

Etude de Narrativité et mémoire dans la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative dont la fréquence augmente avec le grand âge (87, 326-329). Si les troubles de la mémoire d'installation progressive sont ici aux premiers plans, d'autres atteintes neuro-psycho-cognitives sont associées, comme par exemple les perturbations du langage qui peuvent évoluer jusqu'à l'aphasie (93-97, 99, 330, 331). Ces troubles ne sont pas forcément toujours manifestes stades débutants de la maladie. Ils sont variables selon les patients, leur niveau éducatif acquis et entretenu (112, 162) et selon l'étayage de leur entourage. Ils peuvent parfois se montrer très invalidants dans certaines formes atypiques de maladies d'Alzheimer dites logopéniques. Même marqués, ils n'éteignent pas le désir des patients de communiquer, ce qu'il manifeste par une « communicabilité relationnelle », la prosodie du langage ou leur hexis. Les troubles de la mémoire interfèrent aussi avec les possibilités langagières (100). Ils s'accompagnent d'une altération de la compréhension du langage écrit et oral, et de l'expression verbale ou écrite (101). Connaître les composants de ces désordres permettrait de se préparer au mieux aux conséquences de la maladie sur la vie sociale (332-334). Cette étude a donné lieu, dans le cadre de cette thèse, à deux publications en langue anglaise et à une communication à un congrès international (42, 335, 336). Les troubles du langage, les distorsions communicationnelles et les incompréhensions mutuelles entraînent parfois les soignants formels ou informels (familles) dans des situations inconfortables, voire pénibles (337, 338): difficultés psychologiques ou psychiatriques dans la famille, désaccords familiaux non avoués, difficultés financières liées aux erreurs de la personne âgée, malheureusement aussi par l'indélicatesse de certains... L'enjeu de cette problématique fréquente est donc important (339), nous avons en conséquence cherché dans cette étude prospective monocentrique observationnelle à évaluer les désordres sémantiques et textuels dans la maladie d'Alzheimer.

I. Contexte de l'étude

Les troubles du langage, avec les troubles de la mémoire, font partie des symptômes les plus significatifs de la maladie d'Alzheimer, empêchant la communication interpersonnelle en particulier avec leurs proches (102, 103). Au début, ils sont minimes. Les malades s'expriment par des phrases

courtes, traduisant des banalités ou des réalités simples sur le quotidien, usant de lieux communs que l'on rencontre régulièrement dans les discussions informelles. Les troubles s'accroissent avec le temps selon des étapes prévisibles rythmées par l'évolution des troubles cognitifs (104-107).

Peu d'études ont été réalisées pour regarder la constitution progressive des troubles textuels avant que la maladie d'Alzheimer ne s'installe. La « Nun study » réalisée aux États-Unis, a été publiée en 1996 (340). Elle concernait 93 sœurs âgées de 79 ans à 96 ans, vivant dans un couvent, et qui avaient laissé dans les archives de l'institution leur lettre portant sur motivation et les éléments de leur biographie à leur entrée dans les Ordres. Elles étaient alors âgées en moyenne de vingt ans. Quelques-unes de ses sœurs ont développé tardivement une maladie d'Alzheimer. Leurs textes anciens ont été analysés et comparés à ceux de leurs coreligionnaires restées en bonne santé cognitive.

L'analyse documents a montré que dès le début de l'âge adulte, et pour certaines dès la fin de l'adolescence, des anomalies textuelles existaient. Les différences étaient statistiquement significatives quand on comparait les analyses entre leurs textes et celui d'une population similaire en âge (leurs coreligionnaires) et en trajectoire de vie, mais restée sans troubles cognitifs : faible expression de soi sur fond des idées ou convocation de poncifs, d'idées toutes faites, pauvreté du vocabulaire en particulier avec un usage limité des adjectifs, utilisation de phrases courtes sans proposition, et de façon générale pauvreté grammaticale. Il n'est donc pas exclu que les troubles de l'organisation du langage soit très précoces dans la maladie d'Alzheimer (341). Cette même remarque vaut pour les troubles de la mémoire, possiblement installés de très longue date, mais non remarqués par l'entourage (342) et non évalués par les médecins. Dans les suivis de cohorte, dès 50 ans (343), les troubles de la mémoire peuvent être notés et avoir déjà quelques répercussions sur le comportement social. Les méthodes de d'exploration de la mémoire ne sont peut-être pas encore suffisamment fines pour dépister des troubles très précoces. Mémoire et langage sont couplés. La maladie débute-elle par la mémoire ou le langage : le problème de l'œuf et de la poule ? La maladie a des causes génétiques, et pourrait être assimilée à une maladie génétique à révélation tardive.

Les travaux sur le langage des déments ont montré une conservation au moins relative et temporaire de la structure du langage (108-110), avec cependant de fréquentes références aux lieux communs, aux banalités langagières, qui donnent souvent le change alors que les troubles cognitifs sont fortement installés, retardant le diagnostic. L'accent est mis souvent sur la bonne conservation de certains aspects de la langue (phonologie, syntaxe ...) (111-113), alors que d'autres secteurs sont très altérés. Manipuler des mots rares, des concepts compliqués et abstraits, tenir une discussion dans la longueur devient difficile avec le temps. Les écrits se raréfient et s'appauvrissent sur le plan de leur contenu, avec de plus en plus de fautes d'orthographe.

Si des études sémantiques ont été souvent réalisées dans la maladie d'Alzheimer, il n'y a, à notre connaissance, que peu de travaux sur les textes (108, 344, 345) en dehors de ceux, anciens, réalisés pour la validation du test de Barbizet utilisé pour cette étude (43, 346). L'incapacité de mettre en mots sa propre souffrance (347) et d'exprimer sa douleur morale (345) face à un monde qui se dérobe à la conscience, est une source de souffrance pour le malade et sa famille (158, 159, 348). La compréhension des mécanismes du langage participe à l'étude du sens des symptômes qui s'exprime, à défaut de discours, à travers le comportement du malade (158, 332, 349). Rappelons que pour Tulving (1972) la mémoire sémantique est la mémoire nécessaire à la manipulation du langage et qu'elle est rendue vulnérable par l'amnésie (72).

II. Méthodes

La population étudiée concernait des sujets âgés vivant à domicile atteints de maladie d'Alzheimer débutantes ou évoluées consultant en gériopsychiatrie au centre hospitalier universitaire de Brest pour des troubles cognitifs, du comportement et de la mémoire. Les malades et leurs familles accompagnantes ont été informés lors de la consultation de suivi gériopsychiatrique du déroulement de l'étude de façon complète et loyale, en des termes aussi compréhensibles que possible. Après accord du malade et de son accompagnant, les résultats des tests neuropsychologiques ont été saisis anonymement sur informatique. Les critères d'inclusion retenus portaient sur des patients atteints de maladie d'Alzheimer (MMSE ≥ 10) (162) ayant donné, eux et leur accompagnant familial, leur consentement écrit pour participer à cette étude validée par le comité d'éthique de Brest. Seuls les malades capables de comprendre les consignes du test de Barbizet, atteints d'une démence sans altération massive de la mémoire et sans aphasia, et supposés en mesure de donner leur consentement ont été inclus. L'incapacité du patient à comprendre les informations relatives à l'étude ou son incapacité à choisir de participer ou non à l'étude ont été retenues comme critère de non-inclusion.

Pour évaluer les désordres sémantiques et textuels dans une population malade, les tests pratiqués de façon routinière en consultation mémoire ont été relevés. Outre quelques données sociodémographiques (Genre ; âge ; niveau culturel : -1 = illettré, 2 = sait lire et écrire, 3 = 6 années de scolarisation, 4 = 11 années de scolarisation, 5 > 11 années de scolarisation), les tests suivants, qui sont habituellement pratiqués en consultation, ont été utilisés : 1) Test de Folstein (MMSE ; Score habituel en l'absence de troubles cognitifs entre 28 et 30 -annexe 1-) pour l'évaluation globale de la cognition (162), 2) test des 5 mots de Dubois (164) pour la mémorisation d'une suite de mots (Normale, 5 au rappel immédiat et 5 au rappel différé), 3) fluences catégorielles* (Nombre d'animaux cités en une

minute ; norme >15), 4) fluences¹⁵⁵ lexicales* (Nombre de mots commençant par « L » cités en une minute ; norme >15) (165), 5) BREF (Batterie Frontale de Dubois ; le Score maximum à la BREF lorsqu'il n'existe pas de syndrome dyséxecutif = 18 -annexe 2-) pour les tests frontaux et indirectement pour évaluer un syndrome dysexécutif (166), 6) l'échelle de Cornell (évaluation de la dépression chez les personnes démentes ; absence de dépression, test < 8 -annexe 3-) (167), 7) le test de Barbizet (43) ou l'histoire du lion, centrale dans cette étude. Ce dernier est un court texte formé de 22 sous items appris de façon séquentielle, mémorisés immédiatement en début de consultation et ré-évoqués de façon différée aux termes de celle-ci, soit environ une heure après. L'étude a porté sur cette composante de données différées, les items pouvant être organisés selon les consignes l'auteur du test en 5 épisodes : échappement, mouvement de la foule, femme et enfant, transaction, résolution (Tableau 1).

L'Histoire du Lion doit être lue lentement par l'examineur. Le sujet doit être prévenu qu'il s'agit d'une histoire longue dont le but est d'évaluer sa mémoire. Il faut préciser qu'on ne lui demande pas de répéter l'histoire « mot à mot », mais qu'il doit tenter de retrouver la trame générale de l'histoire et, si possible, le maximum de détails. Barbizet préconisait un rappel immédiat, puis des rappels différés. Le test de Barbizet permet d'observer les oublis dans le récit, de noter le nombre d'intrusions* (un mot à la place d'un autre, sans liens logiques) et d'inversions (la structure du récit, avec les mots ou les catégories d'items n'apparaissant pas dans le même ordre que lors de l'apprentissage). Ces données seront ensuite comparées aux données des tests neuro-psychologiques.

