corps-propre, le « Corps phénoménal », notion développée par le philosophe Maurice Merleau-Ponty dans la phénoménologie de la perception comporte, comme nous l'avons vu, une instance existentielle (137), le Moi, Corps-chair*²⁵ (73), récepteur et intégrateur des motions intimes, kinesthésiques, et des sensations, et le Corps-enveloppe²⁶ (Moi-peau de Didier Anzieu) (138), le Soi, récepteur et intégrateur de l'expérience de la coenesthésie et des déformations imprimées sur le Soi-enveloppe par l'environnement et les tensions internes (14). En tant que surface d'inscription, le Soi a une face tournée vers l'extérieur et une autre vers le milieu intérieur. Il assure une fonction de tri orienté des diverses énergies qui le sollicitent. Le Corps-propre accomplit le partage et élabore la sémiologie entre le monde extéroceptif qui lui fournit les éléments du plan de l'expression et le monde intéroceptif, proposés pour le plan du contenu²⁷ (8). Le Corps-propre réalise l'enveloppement et l'enlacement de la chair corporelle et de la chair du monde pour réaliser une présence incarnée et fixée dans le temps de la vie, l'être-au-monde (73). Il n'est pas un objet du monde que l'on s'approprie, il est le lieu où se noue la corporalité et l'altérité parce qu'il habite le monde et co-existe avec lui.

I-8. Mémoire et vieillissement normal

Les schémas de vieillissement sont individuels et très hétérogènes selon les secteurs de la psyché chez une personne et d'une personne à l'autre. Le vieillissement normal s'accompagne d'une hypofrontalité et notamment d'une altération des fonctions exécutives. Les capacités à rejeter des informations non pertinentes (soumises à un tri axiologique), à maintenir la focalisation de l'attention (évitant ou limitant les conséquences d'une distraction), et la flexibilité cérébrale pour passer d'une tâche à l'autre (permettant de gérer les tâches multiples comme leur complexité), tendent à fléchir avec l'âge (139). Ce fléchissement est influencé par le niveau scolaire acquis et surtout entretenu (112). Avec l'âge, on note un ralentissement des tâches cérébrales et une altération progressive de la qualité

²⁵ Non la chose, la matière interstitielle, tissu conjonctif, mais le « sensible pour soi » : Merleau Ponty M. Le visible et l'invisible.

²⁶ Le Moi-Peau est un concept développé par Didier Anzieu pour exprimer les relations et la séparation entre le monde extérieur et la réalité psychique, le non-Soi et le Soi. Trois grands types de fonctions résument son rôle : contenance de la psyché, surface d'inscription d'empreintes mnésiques, tri ou sélection des échanges avec l'extérieur auquel correspondent respectivement trois propriétés, compacité, assurant la cohésion psychique, connexité visant l'unification de l'enveloppe, et filtre ou polarisation de tri, et trois modes de débrayage énonciatif : inversion du contenu et du contenant, pluralisation, déformation de l'enveloppe, projection du propre sur le non-propre. Fontanille J, Soma et Séma. 123-158

²⁷ Fontanille Jacques. Sémiotique du discours. Page 92

de la perception, à laquelle participent la moindre efficacité des organes des sens et l'affaiblissement de la motricité (140). Les performances de la mémoire de la personne âgée ne sont pas celles de l'adulte plus jeune. Les compétences sémantiques, surtout si entretenues par la pratique, ne fléchissent pas ou peu. Une partie de la diminution des compétences mnésiques est liée à l'altération de la sensorimotricité, parallèle avec l'affaiblissement de la motricité. La dégradation porte dans l'ensemble sur le fonctionnement cérébral et de façon plus spécifique, sur le traitement spécifique des informations sensorimotrices (140, 141).

La catégorisation des objets perçus est moins bonne chez la personne âgée (142). Les erreurs de discrimination sont moindres si les objets à discriminer partagent une proximité catégorielle importante. Les personnes âgées présentent alors des performances similaires aux adultes jeunes, mais sont plus sensibles aux distracteurs (141). Elles font davantage d'erreurs sur les sources de la mémoire visuelle. Sur le plan social, la discrimination des personnes âgées par les plus jeunes, l'âgisme, altère les performances mnésiques (143), ce qui pourrait conduire à porter avec trop d'excès certains diagnostics de troubles cognitifs.