Tableau 1 : L'histoire du lion

« Un lion nommé Sultan, s'échappa de sa cage, par la porte mal fermée par un gardien négligent [Échappement]. La foule des visiteurs nombreuse ce dimanche-là s'enfuit vers les bâtiments voisins [Mouvement de foule]. Une femme, vêtue de bleu qui tenait dans ses bras son enfant de un an le laissa tomber. Le lion s'en saisit [Femme et enfant]. La femme en larmes revint sur ses pas, et supplia le lion de lui rendre son petit [Transaction]. L'animal la regarda longuement, fixement, et enfin lâcha l'enfant sans lui avoir fait le moindre mal [Résolution]. »

Les statistiques ont été effectuées par un logiciel SAS, par un biostatisticien, le Dr Billon coauteur des publications précitées. Les tests statistiques choisis sont le Chi2, le test de Student non

¹⁵⁵ Les fluences rendent compte de la facilité et la rapidité d'accès aux différentes bibliothèques mémorisées

apparié, les corrélations de Pearson, la régression des moindres carrés partiels (PLS) [Partial Least Squares regression], choisie pour limiter les risques de co-linéarité (350). En effet, avec un modèle linéaire classique, la colinéarité entre les variables explicatives rend le modèle instable et influence les résultats qui deviennent aléatoires. Les tests neuropsychologiques utilisés ciblent plus spécifiquement un aspect de certains désordres cognitifs. Ils présentent cependant de chevauchement quant à leurs résultats malgré ce ciblage.

III. Résultats

Cent cinquante et un malades ont été inclus dans l'étude. Nous n'avons pas enregistré de refus de participer à l'étude ou d'informatiser anonymement les données observées. La population de malades déments est composée de 102 femmes et 49 hommes, d'âge moyen 80,3 ans \pm 6,91. Le tableau 2 résume les principaux résultats observés. Les caractéristiques moyennes entre les populations masculines et féminines ne différaient pas statistiquement. Tous les scores aux tests sont dégradés, à l'exception des scores à l'échelle de Cornell, voisins de la norme. Les fluences lexicales étaient statistiquement plus dégradées que les fluences catégorielles ($t=5,60$, $p<0,05$).

Tableau 2 : Données sociodémographiques et scores aux différents tests

	Âge	Niveau culturel	MMSE	BREF	Cornell	5 mots	Fluences lexicales	Fluences catégorielles
N=151	80,3 \pm 6,9	2,82 \pm 0,50	16,5 \pm 5,1	11,3 \pm 4,5	10,6 \pm 4,2	4,58 \pm 1,1	4,41 \pm 2,2	5,7 \pm 1,1

Le score attendu au rappel de l'Histoire du Lion est de 22. Le rappel immédiat est ici de 6,6 \pm 2,2 items. Les résultats concernant les épisodes de l'histoire portent sur le rappel différé réalisé en fin de consultation : 5,5 \pm 3,1 items seulement sont alors mémorisés par les patients. Tous les scores à ce test sont dégradés, sans qu'aucun épisode particulier soit respecté. Tous les malades sauf un sont capables de retenir que l'histoire porte sur un lion, 67% d'entre eux se souviennent de façon différée que l'animal rend l'enfant sans lui avoir fait du mal, et 47% que l'histoire porte sur une femme. Les items concrets à forte connotation émotionnelle (le lion s'est échappé 99%, l'enfant est attrapé par le lion 96%, la femme pleure 88%, le lion ne lui a pas fait de mal 76 %, il y avait beaucoup de monde 35%...) sont mieux mémorisés que les détails plus accessoires (cage 26%, longuement 22%, fixement 13%, bleu 12%, dimanche 11% ...). La déixis situant le lieu et la date de l'histoire est rarement mémorisée. Une exception est un relevé à propos du nom du lion, Sultan, qui est cité dans 29 % des

cas, peut-être parce que plusieurs fois entendu par ailleurs. Un lion nommé Sultan correspond à quelque chose de comparable, en moins usuel, qu'un chien nommé Médor. Quelques malades ajoutent des détails reliés à l'histoire, connotés de leurs sentiments sur les séquences du récit, mais non présents dans le récit : « C'était une maman, elle ne s'est pas laissé faire » 18%, le gardien n'était pas sérieux ou « Le lion était méchant » 15%, « La mère s'est mise à genoux pour sauver son enfant » 9%, « Personne n'a aidé la femme » ou « Elle était toute seule avec du danger » 8%. Les intrusions ont concerné que les mots ou les items (une fille par la femme, un gendarme pour le gardien, une gare pour les lieux de l'événement ...).

La population démente présente davantage d'intrusions (n=36) que d'inversions dans le récit différé soit de mots ou d'items, soit d'épisodes les regroupant (n=19). Les bibliothèques sémantiques sont plus altérées, expliquant les intrusions, que la mémorisation de la structure du texte, les inversions rendant compte l'atteinte de celle-ci. Les inversions ne concernent que des malades dont le MMSE est inférieur à 14, et les intrusions surtout pour des malades dont le MMSE est inférieur à 19 (Figure 1). Les inversions apparaissent pour des formes évoluées de la maladie.

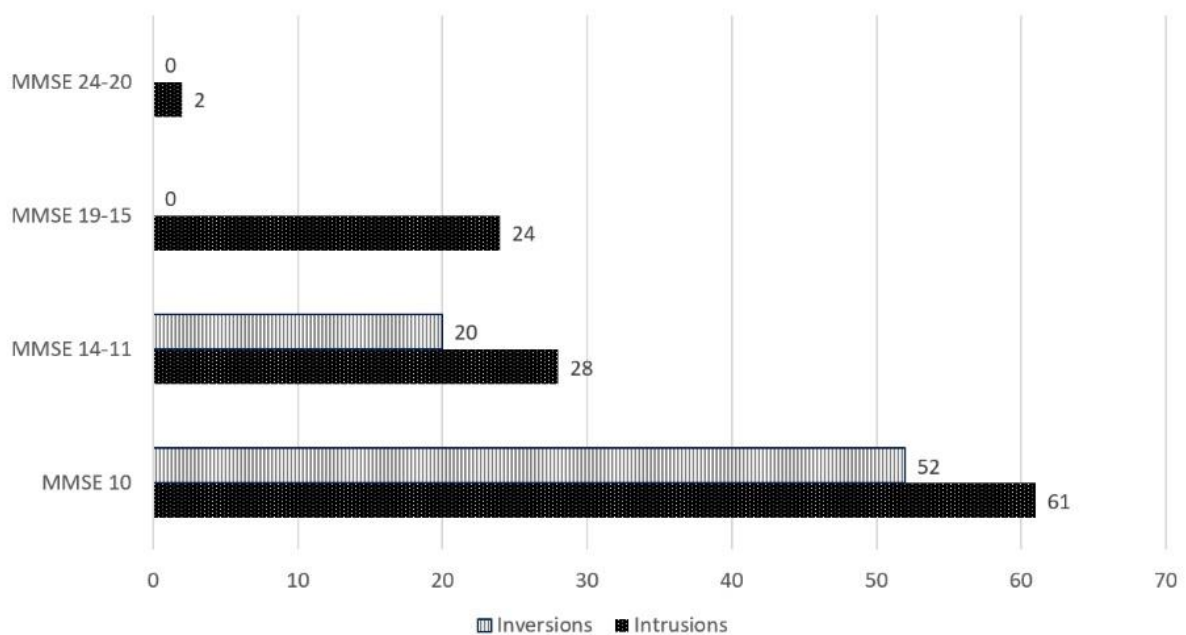


Figure 1 : Pourcentages d'inversions (n=19) et d'intrusions (n=36) en fonction du MMSE ($p < 0,05$).

La production d'intrusions est relativement spécifique à la Maladie d'Alzheimer. Nous nous sommes demandé si ces intrusions pouvaient être liées à des troubles exécutifs*, reflétant un mauvais contrôle de l'expression, les troubles exécutifs perturbant toute planification des tâches et leur organisation pratique. Les syndromes frontaux des malades s'expriment à travers les scores à la BREF (< 13). Les troubles exécutifs sont indirectement évalués à travers celle-ci. On note que l'ensemble des

inversions survient dans le groupe déficitaire, pour des scores à la BREF < 13 (Tableau 3). Les inversions sont rares (N = 0) si le score à la BREF est ≥ 13 , mais les intrusions sont déjà possibles (N=7). Les inversions (N = 19) et les intrusions sont plus fréquentes lorsque les troubles frontaux deviennent sévères (score à la BREF<13). Les troubles frontaux sont plus marqués lorsqu'il y a une dégradation cognitive évaluée par le MMSE. La valeur du MMSE dans la sous-population avec syndrome exécutif (n=77), était de $11,9 \pm 2,9$ contre $20,9 \pm 2,6$ pour la population moins atteinte (n=74 ; $t=7,43$, $p<0,05$). Les mêmes résultats sont observés selon que le score au MMSE est ≥ 18 ou <18.

Tableau 3 : Nombre d'intrusions et d'inversions en fonction du syndrome frontal évalué par le score à la BREF

	BREF ≥ 13 N=74	BREF < 13 N= 77
Intrusions	7	29
Inversions	0	19

Le tableau 4 présente la matrice de corrélation des différents paramètres étudiés. Le nombre d'items remémorés à l'Histoire du lion est corrélé à la dégradation du MMSE ($R=0,51$). Ce nombre est encore significativement corrélé aux scores aux tests des fluences, de la BREF, des 5 mots. De nombreux paramètres sont corrélés entre eux, les tests dits spécifiques relèvent en fait de traits superposables entre les secteurs de la cognition et pris en compte dans différents tests, malgré leur spécificité alléguée. C'est ici la raison du choix de la méthode PLS pour l'analyse en régression.

Tableau 4 : Corrélations des différents tests pour la population. *= p<0,05. FI Lex : Fluences lexicales ; FI Cat : Fluences catégorielles.

	MMS	BREF	5_mots	Cornell	Flu lexic	Flu Cat	Age	Sexe	Niveau culturel	Histoire du Lion différé
MMSE	1,0									
BREF	0,97*	1,0								
_5_mots	0,86*	0,74*	1,0							
Cornell	-0,08	0,11	-0,30	1,00						
Fluences lexicales	0,87*	0,84*	0,78*	-0,17	1,0					
Fluences catégor.	0,82*	0,80*	0,71	0,03	0,80*	1,0				
Age	-0,27	-0,29	-0,17	-0,07	-0,29	-0,21	1,0			
Sexe	-0,10	-0,08	-0,12	0,03	-0,08	-0,09	0,10	1,0		
Niveau culturel	0,18	0,13	0,22	-0,16	0,13	0,15	-0,04	-0,15	1,0	
Histoire du Lion différé	0,51*	0,49*	0,46*	-0,04	0,50*	0,50*	-0,23	-0,06	-0,01	1,0

Le tableau 5 présente cette analyse régressive faite sur des variables standardisées. Le facteur étudié est le score global, au rappel différé pour le test de Barbizet, le modèle incluant les variables du tableau précédent. La fluence catégorielle reste celle qui a le plus d'influence sur le score total avec un coefficient à 0,224. Ce résultat peut sembler surprenant, car les fluences lexicales sont plus dégradées que les fluences catégorielles. On notera encore la signification statistique dans le modèle du niveau culturel acquis préalablement, et plus accessoirement l'âge, toutes les autres variables ont beaucoup moins d'intérêt.

Tableau 5 : Estimation des coefficients de régression. Régression PLS. Facteur étudié : Score global différé au test de Barbizet. Modèle incluant les variables du tableau précédent.

	Coefficient de régression	Erreur standard
Constant	0,0	0,071
MMSE	0,085	0,070
Fluences catégorielles	0,224	0,129
BREF	0,084	0,112
5 mots	0,090	0,126
Cornell	-0,050	0,093
Fluences lexicales	0,085	0,176
Age	-0,108	0,085
Sexe	-0,017	0,071
Niveau culturel	0,117	0,089

IV. Discussion

Nous présentons ici les résultats d'une étude préliminaire sur la textualité dans la maladie d'Alzheimer à partir d'une consultation de malades dans un service de psychiatrie du sujet âgé. La nature même de ce service explique le grand âge des personnes recrutées. La détérioration globale de la cognition évaluée par le score au MMSE de certains malades constitue un biais. Le malade peut avoir des difficultés pour la compréhension du texte, ce qui impacte sa mémorisation, voire la validité de leur consentement. L'aide de leur accompagnant était alors précieuse, et les tests sont ceux habituellement pratiqués régulièrement et habituellement pour ce type de malade dans la consultation spécialisée de l'établissement.

La matrice de corrélation du tableau 5 renvoie à un autre biais de cette étude : l'importante colinéarité entre les variables observées. Nous n'avons pas souhaité en écarter, car les troubles du langage peuvent être expliqués par de multiples facteurs cognitifs ou non, par exemple une

dépression. Ceci nous a incité à utiliser une régression des moindres carrés partiels sur l'ensemble des variables étudiées, pour en atténuer la portée.

Les troubles exécutifs étudiés par la BREF et les troubles cognitifs évalués par le MMSE sont fortement corrélés, aussi est-il difficile de savoir quelles conséquences verbales résultent spécifiquement d'un de ces facteurs ou de l'autre. Le seuil de 13 a été choisi pour la BREF, d'une part pour que les sous populations soit équilibrées sur le plan statistique, et pour trancher clairement sur l'existence ou non d'un syndrome dysexécutif lié à des troubles frontaux. Les syndromes dysexécutifs sont d'autant plus vraisemblables que les troubles frontaux sont marqués. Les intrusions et les inversions sont statistiquement plus importantes dès lors que les scores à la BREF sont inférieurs à 13 (tableau 4). La présence d'un syndrome dysexécutif, surtout lorsqu'il est associé à une dépression tardive, impacte très clairement le statut cognitif en termes de sévérité de la perte d'autonomie cognitive (351).

Il était important de s'assurer qu'une dépression associée n'influençait pas sur le modèle. Les personnes âgées dépressives présentent fréquemment des altérations des fluences verbales et des déficits de planification liés à des troubles frontaux (352). Les scores à l'échelle de Cornell sont faibles dans la population étudiée (Tableau 2 : $10,6 \pm 4,2$, seuil de dépression >8). Il s'agit possiblement d'un nouveau biais lié au caractère ambulatoire des malades. La dépression est, en effet, souvent plus marquée dans la démence, en particulier avancée, et lorsque les malades vivent en établissement (167).

Nous retiendrons dans cette étude, la progression importante des désordres textuels observés avec la progression de la maladie. Le score au rappel différé de l'histoire du lion est d'autant plus dégradé que les troubles cognitifs sont installés (scores au MMSE). Intrusions et inversions résultent des troubles cognitifs. Les scores obtenus au test des fluences catégorielles pèsent significativement, mais de façon modeste sur le modèle de régression étudié ($CR=0,224$), ainsi, avec une moindre ampleur, que le niveau culturel ($CR= 0,117$), les troubles cognitifs de la démence et les troubles langagiers étant classiquement modulés par celui-ci (112, 162).

Les fluences reflètent la facilité d'accès à des mots indexés (elles sont alors dites lexicales) ou à des catégories (fluences catégorielles) avec lesquelles ils partagent une qualité (5). L'atteinte des fluences lexicales est plus marquée que celle des fluences catégorielles (tableau 2). Cependant les fluences catégorielles pèsent davantage, et ce de façon significative dans le modèle de régression statistique. Les fluences catégorielles consistent à énumérer des animaux. Il s'agit d'un processus d'iconisation faisant appel à un raisonnement analogique. Elles sont moins altérées que les fluences

lexicales un même stade de l'évolution démentielle. Leur atteinte reflète une plus grande dégradation pour se remémorer un texte et le reconstruire. Retrouver un mot commençant par une lettre nécessite plutôt une stratégie de récupération basée un index, donc une compétence sémantique (353).

Les items concrets à forte connotation émotionnelle sont mieux mémorisés que les détails neutres de ce point de vue. L'émotion apparaît clairement comme la « direction assistée » de la raison.

Les troubles frontaux, et donc les désordres exécutifs ne ressortent pas de cette analyse PLS. Les scores à la BREF n'influencent significativement pas la régression évaluée par la méthode de régression statistique. Avec les réserves habituelles que suscitent celles-ci, l'atteinte de la planification des tâches et celle de l'organisation de leur organisation, marquées dans la maladie d'Alzheimer, n'est pas démontrée au vu des résultats de cette étude. Les troubles frontaux évoluent parallèlement avec les troubles cognitifs.

V. Conclusions de cette première étude

La textualité remémorée est plus dégradée lorsqu'il y a une atteinte des fluences catégorielles dans la maladie d'Alzheimer. Elle est possiblement reliée en partie à l'atteinte exécutive, mais nous n'avons pas pu démontrer son indépendance par rapport à la détérioration cognitive globale. L'atteinte des fluences lexicales retentit certainement elle aussi sur la mémorisation des mots d'un texte, ce d'autant plus que les troubles cognitifs se sont installés. Le niveau culturel influe sur les compétences narratives des malades, sur le maniement du vocabulaire. Il intervient sur les risques d'apparition précoce d'une maladie d'Alzheimer, liés au niveau scolaire acquis et entretenu. La déixis qui permet de situer les événements énoncés dans un contexte est souvent altérée chez les malades. Les patients restent sensibles à l'aspect émotionnel des histoires qui leur sont soumises en termes de restitution mnésique. Cette mobilisation émotionnelle est probablement une voie intéressante de motivation dans le travail orthophonique à mener à visée préventive ou pour le maintien des capacités lexicales et textuelles dans la maladie d'Alzheimer. Ces résultats consolident le modèle du floutage des traces, plus important pour les traces Gist, à connotations émotionnelles, que pour les traces Verbatim. Ces remarques sont classiques dans le vieillissement normal. Elle s'applique plus particulièrement à la maladie d'Alzheimer (67, 279). En dépit de la perte des mots et des intrusions (un mot à la place d'un autre), une structure persiste dans le texte remémoré par les malades, les inversions de l'ordre des mots ou de leurs catégories étant plus rares et plus tardives dans le cours de la maladie.

Quelques points clés du chapitre 7 : Narrativité et mémoire dans la maladie d'Alzheimer

La capacité de restituer verbalement un texte plusieurs minutes après son audition est d'autant plus difficile pour un malade dément que les troubles cognitifs sont avérés.

Les souvenirs d'items marqués émotionnellement sont plus solides que les items neutres de ce point de vue.

Le nombre d'intrusions (un mot inventé au lieu d'un mot énoncé et sans relation avec lui) est plus marqué que le nombre d'inversions dans le texte. Ces dernières sont rares aux stades débutants à modéré de la maladie. La structure du texte est plus longtemps conservée que le vocabulaire utilisé par le malade.

Le niveau scolaire intervient dans la mémorisation du texte.

Aux tests des fluences, les fluences lexicales (index) sont plus altérées que les catégorielles (raisonnement analogique).

Les troubles du langage s'installent probablement très tôt dans la maladie, mais ne sont pas détectés.

2ème étude : Ambiguïté des limites et maladie d'Alzheimer

Cette seconde étude a été réalisée à partir d'un fichier partiellement utilisé il y a quelques années (1998) pour étudier alors le fardeau des aidants prenant en charge à domicile des patients atteints de démence de type Alzheimer ou assimilée, en France et en Espagne, selon le même protocole (354, 355). Nous avons repris les données de ce fichier pour cibler cette fois-ci les liens entre l'ambiguïté des limites chez l'aidant, son vécu face aux difficultés engendrées dans la prise en charge du malade, et la détérioration cognitive et l'intensité de sa dépression chez ce dernier. Nous avons utilisé quelques résultats pour une publication réalisée dans le cadre de cette thèse, sur le sens de l'engagement des familles vis-à-vis de leurs patients déments (44). Nous avons vu au Chapitre 3 que l'évolution de la maladie pouvait conduire à une disparition des limites dans le champ de présence psychologique du malade, altérant son identité : béance spatiale, permanence temporelle et perte de la présence du Moi au monde et aux autres. L'ambiguïté des limites* dans le champ de présence de soi au monde du patient va retentir sur le plan interpersonnel sur ses relations avec son aidant (et sa famille et les soignants qui s'occupent de lui). Elle finit par entraîner une ambiguïté des limites chez l'aidant lui-même. L'ambiguïté des limites, chez le malade comme chez son aidant, se constitue au fil du temps. Elle est liée à la psychodynamique de la maladie, et à une double perception chez le malade comme chez l'aidant, d'une part des difficultés de la vie quotidienne associées aux troubles cognitifs et d'autre part de la dynamique de leur aggravation progressive. Nous présenterons dans un premier temps le concept d'ambiguïté des limites et le contexte scientifique dans lequel s'inscrit l'étude et nous ferons quelques remarques sémiotiques à son propos.