Le fonctionnement de la mémoire varie certes selon les individus avec l'âge. Le vieillissement du cerveau n'est pas qu'organique, il est aussi fonctionnel et il dépend des conditions de l'utilisation de la mémoire sur le chemin de la vie du sujet. Organicité et fonctionnalité sont couplées de façon dynamique, renvoyant pour un bon usage fonctionnel à la plasticité cérébrale et à la préservation de l'outil cerveau. Des lésions organiques du cerveau, accident vasculaires cérébraux ou maladie d'Alzheimer, retiennent sur la fonctionnalité et la mise en œuvre des capacités résiduelles, sur les possibilités d'accès à des palliatifs aux désordres acquis, plus ou moins facilement mis en place par le malade et son entourage humain, soignants ou non soignants. L'insuffisance d'apprentissage et de pratiques cognitives au cours de la vie et la non-utilisation régulière de la mémoire retiennent sur le fonctionnement mnésique lors du vieillissement.

II Rappels sur la maladie d'Alzheimer

II-1. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie organique du cerveau, neurodégénérative, touchant principalement les personnes âgées et très âgées, même si un faible pourcentage du malade est concerné par la maladie avant 60 ans. Elle reste pour l'instant incurable, même s'il est possible d'aider les patients et leurs familles pour atténuer les difficultés par quelques traitements médicamenteux, dont certains sont encore en développement, et par des mesures de soutiens psychothérapeutiques ou

institutionnels, à domicile ou en établissement (144). La démence ne se limite pas à une maladie organique du cerveau. Elle convoque la psyché du malade. Elle a une dynamique psychopathologique liée à l'aggravation des lésions cérébrales et à la conscience qu'a le malade de ses conséquences. Elle concerne des êtres humains en souffrance et leur souffrance majore leurs difficultés cognitives et d'appropriation du réel. La psychopathologie admet selon Minkowski deux définitions (145). La première concerne la pathologie du psychologique. Elle est la plus communément abordée en psychiatrie et en psychologie²⁸ (37). L'autre concerne la psychologie du pathologique, et vise à comprendre l'expérience vécue par la personne à travers la maladie et quelle forme d'existence en découle pour elle. La psychopathologie structurale met la personne au premier plan dans son unité vivante plutôt qu'au milieu des organisations mentales dont la complexité et la cohérence ne dégagent qu'un modèle explicatif. L'effort pour comprendre le malade doit s'appuyer sur la réalité des phénomènes à la recherche du sens et non seulement sur l'explication afin de dégager les objets de la conscience (146). Nous nous plaçons dans ce dernier point de vue dans cette thèse.

II-1-1. Les pertes de la mémoire

Les premiers symptômes portent sur les pertes de la mémoire à long terme, surtout sur la mémoire épisodique, notamment sur des faits récents, et sur la mémoire à court terme. Selon les patients, la maladie a une évolution plus ou moins rapide. Elle se fait le plus souvent sur plusieurs années. Les troubles mnésiques des malades s'aggravent progressivement et finissent par concerner l'ensemble des registres mnésiques, même si la mémoire procédurale* et la mémoire émotionnelle sont plus longtemps résistantes. Ils intéressent au début les noms propres ce qui provoque quelquefois des quiproquos avec leurs proches. Ils progressent dans le temps, et seuls les souvenirs d'un passé de plus en plus ancien demeurent un temps. La mémoire temporelle est déstructurée, le malade ayant tendance à mélanger les événements du passé, et à confondre ce qui s'est passé autrefois et ce qui arrive actuellement.

Les personnes âgées atteintes de démences d'Alzheimer perdent la capacité de retrouver un souvenir après qu'un indice leur soit fourni, ainsi que les effets d'amorçage inter-sensoriel (aboïement à associer à une image de différents animaux comprenant un chien). Un schéma de déconnexion des aires cérébrales a été proposé pour expliquer la maladie (147).