I. Contexte scientifique

Pour Pauline Boss (356), l'ambiguïté des limites* est la situation des présents-absents dans les familles. Elle résulte de deux grands types de situations. Elles renvoient toutes les deux à l'incertitude de la perte d'un membre de la famille aussi bien qu'à l'incapacité pour la famille de changer sa perception du problème pour faire son deuil et investir un nouveau champ de présence, et pour s'adapter à la réalité d'une perte définitive (44, 356), aussi triste soit-elle. Les situations d'ambiguïté des limites* sont fortement dépressogènes.

I-1. Les différents types d'ambiguïté des limites

Le premier type (tableau 1) est la conséquence d'une absence physique d'une personne avec sa présence psychologique : la personne absente est peut-être décédée, la famille est sans nouvelles, mais elle est toujours présente à la mémoire de ceux qui l'aiment. Ce sont des familles où une personne manque physiquement, mais qui est psychologiquement très présente, par exemple, parce qu'une personne est probablement décédée, mais que son corps n'a jamais été retrouvé. Il n'y a eu aucune vérification de la mort éventuelle d'un être aimé, il peut y avoir un doute sur la réalité de la mort, et donc il n'y a aucune raison pour renoncer à l'attente de son retour. Une perte qui n'a aucune vérification tangible ne peut pas être clarifiée, guérie, ou réparée. Le travail de deuil est impossible. Cette situation est celle d'une famille qui voit un proche disparu dans un accident d'avion dont on a aucune trace, comme c'est le cas pour les proches des passagers du vol MH 370, pour les familles des malgré-nous Alsaciens emprisonnés en Union soviétique et qui ne sont toujours pas revenus après la fin de la Deuxième Guerre mondiale, ou comme c'est encore le cas des enfants fugueurs ou disparus et qui ne reviennent jamais au domicile de leurs parents.

Madame Boss avait initialement décrit l'ambiguïté des limites* à propos de la situation différente des veuves de guerre américaine, selon que les pilotes avaient été tués en action (KIA, kill in action) et leurs corps présentés à la famille, ou que les pilotes étaient disparus en action (MIA, missing in action). Leurs épouses, n'ayant pas vu le corps de leur mari, attendaient, des années durant un retour possible (357, 358). N'ayant pas la certitude de leur mort, elles fabulaient leur présence dans des camps de prisonniers japonais secrets et isolés du reste du monde. Leur détresse et leur dépression étaient plus sévères chez ces dernières et leur dépression présentait une plus grande résistance thérapeutique. Les familles qui, ne voyant pas le corps du disparu et compte tenu des incertitudes de la guerre, n'avaient pas d'informations sur ce qui avait pu se passer. Elles restaient dans une attente sans fin d'un retour toujours possible, mais de plus en plus improbable avec les années. Elles se refusaient à faire leur deuil. La dernière séparation a eu lieu sans un dernier « au-revoir ».

Le second type d'ambiguïté des limites est celui rencontré chez les proches qui s'occupent de maladie d'Alzheimer. Il correspond à une non-présence psychologique associée à la présence physique d'une personne aimée et malade. Cette seconde situation a été décrite et publiée par Madame Pauline Boss (356). Ici, les familles sont numériquement intactes et une personne malade y est physiquement présente, mais son esprit ou sa mémoire fléchissent, la personne s'effaçant peu à peu psychologiquement,

s'éloignant dans un exil intérieur fermé aux autres. Lorsque la maladie est évoluée, le malade vit dans un univers béant et permanent, qui semble sans limites spatiales et temporelles.

La personne malade n'a plus les moyens cognitifs pour s'engager sur le plan relationnel et sa vulnérabilité affective la confine à réduire ses échanges avec ses aidants à ce qu'ils peuvent supporter malgré leur épuisement et leur désarroi. Les relations ne sont plus ce qu'elles étaient autrefois avant la maladie, les traces des souvenirs anciens deviennent des empreintes douloureuses, traumatiques à force d'être répétitives. Une tension prégnante entre autrefois et maintenant est entretenue par la constante d'un amour partagé mais difficile à manifester.

Face au malade, les familles perdent peu à peu toute projection vers le futur. Le vide du malade semble se décalquer peu à peu sur son aidant. Le vide relationnel que chacun cherche à combler est à la source de la souffrance de compassion, la souffrance de l'aidant en miroir de celle du malade, et du burnout (359, 360), l'épuisement psychologique et physique de l'aidant. Les familles ont un sentiment de perte d'emprise sur leur situation et elles vivent dans un quotidien qui s'aggrave de jour en jour. Le vide psychique du malade à la maison, son absence dans la relation interpersonnelle, et la disparition de l'anticipation chez l'aidant sont deux autres sources de burnout chez ce dernier. Le « au-revoir » est permanent et sans séparation.

Tableau 1 : Deux types d'ambiguïté des limites (356)

Type I : Absence physique avec la présence psychologique

- Pilotes de guerre disparus en mission (MIA, missing in action)) par opposition aux tués en action (KIA, kill in action) et dépression chez leurs veuves.
- Disparus dans des accidents d'avion sans preuves ni informations (MH 370)
- Enfants disparus sans une trace
- "Malgré-nous" non revenus des camps de prisonniers soviétiques après la Deuxième Guerre mondiale
- Immigrés, expatriés...

Type II : Absence psychologique avec présence physique

- Maladie d'Alzheimer et autres démences
- Dépression chronique, psychose chronique
- Addiction et dépendance, alcool, drogues, obsessions des jeux électroniques, Internet, addictions, etc.

I-2. L'échelle d'ambiguïté des limites

La liste des questions de l'échelle d'ambiguïté des limites* du tableau 2 a été traduite en français par l'auteur en utilisant la méthode de la double traduction avec un anglophone (355). Elle pointe les difficultés des familles aidantes à faire face à l'ubiquité de leurs tensions psychologiques, la construction d'une béance identitaire face à l'effondrement identitaire de leur parent aimé et leur incapacité à protéger leur intimité devant la souffrance de l'autre (tableau 2). Nous nous référons, dans le texte ci-dessous, aux questions de l'échelle de l'ambiguïté des limites de Pauline Boss en les notant (Qn), soit question n° n du tableau 2.

Tableau 2 : Échelle d'ambiguïté des limites adaptée de Boss P. et al. (1990) (327, 355, 361, 362).

- 1 - Je me sens coupable quand je quitte la maison pour faire quelque chose d'agréable alors que M. X reste chez lui (elle).
- 2 - Je sens que c'est difficile voire impossible de vivre ma propre vie aussi longtemps que M. X requiert mon aide.
- 3 - Je me sens incapable actuellement de nouer de nouvelles relations amicales.
- 4 - Je sens que je ne peux aller nulle part sans penser préalablement aux besoins de M. X.
- 5 - J'ai l'impression de n'avoir aucun moment pour moi.
- 6 - Parfois, je ne suis pas sûr de la place que M. X a dans la famille.
- 7 - Je ne suis pas sûr de ce que l'on peut demander à de M. X concernant son activité dans la maison.
- 8 - Souvent je ne sais plus très bien la manière dont je devrais m'y prendre face à M. X.
- 9 - Je place la satisfaction des besoins de M. X avant les miens propres.
- 10 - Ma famille et moi sommes souvent en désaccord sur mes relations avec M. X.
- 11 - Quand je ne suis pas avec M. X, je m'interroge moi-même sur la manière dont ça se passe pour lui (elle).
- 12 - Les membres de ma famille tendent à négliger M. X.
- 13 - M. X n'a plus l'impression que je suis son époux/épouse, parent frère/sœur.
- 14 - Je pense beaucoup à M. X.

I-3. Intersubjectivité et ambiguïté des limites

Les malades déments ont des difficultés pour construire un énoncé* à partir de leur représentation interne fragmentée et pour se positionner et énoncer un discours. Les difficultés de construire un dialogue entre l'aidant et le malade dément sont pour beaucoup dans le développement de l'ambiguïté*. Cette ambiguïté* dans le dialogue décalque sur le dialogue de l'aidant avec le reste de la famille ou avec les soignants qui interviennent auprès du patient. La maladie d'Alzheimer met les liens familiaux à l'épreuve, distend le système familial, génère parfois des conflits intra-familiaux : « Ma famille et moi sommes souvent en désaccord sur mes relations avec M. X » (Q10). Des conflits sont aussi fréquents entre les familles et les soignants en EHPAD (363). Le malade est au centre des polémiques, mais il n'a plus son mot à dire, faute de pouvoir construire un discours cohérent. La maladie d'Alzheimer rend ainsi certaines limites ambiguës entre les membres d'une même famille. Les personnes qui accompagnent le malade en consultation médicale ne sont pas toujours celles qui s'en occupent au quotidien, prenant l'aidant réellement actant dans le soin à contre-pied.

Le patient et son aidant vivent souvent dans un climat de collusion, et parfois ils sont fusionnels. La fusion est la dissolution du "je" de la relation "je-tu" (218) dans une indistinction des pôles du champ de présence, les personnes singulières. La fusion permet l'accueil affectif, mais supprime toute possibilité d'action thérapeutique. Elle finit par atrophier l'élan vital (264) des deux personnes fusionnelles et fragiliser leur contact vécu avec le réel. L'aidant peut être ici surprotecteur du malade. Comment se positionner dans une situation difficile quand l'identité du malade et celle de son aidant ne sont pas délimitées, quand les limites identitaires de chacun deviennent béantes et que le chaos affectif chez chacun envahit le relationnel (Q4 et Q13) ? Le reste de la famille est exclu de la relation ce qui conduit parfois à des conflits intra-familiaux. La question 12 du questionnaire d'ambiguïté des limites renvoie à l'éloignement de certains membres de la famille et à la solitude de l'aidant : « Les membres de ma famille tendent à négliger M. X ». Des tensions peuvent survenir, cependant, pour des petits riens entre l'aidant et le reste de la famille, entre l'aidant et le malade. Les polémiques sont l'occasion pour le malade d'exprimer violemment son antagonisme à l'égard d'une nouveauté ou lui donnent l'occasion de s'opposer à l'aidant, et de sortir ainsi de la vie fusionnelle. Mettre en place les éléments à l'origine de la dissension est impossible pour lui et est un jeu de piste pour l'aidant qui cherche à le comprendre, non pas en se centrant sur le malade, mais à partir de ce que lui, l'aidant vit. Il n'a pas d'autres repères. Quant à essayer la négociation, les troubles cognitifs de l'aidé sont ici un obstacle majeur.