²⁸ Eugène Minkowski. Le temps vécu. Page 62 : « La psychologie, après avoir réduit notre psychisme un amas de bribes et après avoir renfermé cet amas quelque part à l'intérieur de nous-mêmes, nous emmure dans une espèce de cuirasse impénétrable et en cherche en vain une porte de sortie ».

Dans une perspective dynamique du fonctionnement normal de la perception, toutes ces aires sont non seulement connectées entre elles, mais sont aussi inter-stimulées (59, 63). Le fonctionnement perceptif est **synesthésique**, permettant la catégorisation des objets à partir de différentes afférences sensorielles. La perception d'un objet concerne la vision, l'audition, le toucher... La **déconnexion** entre les aires sensorielles empêcherait, par exemple, l'interactivité des aires auditives et des aires visuelles, altérant par conséquent les capacités de catégorisation et de discrimination des objets (141).

II-1-2. Les altérations perceptives

Les altérations perceptives portent encore sur la discrimination entre la récence du percept et son éloignement dans le passé. Les pertes progressives de distinctivité et le **floutage des traces** conduisent à des difficultés de mémoriser des objets ou des mots, à les oublier lors d'un rappel, et à en introduire alors de nouveaux (intrusions). La perception et la mémorisation de schémas abstraits sont davantage concernées que celles des images concrètes. Les capacités d'apprentissage à partir des percepts sont perturbées, surtout s'ils sont nombreux et complexes. Les perceptions visuospatiales sont altérées. Les malades ont du mal à situer leur corps dans l'espace et dans le temps, ce qui retentit sur leur capacité à revivre une scène intérieure (épisode) (148), sur le plan énonciatif, à se positionner dans un discours, reflétant un possible désinvestissement de la présence, ou un reniement du positionnement.

II-1-3. Le déclin cognitif en dehors de la mémoire

Le déclin cognitif ne se résume pas aux troubles de la mémoire (figure 5). Ces derniers s'associent peu à peu à des troubles du jugement et du raisonnement, portant d'abord sur des situations complexes, les raisonnements abstraits, puis s'étendant aux situations simples de la vie quotidienne. La maladie altère de plus les fonctions exécutives²⁹ (attention, planification des tâches) (139), en premier lieu les fonctions instrumentales, requérant l'usage d'un objet pour leur réalisation (utiliser le téléphone, manier de l'argent ...), puis les fonctions élémentaires de la vie quotidienne (se laver, s'habiller ...), conduisant à une perte d'autonomie, à des négligences sur le plan d'hygiène et du comportement social.

²⁹ Les fonctions exécutives* concernent encore la capacité de rejeter des informations non pertinentes, le maintien de la focalisation de l'attention et la flexibilité cérébrale pour passer d'une tâche à l'autre. Les fonctions exécutives* sont rattachées au lobe frontal.

La personne malade perd son autonomie décisionnelle soulevant la nécessité de mettre en place des mesures d'encadrement juridique. Elle devient de plus en plus dépendante d'un tiers, ce qui représente une responsabilité et une charge de travail de plus en plus lourdes pour ceux qui les aident.