Pour comprendre la problématique sémiotique de l'ambiguïté des limites interpersonnelles, nous ferons appel au schéma de l'intersubjectivité, en prenant l'exemple de relations interpersonnelles dans une famille dont l'un des membres présente une démence. Le schéma de

l'intersubjectivité est présenté sous la forme d'un carré sémiotique (figure 1), selon quatre positions, la collusion versus l'antagonisme (contradiction) et la négociation versus la dissension (contrariété)¹⁵⁶ (8). La collusion peut être considérée, au moins théoriquement, comme l'état standard de la relation familiale, celle de l'accord intrafamilial. Elle implique soit un accord préalable, soit une négociation aboutie après une dissension et une négociation, à la fois entre les membres de la famille (éventuellement entre ceux-ci, et des soignants) et avec le malade. La position de la dissension est le désaccord entre eux, mais un désaccord qui suppose d'une part une cohabitation des points de vue différents, certes encore non négociés, mais potentiellement négociables. L'échec des négociations, et malheureusement souvent, leur absence, lorsque personne n'a envie de se mettre autour de la table, aboutit à un état nominal d'antagonisme, avec, souvent des épreuves liées au refus de regarder ce que l'autre fait pour le malade. Cette position s'ouvre à des hostilités réciproques avec les soignants ou en interne entre membres de la famille (Q10), parfois pour des raisons non liées au malade même (363, 364). La négociation est donc une étape incontournable pour retrouver une collusion dans une situation de dissension. Sans négociation, quand une médiation familiale ne se met pas en place, les rôles de chacun ne sont pas reconnus et un antagonisme apparaît.

Ici, ce schéma pointe le côté régressif de la dynamique de constitution de l'ambiguïté des limites chez l'aidant. La dissolution des limites familiales, comme la perte de cohésion du sens donné dans le soin par chaque personne intéressée, conduit sur le plan intersubjectif à la dissension dans la famille (Q10 et Q12). Cette dynamique de l'ambiguïté des limites rejoint celle de la progression de la maladie. L'aggravation des troubles de la dépendance du malade à des tiers va parfois de pair avec l'éloignement du reste de la famille.

¹⁵⁶ Jacques Fontanille. La sémiotique du discours. Page 121.

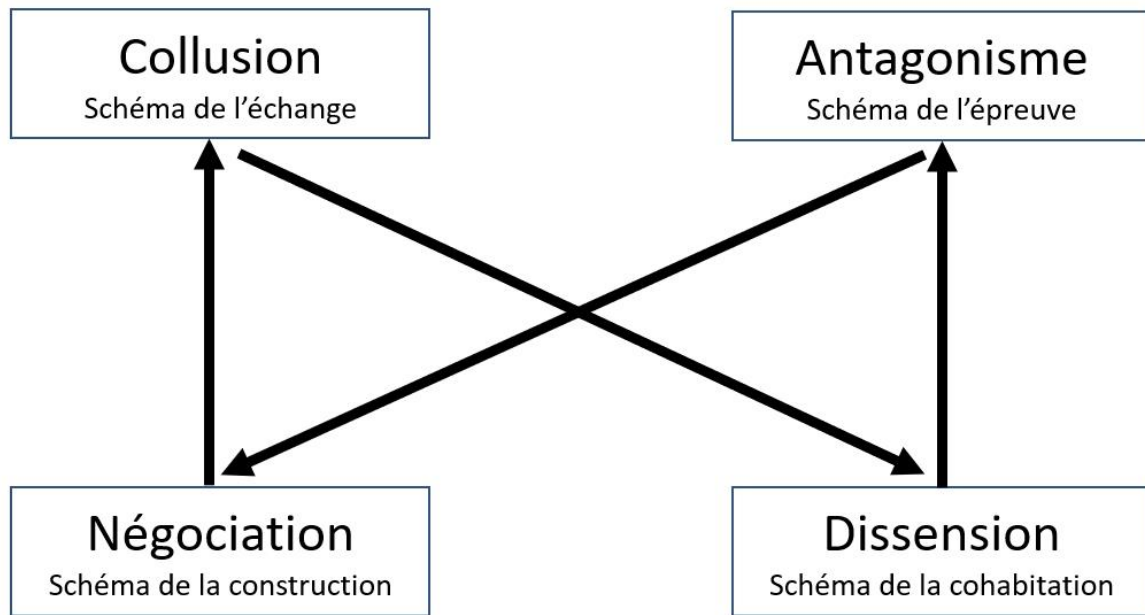


Figure 1 : schéma narratif de l'intersubjectivité

I-4. La dynamique de la dissolution des limites chez le malade et chez l'aidant

La maladie d'Alzheimer évolue sur le mode du parvenir, lentement, mais progressivement, de façon inchoative vers une aggravation des troubles cognitifs et une perte croissante de l'autonomie, qui inéluctablement conduit à une dépendance d'un tiers pour assumer les gestes élémentaires de la vie quotidienne. Elle s'aggrave inéluctablement pour le malade avec le temps, mais aussi pour leurs aidants informels (le plus souvent familiaux) et formels, les soignants et les intervenants professionnels divers, à domicile comme en institution. Le fardeau s'alourdit sur les épaules de tous.

L'aidant pallie les difficultés du malade et il cherche à lui assurer le meilleur confort de vie possible, à commencer par une bonne hygiène. La charge de travail croissante liée à la dépendance, liée à la vigilance aux moindres écarts du patient de plus en plus confus amène des difficultés à l'aidant pour gérer seul des situations très difficiles. Tous les autres membres de la famille ne sont pas forcément d'accord sur la façon dont l'aidant s'occupe du malade. En s'éloignant géographiquement ou psychologiquement de lui, ils accroissent sa solitude (Q12). À la solitude de l'aidant, ajoutons que ses temps de loisirs, ses possibilités de voir ses amis (Q3) et sa famille se réduisent progressivement. Il est aussi enfermé chez lui par les devoirs qui le lient au malade que celui-ci l'est par les conséquences

des troubles cognitifs. Les temps de répit se font rares (Q5). Il ne peut débrayer de son champ de présence du monde à soi pour penser à autre chose que les soins au malade dément (Q1), et il est contraint d'oublier sa propre présence au monde (Q1 et Q4).

I-4. Conséquences affectives de la maladie pour l'aidant

Les troubles cognitifs et les handicaps fonctionnels du malade sont, pour l'aidant, une charge de travail et source de stress. Il doit en permanence être vigilant à ce que le malade pourrait faire, ne comprenant plus les risques auxquels il s'expose ou expose les autres (Q11). L'aidant doit gérer des difficultés comportementales en rupture avec le style de vie antérieure.

Un aidant familial a des liens affectifs avec un malade. Il se confronte quotidiennement avec ce que représentait leur relation autrefois et ce qu'elle est devenue. Par empathie, il ressent la perte de repères et la souffrance psychologique chez son proche. Il y a certes une tension entre ce que les liens interpersonnels représentaient autrefois et ce qu'ils sont aujourd'hui. Cependant, le présent est devenu prégnant et douloureux. L'aidant n'a guère le temps ni l'idée de penser à lui-même (Q2 et Q4). Le monde est très présent à lui et lui peu présent à lui-même.

D'un point de vue interpersonnel, le malade est psychologiquement absent pour l'aidant. Il reste bien entendu quelques mouvements de sympathie réciproque entre aidant et malade. Une connivence affective est installée de longue date, mais l'essentiel de la profondeur relationnelle a disparu. Cependant, le fardeau induit par les soins du quotidien rappelle à l'aidant qu'il est bien là, physiquement pour le ramener à un incontournable et lourd présent.

I-5. Les limites de la prise en charge d'un malade par un aidant

Aidant et personne âgée malade sont dans de la bonne volonté réciproque, mais ils manquent de savoir-faire et de savoir s'y prendre. Ils ne peuvent s'approprier la situation (320). Il n'y a pas d'apprentissage du rôle d'aidant et encore moins des conséquences d'une maladie comme la maladie d'Alzheimer. Aidant et malade semblent parfois s'accrocher à la réalité d'une époque qu'il ne sera jamais possible de revivre. Ils sont bloqués dans une situation de flou des limites, dans l'incertitude de ce qu'il convient de faire pour ne pas contrarier l'autre et parfois dans la maladresse de ce qu'ils entreprennent. Leur désorientation conative tient dans la nescience¹⁵⁷ de ce qu'il faudrait faire pour éviter de blesser la personne malade sur le plan relationnel, de ce qu'il serait pertinent d'entreprendre pour elle sur le plan cognitif, par exemple, poursuivre des apprentissages, mettre en place des

¹⁵⁷ Etat de celui qui ne sait pas, qui ne peut pas savoir, ou qui n'a pas de savoir

programmes de réorientation temporelle et spatiale, ne sachant comment s'y prendre sur le plan communicationnel et affectif.

Ni la personne démente ni ses aidants ne sont capables de surmonter l'écueil des incompréhensions mutuelles pour élaborer un sens partagé. Ils sont englués dans une inhibition à penser. Car exister, c'est d'abord se défendre, persévérer malgré les obstacles (raisonnement concessif*). Il faut cependant accepter d'en prendre le risque. Si cette défense faiblit, la vie s'enlise dans la persistance existentielle figée sur le présent, dans des efforts répétés et vains, ou bien elle bascule dans le renoncement (365).

L'aidant ne peut se dérober à un quotidien de plus en plus compliqué, vivant douloureusement l'écart irréductible qui se creuse entre son présent. Il est lié de façon incontournable à la lourdeur du quotidien et au temps de la rétrogression où s'inscrit le malade, sans lien avec les préoccupations du moment. Un fossé relationnel se creuse par cette dissolution chez le patient de la diachronie (le passé impossible à présentifier, mais il existe) dans la synchronie (le présentisme, la référence au temps a disparu), que les efforts de l'aidant et son affection ne peuvent combler. Ce dernier est parfois tenté de rejoindre le temps du malade, positionnant son discours dans un temps révolu, sans chercher alors à le réorienter, avec l'idée de ne pas le blesser. Ce faisant, il entretient le flou des limites entre un passé définitivement révolu et un présent dépourvu de sens élaboré.

Le comportement du patient, sa détresse sont une invitation à la fois à l'aider et en même temps à l'encourager à faire seul là où il reste un peu d'autonomie, pour éviter le désapprentissage. Cette attitude peut conduire à une perplexité anxieuse, chez le malade, et parfois des manifestations agressives en réaction, parce qu'il a le sentiment d'être dépassé ou parce qu'il a peur des échecs. Il peut percevoir et traduire sur le plan tensif les sollicitations de l'aidant comme des invigorations.

Partagés entre l'aidant et le malade, les phénomènes d'inhibition à penser diffèrent des amnésies hippocampiques proprement dites. L'élément central chez un malade dément est l'organicité des troubles, dans ce que certains théoriciens appellent le modèle restreint de la maladie d'Alzheimer. Ils associent la destruction fonctionnelle cérébrale et l'absence définitive de la pensée au fur et à mesure des destructions neuronales. L'inhibition à penser, renvoie un autre modèle, plus psychodynamique. Il convoque la psyché du malade. La raison n'a pas disparu chez lui (117), elle n'est plus convoquée. Il s'agit de la raison d'où l'aidant et le patient s'absentent, se détournant de leur présence à eux-mêmes et au réel (366). Chez le malade, toute la raison n'est pas altérée, des bribes de réminiscences persistent, les mémoires procédurales et émotionnelles restent accessibles. Ce deuxième modèle ouvre bien entendu à des possibilités thérapeutiques. Pour l'aidant, un soutien extérieur peut

lui permettre, d'une part d'être soulagé de la charge de travail et d'avoir accès au répit, et d'autre part de retrouver une assise intérieure.

II. Méthodes

La méthode générale de cette étude a été publiée dans deux articles précédents (354, 355). Quatre-vingt-huit aidants familiaux s'occupant à domicile d'un patient ayant une démence de type Alzheimer ou assimilée et suivis à l'hôpital de jour de Poitiers ou de Salamanque ont été recrutés, avec leur consentement écrit. Nous avons repris ici ce fichier pour en extraire quelques données centrées sur la question de l'ambiguïté des limites chez l'aidant, non publiées en 1999. L'homogénéité statistique des populations recrutées à Poitiers et à Salamanque a préalablement été vérifiée.

Nous utiliserons dans cette présentation seulement quelques éléments du fichier pour rester centré sur la question de l'ambiguïté des limites : le MMSE (score global de cognition), les scores à l'échelle de Cornell (dépression), les scores à l'échelle d'ambiguïté des limites présentée au tableau 2, et les scores à une échelle de plaintes familiales présentée au tableau 3 reflétant les **difficultés rencontrées** par l'aidant et la **gêne** qu'elle lui occasionne dans le quotidien. L'évolution de la maladie d'Alzheimer est traduite par une altération au mini mental test de Folstein (MMSE, normale > 28 – 30) (162). Plus elle évolue, plus le malade devient dépendant d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne et plus les difficultés comportementales du malade se démasquent. La dépression du malade est alors plus fréquente et plus grave. Elle peut être évaluée par le test de Cornell (normale < 8) (167).

L'échelle d'ambiguïté des limites et l'échelle de plainte ont été remplies en interrogeant l'aidant et en relevant devant lui ses réponses. Les scores à l'échelle de l'ambiguïté des limites (tableau 1) ont été obtenus en cotant 1 pour une réponse positive, 0 pour une réponse négative ou si l'aidant ne savait pas répondre, et en sommant ces résultats. Le score évolue donc entre 0, pas d'ambiguïté et 14, niveau d'ambiguïté maximum.

L'échelle de plaintes familiales comporte 25 plaintes possibles des aidants, lorsqu'il doit gérer des troubles du comportement ou des difficultés particulières du malade. Chaque plainte reflète non seulement la présence d'une problématique à gérer par l'aidant, mais aussi son vécu face au fardeau de la prise en charge. La question posée à l'aidant était la suivante : « Parmi ces symptômes, quels sont ceux que votre malade présente régulièrement et qui vous a gêné le plus ? » Les aidants étaient invités à graduer leurs difficultés selon qu'elles étaient pour eux peu gênantes (cotées 1 point), gênantes (2 points), très gênantes (3 points), insupportables (4 points), sinon en l'absence soit de la difficulté comportementale ou de gêne, 0 point. L'échelle de plainte a été utilisée pour constituer un score de

plaintes. Le score évolue donc entre 0, pas de plaintes et 100, niveau de plaintes maximum. La liste des plaintes de l'aidant sur un éventuel désordre lié au malade est présentée au tableau 3 (355).

Tableau 3 : Liste des plaintes de l'aidant sur un éventuel désordre lié au malade

1) son agitation	13) le fait qu'il ne reconnaisse plus son aidant ou sa famille
2) le refus de manger ou un comportement alimentaire anormal	14) son opposition aux soins
3) le fait qu'il mange n'importe quoi ou n'importe quand, sa tristesse	15) ses errances et sa marche sans arrêt
4) son incontinence	16) ses violences physiques ou ses injures ou encore son agressivité et ses colères
5) l'existence d'un délire par exemple de persécution, de jalousie...	17) ses désinhibitions ou ses comportements choquants et gênants
6) un repli sur soi ou une démotivation	18) ses peurs le soir lorsque la nuit tombe
7) des hallucinations (Il dit voir ou entendre des choses qui n'existent pas)	19) le mélange du jour et de la nuit, 20) le fait qu'ils répètent ou demandent sans arrêt la même chose
8) l'anxiété ou des peurs par exemple d'être abandonné	21) ses comportements sexuels inadéquats 22) le fait qu'il va dans des endroits où il ne faudrait pas, ses fugues
9) des cris ou des pleurs	23) sa mise en danger si non-surveillé
10) le fait qu'il ne tienne pas en place et ne semble pas capable de se reposer	24) sa passivité ou le fait qu'il ne fait rien ou peu
11) ses demandes permanentes ou ses critiques répétées	25) ses troubles du sommeil.
12) ses changements de personnalité	

Nous avons repris les études précédentes en nous limitant à regarder les liens pouvant unir l'ambiguïté des limites avec les scores de plaintes des aidants, l'altération de la cognition et la gravité de la dépression chez les malades. Nous ne ferons qu'évoquer la validité statistique de certains résultats.

III) Résultats

Les quatre-vingt-huit aidants recrutés étaient en moyenne âgés de $61,5 \pm 14,4$ ans. Il s'agissait de 66 femmes et de 22 hommes. Les aidants de sexe féminin sont toujours plus représentés que les hommes dans de nombreuses études sur ce sujet. Ils prenaient en charge 56 femmes et de 32 hommes déments, dont le score moyen au MMSE était de $14,5 \pm 6,3$.

La figure 2 présente les pourcentages de réponses positives des aidants à une question particulière l'échelle d'ambiguïté des limites. La présence psychologique du malade est importante (Q14 et Q15). La deuxième problématique soulevée par l'aidant est son inquiétude lorsqu'il s'absente (Q4 et Q8). Viennent ensuite la question de la liberté personnelle de l'aidant en dehors du soin (Q2 et Q5), les incertitudes de la position de l'aidant (Q6 et Q7), sa culpabilité à faire autre chose que de s'occuper du malade (Q1), les difficultés relationnelles induites par le malade (Q10 et Q13), enfin le retentissement sur l'identité familiale (Q12 et Q13).

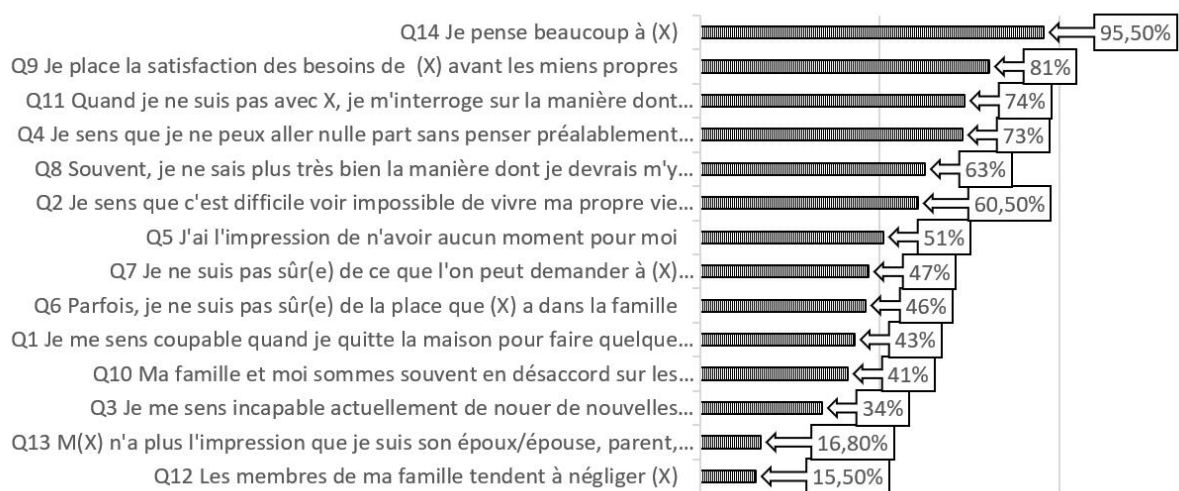


Figure 2 : Pourcentages de réponses positives des aidants aux questions de l'échelle d'ambiguïté des limites (N= 88)

La figure 3 présente le résultat des scores l'échelle de l'ambiguïté des limites chez 88 aidants de malades atteints d'une démence de type Alzheimer ou assimilée, selon la détérioration cognitive (score au MMSE) et le niveau de dépression du malade (score l'échelle de Cornell).