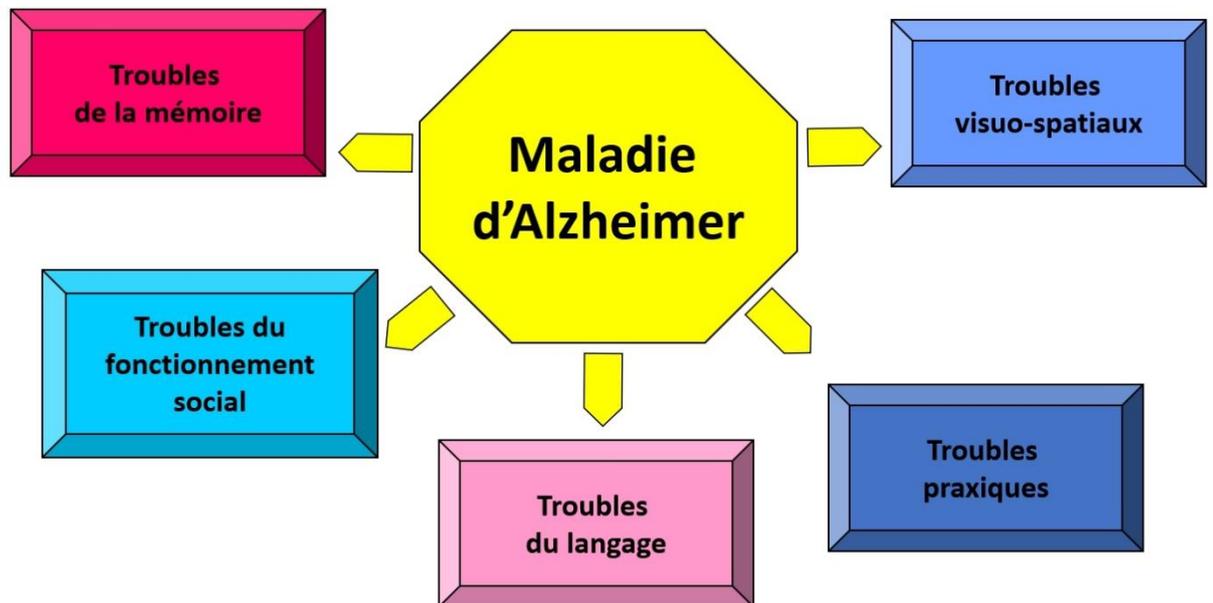


Figure 5 : Schéma des troubles principaux de la maladie d'Alzheimer

II-1-4. Les troubles du langage

Les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer ne sont pas qu'une simple aphasie (149). Le langage est altéré avec une perte du mot pour désigner les choses ou pour rentrer en communication. Au commencement de la maladie, les mots déficients sont les noms propres et les mots communs rarement utilisés. Dans l'évolution de la maladie, les mots usuels finissent par être perdus, parfois remplacés par des phonèmes sans sens ou des mots sans à-propos (paraphasies). Les concepts portés par les mots sont altérés, une origine des intrusions (un mot à la place d'un autre sans relation entre eux). Le vocabulaire des phrases s'appauvrit, les phrases se raccourcissent. La personne démente ne comprend plus son entourage et son entourage ne la comprend plus. Récits et discours sont altérés.

II-1-5. La désorientation temporo-spatiale

La désorientation temporo-spatiale est d'abord fluctuante puis elle devient permanente. Le malade se perd dans les lieux familiers, il oublie les dates, les rendez-vous, ou les mélange. Lorsque la

maladie est évoluée, le patient tend à vivre dans un espace-temps situé dans un passé de plus en plus éloigné du présent, puis à se réfugier dans un non-temps, le présentisme. Nous y reviendrons lorsque nous aborderons la question du temps chez le patient dément.

La désorientation spatiale évolue en parallèle avec la désorientation temporelle. On peut se demander s'il ne s'agit pas de la résultante d'une seule et même causalité, les difficultés cognitives de la relation du malade au temps. « La désorientation dans le temps va, en pathologie de pair avec une désorientation dans l'espace, comme si ces deux désorientations n'étaient que l'expression d'un même trouble ; si c'est ainsi que nous le retrouvons côte à côte dans les cas de confusion mentale ou, dans la conscience obnubilée, toute réalité se trouve comme suspendue et remplacée par un monde fictif, ou encore dans les cas d'affaiblissement intellectuel, quand la mémoire défaillante n'arrive plus à évoquer en temps voulu ni les noms de lieu ni les dates fixées conventionnellement par nous pour les divers événements de la vie »³⁰ (31).