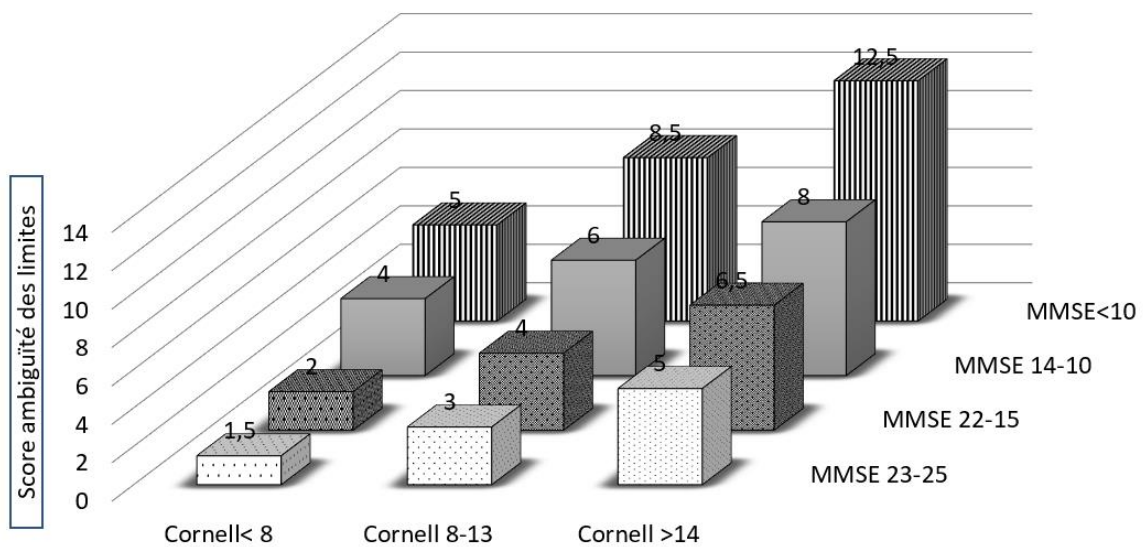


Figure 3 : Score à l'échelle d'ambiguïté des limites [0-14] chez 88 aidants de patients déments selon le MMSE et le niveau de dépression du malade

Les scores à l'échelle d'ambiguïté des limites chez les aidants augmentent à la fois lorsque la dépression du malade se majore (augmentation des scores à l'échelle de Cornell) et lorsque sa cognition se détériore (diminution des scores au MMSE). Les deux paramètres conjuguent leur effet sur l'ambiguïté des limites. Les variations ont été montrées significatives sur le plan statistique.

Le niveau des plaintes chez les 88 aidants (figure 4) augmente lorsque sa cognition se détériore (diminution des scores au MMSE). Les malades dégradés sur le plan cognitif sont plus à risque de présenter des difficultés comportementales. Le vécu de l'aidant est influencé par le niveau d'ambiguïté des limites. La tolérance de la famille face aux troubles du comportement est moins bonne lorsque l'ambiguïté des limites est présente. Les deux facteurs conjuguent leur effet sur l'ambiguïté des limites. Les variations ont été montrées ici aussi significatives sur le plan statistique.

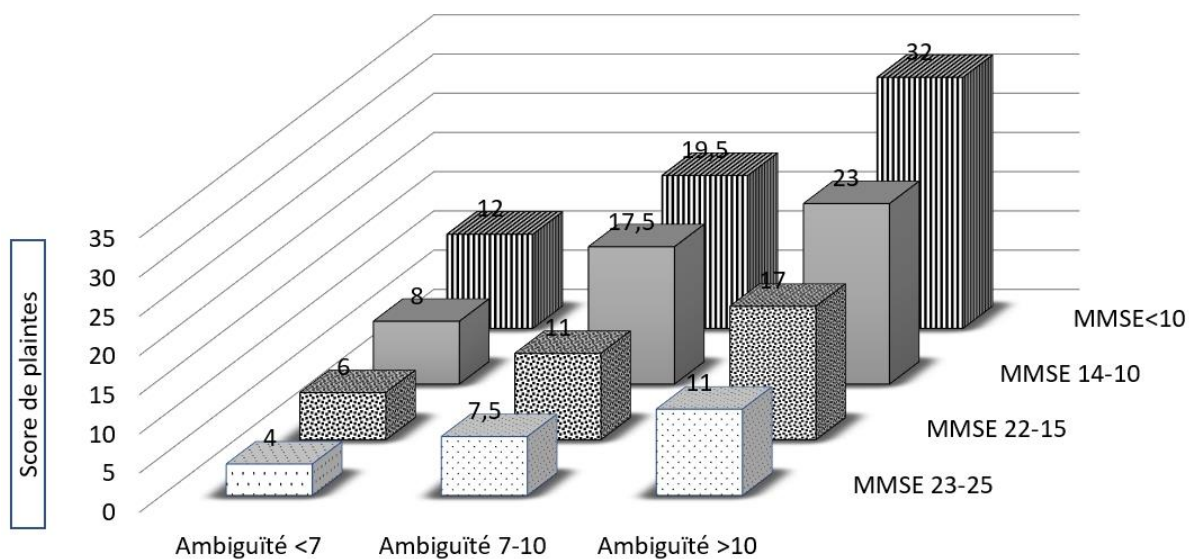


Figure 4 : Scores des plaintes chez 88 aidants de malades Alzheimer. Score de plaintes [0-100] selon le MMSE et le niveau de l'ambiguïté des limites de l'aidant

IV. Discussion. Une double contrainte s'exerce sur les familles aidantes

Les aidants qui s'occupent de patients atteints de maladie d'Alzheimer sont soumis à une double contrainte incontournable, de soins et de charge d'un côté, d'engagement affectif de l'autre (367, 368). La dépression est fréquente chez elles. L'une de ses causes est l'ambiguïté des limites construites à travers la relation avec le malade (356-358), et **l'impossibilité d'asseoir un choix**, de sortir de leur perplexité et ainsi de soulager leur détresse. Le malade est encore présent physiquement, absent dans la relation au moins verbale, et souvent « trop présent psychologiquement » (Q1 et Q14). La personne démente vit dans un monde d'ambiguïté, et elle finit par y enfermer ses aidants. Leur vie relationnelle en est affectée, du moins celle qui pourrait exister en dehors du malade. L'ambiguïté résulte encore de la souffrance ou de la peur à se positionner face à une situation aux limites floues, aux enjeux ambigus, au chaos des pensées comme des affects.

L'ambiguïté des limites chez l'aidant est liée au stade de dégradation cognitive de la maladie d'Alzheimer et de la perception de la dépression du malade. Elle résulte de la désorientation temporo-spatiale et de la perte de l'anticipation chez le malade et par contagiosité chez son aidant. Elle retentit sur leurs phories qui conjuguent leurs effets sur chacun. La dépression du malade majore les scores à

l'échelle d'ambiguïté des limites de l'aidant. A score identique, le vécu des aidants face aux troubles du comportement du malade génère davantage de plaintes. L'ambiguïté des limites constitue un facteur important de la souffrance familiale lors de la prise en charge d'un malade dément.

V. Conclusions et sémiotiques de l'ambiguïté des limites

V-1. L'ambiguïté des limites chez les aidants de patients déments

La relation humaine est complexe et comporte de nombreux paradoxes, impliquant des efforts de décryptage de ce que le malade cherche à dire, d'accommodations, préprogrammation en référence aux habitudes prises autrefois entre l'aidant et le malade ou d'ajustement pour essayer de s'adapter aux nouveautés manifestées par le malade : dépendance et troubles du comportement. Lever les ambiguïtés dans un dialogue est malheureusement hors de portée d'un malade dément, et est très difficile pour l'aidant. Il ne peut asseoir un choix sur les attitudes à adopter. Les codes jusque-là partagés ne sont plus pertinents. Parmi les exemples de paradoxes, on pourra citer ceux relatifs à l'identité, comme la mêmeté et l'ipséité analysées par le doyen Ricœur qui questionne sur la pertinence et l'adaptation de l'identité au cours du temps (79), le paradoxe de la continuité et des ruptures dans les événements de vie. Le langage contribue à unir ou à diviser les hommes. Qu'advient-il lorsqu'il se dérobe ? Comment l'aidant peut-il se positionner dans une énonciation *? Le malade est dans la persistance, la mêmeté. L'aidant est dans l'ipséité, chaque jour est différent pour lui de la veille, souvent en pire. Cependant, il n'anticipe pas nécessairement le changement, trop pris dans un schéma tensif stressant et trépidant.

IV-2. Du paradoxe à l'ambiguïté : une approche sémiotique

Dans une relation, le positionnement respectif des identités permet, normalement, de gérer et d'élaborer tant les événements inchoatifs que ceux qui sont dans une rupture. L'intersubjectivité et la subjectivité sont construites simultanément de façon paradoxale à la fois sur la partie stable, prévisible du vécu existentiel, mais aussi à partir de sa valence instable et imprévisible, sur la part tant attendue qu'inattendue du réel à vivre (217, 369).

La temporalité relationnelle de la personne démente est quelque peu ambiguë. Elle induit de la **perplexité** chez l'aidant. Dès lors que la maladie est très évoluée, la question se pose de l'importance et de la consistance de la psyché chez le malade. Pourtant, de temps à autre des éclipses cognitives se produisent. Le malade semble comprendre quelque chose. Il a, de façon inattendue mais peu fréquente, un mot juste, encore plus rarement une phrase adaptée ou encore un sourire de

reconnaissance. La frontière intrafamiliale entre la vie et la mort de l'esprit, entre la présence et l'absence psychologique du malade, entre la continuité de la vie de l'aidant et la discontinuité de celle du malade est ambiguë (217).

Un paradoxe est opposé à l'aidant. Il est dans un espace de vie délimitée par deux horizons : **son ouverture aux réalités humaines**, l'aide pour le malade, les difficultés qu'il va affronter, le fardeau qu'il induit, et, d'autre part **ce qu'il n'est pas immédiat d'accepter**, la maladie chez un être aimé, et plus encore les difficultés à vivre avec un malade. Que renvoie le malade de lui-même et quelle image la démence peut-elle générer en miroir dans les représentations qu'a l'aidant de lui-même ? Démence et cognition normale sont des oppositions extrêmes comparables au couple raison/folie. Foucault en matière de folie, la regardait à juste titre, comme une forme relative de raison, « ou plutôt folie et raison entrent dans une relation perpétuellement réversible (...) Chacune est mesure de l'autre, et dans ce mouvement de référence réciproque, elles se récuse toutes les deux, mais elles se fondent l'une par l'autre » (370).