II-1-6. Les troubles visuo-perceptifs

Les troubles visuels peuvent être rarement le symptôme inaugural. Ils s'installent et s'aggravent progressivement avec le cours de la maladie. Il réalise une apraxie³¹ visuo-spatiale, avec des difficultés pour le malade de se situer dans l'espace, ce qui a une incidence sur les déixis dans les épisodes mnésiques, interférant avec les nouveaux encodages épisodiques ou pour le rappel d'anciens épisodes, ou pour repérer la position d'un objet par rapport à un autre. Un trouble de l'identification visuelle (agnosie)³² est souvent associé au précédent, les patients peuvent être incapables de reconnaître des visages qui leur sont ou leur étaient familiers auparavant (prosopagnosie), par exemple le visage de leur conjoint. Les malades pourront parfois identifier la personne à partir d'un détail vestimentaire ou d'un bijou qui lui appartient (préservation de la fonction indicielle). Le malade aura encore des difficultés pour faire correspondre un objet présenté et perçu avec une image préalablement mémorisée, par un défaut de stock ou d'accès sémantique, illustrant les interactions entre la construction de la signification des images et la mémoire sémantique. Le patient arrivera à copier un dessin sans pouvoir le reconnaître. L'analyse visuelle des formes élémentaires, l'appariement de ces formes sont souvent impossibles, comme il est impossible pour le malade de retrouver une figure particulière dans un dessin où elle est enchevêtrée avec d'autres (agnosies associatives). Aux

³⁰ Eugène Minkowski. La temps vécu. Pages 11 et 12.

³¹ L'apraxie est une altération de la capacité à réaliser une activité malgré des fonctions somatiques intactes.

³² L'agnosie est une incapacité à reconnaître ou à identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes.

altérations visuo-spatiales dues à la maladie s'ajoutent dans une évolution parfois couplée, celles liées au vieillissement de l'appareil visuel.

II-1-7. La sensorimotricité

La question de la sensorimotricité et de la maladie d'Alzheimer sera traitée sous un aspect particulier dans le chapitre dédié aux figures du corps et à la mémoire. Des anomalies dans l'exécution et la planification du mouvement de certains mouvements, par exemple de la marche sont retrouvées dès les premiers stades de la maladie d'Alzheimer (150, 151). Dans les formes évoluées, les schémas corporels et la proprioceptivité s'altèrent, impliquant en particulier la coordination des mouvements, d'abord complexes ensuite basiques. Des chutes sont alors possibles (152). Porter à la bouche des aliments avec un couvert devient compliqué. Les altérations de la sensorimotricité sont souvent liées à l'agnosie perceptive (151). Le maintien de pratiques motrices diminue les altérations sensorimotrices, sous condition d'être régulièrement pratiquées, avec des séquences gestuelles comportant des répétitions (153). La condition générale physique du malade âgé et les atteintes organiques des organes moteurs liées simplement au vieillissement, réduisent ses activités motrices et accentuent d'autant plus les troubles sensorimoteurs que des troubles cognitifs sont installés. Des méthodes implicites de réadaptation de la sensorimotricité chez les patients déments ont été développées, basées sur l'imitation et la contagion motrice, ou utilisant la réalité virtuelle, encourageant un traitement multimodal et tridimensionnel (par exemple projet MAAMI, Maladie d'Alzheimer et Apprentissage Moteur Implicite) sollicitant les processus émotionnels (par exemple par la musique et danse) pour favoriser l'évocation de l'action, déclencher une intention motrice et la mettre en œuvre. La sensorimotricité est utilisée dans la maladie d'Alzheimer dans des ateliers de gymnastique, et certaines équipes de soins utilisent le tango. Entre deux exercices physiques évalués par une équipe allemande, endurance et danse, seule la danse a permis de montrer une augmentation de la surface du cerveau qui habituellement diminue avec l'âge (154, 155).

II-2. Les désordres comportementaux

Les changements comportementaux sont observés, à commencer par ceux liés à une désorientation temporo-spatiale, la personne vivant dans un univers intérieur de plus en plus éloigné du présent et décalé du quotidien de ses aidants. Elle présente des **résistances** aux efforts que ces derniers font pour la réorienter. D'un point de vue phorique, la réalité du présent est parfois douloureuse à appréhender pour le malade. Elle devient confuse dans l'espace, elle oublie ou ne retrouve plus ses repères, se perd dans son environnement immédiat, puis même dans son domicile.

Avec le développement de la confusion, de plus en plus fréquemment, apparaissent des troubles du comportement difficiles à interpréter aussi bien par les aidants informels (la famille) que formels (les soignants) (156). Trouver, derrière un désordre comportemental, le sens que le malade cherche à y mettre et la manière dont il cherche à construire une signification est l'objet de cette thèse. Les troubles du comportement sont très variables dans l'évolution de la maladie, la dépression, l'agitation sont fréquentes au début de la maladie, puis l'agressivité et l'anxiété dominant. L'opposition aux soins (figure 6) et l'apathie s'installent plutôt en fin de maladie (157). Certains malades ayant des formes évoluées de la maladie peuvent présenter des délires et des hallucinations.



Figure 6 : Lutte entre une patiente qui veut renverser son café et l'aide-soignante qui cherche à l'empêcher

Les troubles du comportement sont très difficiles à gérer pour les aidants (144, 158). Lorsqu'ils sont épuisés ou que ces troubles sont impossibles à gérer, souvent à une institutionnalisation devient la seule alternative (159).

II-3. Organicité de la maladie d'Alzheimer

Deux types de lésions caractérisent la maladie : les plaques séniles amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire, responsables de destructions neuronales. Les pertes neuronales concernent principalement l'hippocampe, l'un des principaux centres de la mémoire, puis le lobe pariétal et temporal, les aires associatives et le néocortex. L'atrophie peut être visualisée par l'imagerie cérébrale. Du point de vue de l'anatomopathologie, le cerveau perd 5 à 10 % de son poids par décennie.

La figure 7 montre le développement de la maladie d'Alzheimer vue sur plusieurs années étudié en résonance magnétique nucléaire par une équipe australienne (160).

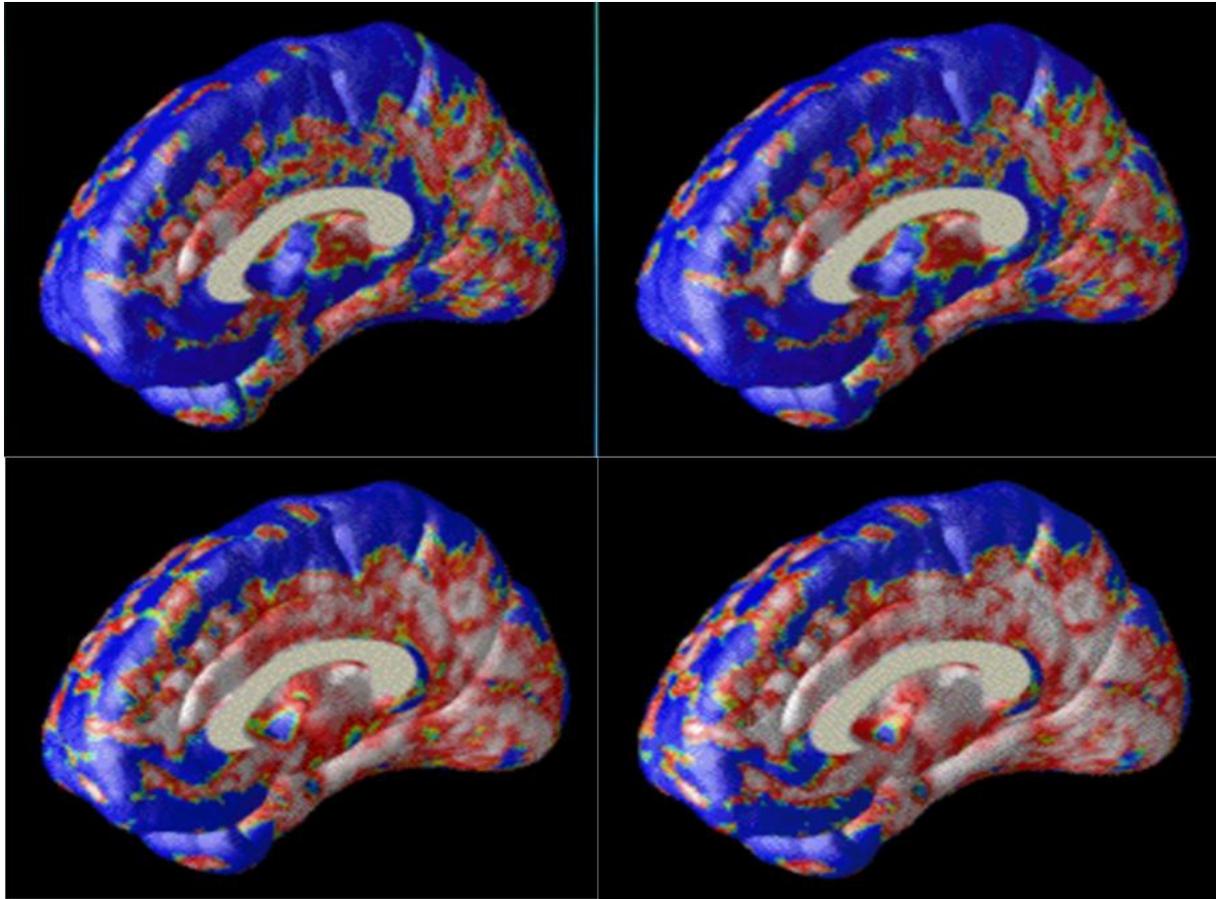


Figure 7 : Développement de la maladie d'Alzheimer vue sur plusieurs années en résonance magnétique nucléaire.

L'organicité de la maladie d'Alzheimer n'explique pas cependant tous les troubles du comportement, les pertes de mémoire peuvent expliquer par exemple le désajustement des actes des malades au réel actuel et leur décalage avec ce qu'ils étaient capables de faire autrefois. L'impossibilité de construire une signification cohérente, et d'en être conscient, est source pour eux de tensions, de tristesse et de dépression (20, 161). La perte des mots, les difficultés à construire des phrases ne leur permettent plus d'élaborer ce qu'ils vivent et de comprendre leur environnement. Partager leurs états d'âme dans un discours avec autrui est impossible. Il ne reste que l'expression corporelle pour évacuer l'angoisse.

II-4. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Actuellement, le diagnostic de maladie d'Alzheimer repose sur la neuro-imagerie et sur des tests neuropsychologiques qui, pour certains, sont ciblés sur un aspect particulier de la cognition, quand d'autres évaluent la globalité de celle-ci. Parmi ces derniers, l'un des plus classiques et que nous rencontrerons plusieurs fois dans cette thèse, est le test de Folstein (Annexe 1) ou Mini Mental State Examination (MMSE) (162), dont le score normal est de 28 à 30. Il est influencé par le niveau scolaire préalablement acquis, ce qui d'ailleurs est un facteur important de la prévention de l'apparition de la démence (163). L'évolution habituelle de la maladie conduite à une perte d'environ trois points à ce test par an, certaines formes évoluant plus rapidement. La maladie est modérée pour des scores de 22 à 18, elle est très sévère lorsque les scores sont inférieurs à 10.

Donnons quelques exemples de tests utilisés dans le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Dans la première étude sur la narrativité que nous présenterons, outre le Test de Folstein (MMSE) (162), ont été des tests plus spécifiques : test des 5 mots de Dubois (164), pour la mémoire sémantique, les tests de fluences catégorielles (Nombre d'animaux cités en une minute) et de fluences lexicales (Nombre de mots commençant par « L » cités en une minute) (165), BREF (Batterie rapide d'efficacité frontale de Dubois ; annexe 2) (166) pour les tests frontaux incluant les fonctions exécutives, l'échelle de Cornell (évaluation de la dépression fréquemment associée à la démence ; annexe 3) (167) et le test de Barbizet (43) ou histoire du lion pour la mémorisation d'un texte.