Un paradoxe n'est pas une ambiguïté. Dans les deux cas, le plan de l'expression admet plusieurs contenus possibles. Une situation paradoxale renvoie à un champ de présence psychologique délimité. Elle autorise une sémiologie entre ces deux plans. L'ambiguïté laisse la sémiologie en suspens. Le champ de présence est sans limites. Il n'est pas possible de trancher pour établir une signification précise. Les contenus sont divers et leurs limites ne sont pas définies ou bien se chevauchent. L'ambiguïté des limites du champ de présence psychologique de l'aidant relève de son incapacité à définir ce qui est dans et ce qui est hors de son système de représentation, en dehors ou dans son champ de présence, dans et hors de ses capacités et de ses compétences, entre ce qu'il fait de bon ou, au contraire, d'insatisfaisant pour le malade. Sur le plan énonciatif*, l'aidant n'est pas sûr de ses assertions. Ce qu'il fait pour le malade est-il bien adapté (Q8) ? Il n'est pas certain d'assumer tous ses devoirs envers ce dernier. Il n'est pas certain que les transformations qu'il opère pour essayer de changer les choses sont bien utiles, voire efficaces. Nous avons vu l'importance des incertitudes de l'aidant face au malade (Q6 et Q7). La dissolution des limites chez le malade, a des conséquences dans ses relations avec l'aidant, puis chez l'aidant, résultat de l'évolution du système tensif.

V-3. Le système tensif et ambiguïté des limites chez l'aidant

En inscrivant les événements de la vie psychique sur la durée, chacune de ces sous-dimensions - intensité régissante (Tempo, tonicité), extensité régée (Temporalité, spatialité) - peut connaître une évolution et parcourir des intervalles. *Ce qui aujourd'hui m'était crucial, peut devenir négligeable demain, telle information presque inaperçue hier est maintenant devenue vitale.*

Autrement dit, dans un même contexte perçu, lorsque la fluidité affective et l'appréhension cognitive le permettent, une évolution du sens est possible. Elle est même le plus souvent la règle, ce mouvement conditionnant la maturation psychologique.

La représentation interne d'un événement peut s'amenuiser sur le plan tensif, jusqu'à disparaître, s'atténuer, se relever ou même redoubler pour devenir prégnante. Un tel parcours tensif, graduel et inchoatif, nécessite une période plus ou moins longue d'ambivalence qui permet de gérer au mieux un niveau d'incertitude, de s'adapter à un nouveau contexte pour prendre position dans un champ de présence pour mettre en balance diverse formes de vie* avant de choisir et de fixer à une perspective (mode d'efficacité du parvenir). Prendre la dimension d'une situation demande de demeurer un temps dans un espace paradoxal, pour en percevoir l'aspect, sans trancher dans l'urgence et sans risquer de s'exposer ainsi au stress. Une transition plus ou moins harmonieuse dans le champ de présence tensif est possible, dans un sens ou un autre (ascendance ou décadence). Cependant, il est des circonstances où une rupture complète, une schizie*, apparaît entre les deux termes extrêmes du parcours tensif, par exemple de sa fermeture hermétique à sa béance.

Nous avons vu à ce propos du système tensif que l'évolution chez le malade s'accompagnait d'une augmentation progressive de l'intensité et d'une diminution de l'extensité dans son champ de présence (schéma de l'ascendance), et que très brutalement, quand l'intensité devenait trop forte et l'extensité trop limitée, de façon catastrophique, une rupture brutale s'opérait concernant aussi bien les dimensions temporelles, spatiales, et actantielle. Lorsque le malade est dans la béance, toutes limites disparaissent et il vit dans une sorte d'espace ouvert et sans limites, dans une permanence sans fin sur le plan temporel, et dans un laisser-aller indifférent au monde. Le malade perdant ses repères et ses limites, il n'en donne plus à sa famille. La brutalité de la transition peut laisser sa famille dans la perplexité, la laissant dans une certaine ambiguïté pour se positionner, sans savoir comment gérer cette situation. Elle est désemparée (Q8) et cette situation va perdurer.

De façon paradoxale sur le plan tensif, l'aspect d'une situation peut s'amenuiser et en même temps un autre aspect redoubler d'intérêt. Dans le cas clinique de Madame Gilberte que nous rapporterons, tout son intérêt se focalisait sur un cadre bleu. Elle se désintéressait de tout, y compris des propositions faites pour lui être agréables par le personnel. La perception conjointe de ces deux extrêmes chez la personne malade laisse encore l'aidant dans la perplexité.

La personne démente est de moins en moins capable de donner à sa famille les repères qui permettent une relation authentique, sauf à entériner la rencontre dans le creux de fantasmes de renversement des générations. L'aidant souvent plus jeune devient le parent de son parent, dans le

réel de la dépendance de son père ou de sa mère comme dans la symbolique présentée par le déclin de l'autonomie. L'aidant est face à une dissolution des limites de ses champs d'intervention, les directions à y prendre ne sont pas claires et ses représentations sont brouillées. L'ambiguïté des limites ne concerne pas que le champ de présence psychologique, elle convoque le champ de présence non plus psychologique, mais pratique, celui des soins auprès du malade.

V-4. Les contraintes du parcours tensif

Les difficultés des aidants ne sont pas liées à une position stable et définitive de l'aide qu'il doit mettre en place, mais aux ajustements permanents de son engagement en raison d'une dégradation très progressive de la situation du malade. Aux contraintes physiques et financières, au budget du temps consacré s'ajoute la dynamique de la situation qui se dégrade en permanence, ce que l'aidant perçoit parfaitement et qui l'inquiète. Mais s'inquiète-il suffisamment pour lui ou pour le malade ?

Sur le plan tensif, il va être contraint à suivre sans échappatoire un parcours qui s'annonce dysphorique. Nous reprendrons ici, à titre d'exemple, les trois phorèmes de la subvalence extensive de la spatialité selon les catégories aspectuelles élémentaires du parcours tensif Zilberberg (28) pour décrire l'évolution de la **position**, de la **direction** et de l'**élan** de l'aidant d'un patient Alzheimer (tableau 6 du chapitre 3).

En matière d'intersubjectivité, l'aidants perçoit le malade Alzheimer au début de la maladie comme ayant une personnalité autonome. Son vécu est distinct de celui du malade qui nécessite seulement une petite aide et les rappels de temps à autre de l'expérience mnésique. La **position tensive** de l'aidant va toutefois évoluer avec la progression de la maladie selon un parcours tensif auquel il ne peut échapper. Les limites posées dans le vécu par l'aidant, entre ce que lui ressent et ce que le malade vit, vont se déplacer. Elles séparent, d'un côté les soins imposés par la maladie et ses conséquences (les soucis propres et liés au malade), notamment sur la dépendance croissante du patient, et de l'autre son engagement, avec les moyens physiques, financiers et temporels dont l'aidant dispose, de façon plus ou moins limitée selon les cas (les soucis de l'aidant). Les difficultés vont s'accroître avec l'évolution de la maladie. L'aidant oublie sa vulnérabilité. Elle tend à disparaître de son champ de présence psychologique, mais elle va pourtant devenir insistante dans la réalité quotidienne, dans un autre champ de présence, celui des activités de soins : « *Ai-je le droit de me plaindre, quand c'est lui ou elle qui est malade ?* », ou encore « Je sens que c'est difficile, voire impossible, de vivre ma propre vie... » (Q2). Les soucis liés au malade supplantent maintenant ceux propres à l'aidant. L'aidant va perdre toute limite dans le vécu de sa position jusqu'à perdre son intimité et la confondre à celle du malade (fonctionnement fusionnel).

Pour ce qui est de la **direction**, il était un temps facile de mettre des limites au malade, simplement en utilisant le langage, et le contenir affectivement. La perception de la détresse du malade, sa vulnérabilité croissante rendent toute fermeture affective impossible à ses demandes comme à la satisfaction de ses besoins : « Je place la satisfaction des demandes du malade avant celle de mes propres besoins » (Q9). D'hermétique aux plaintes du malade, l'aidant devient maintenant béant à ses demandes.

Prenons maintenant en considération le phorème « **élan** ». L'autonomie relative du malade au début ne justifie aucune intervention de l'aidant. Il va de plus en plus être incité à s'engager. Une dépendance s'installe qui progressivement engage l'aidant d'abord dans l'aide ponctuelle, puis de façon beaucoup plus gourmande en temps et surtout plus stressante. Il doit prévenir en permanence le chaos dans sa vie, tant matériel que psychologique, en écho à celui de la vie du malade, et gérer le quotidien tant sur le plan fonctionnel que psychologique : « J'ai l'impression de n'avoir aucun moment pour moi » (Q5). De relativement fixée et stable dans ce qu'il vivait et faisait au début de la maladie, dans une routine quotidienne, la situation est maintenant vécue par lui comme trépidante. Il faut qu'il soit partout à la fois. Il n'a plus assez de ses deux mains. L'extensité se rétrécissant, la tension monte en lui. Le stress devient de plus en plus important pour l'aidant.

V-5. Régime topologique des formes de vie de l'aidant

Nous avons déjà évoqué le régime topologique des formes de vie* du malade au Chapitre 4 (tableau 3 du chapitre 4), selon qu'il est source ou cible¹⁵⁸. Le même schéma s'applique à l'aidant. Tant que l'aidant est dans un champ de présence au monde ouvert et qu'il en est la source, il est dans un schéma de quête, visant des solutions les mieux adaptées pour parer à ses difficultés. Lorsque le champ se ferme, il est saisi par l'amplitude des problèmes ce qui le conduit à majorer son emprise pour faire face à sa situation. Souvent avec la charge de travail, la gestion des troubles du comportement du malade, et les difficultés affectives qu'ils génèrent, l'aidant ne fait plus face. Son univers devient la source et lui la cible dans le champ de présence. Tant qu'il reste une ouverture dans son champ de présence au monde, il peut chercher à fuir en particulier dans l'investissement affectif, mais ceci devient vite une fuite en avant. Il recherche toujours plus une présence relationnelle, qui se dérobe, se raccrochant de plus en plus à une suppléance psychique, un travail d'auxiliaire du Moi, « *Je suis capable, il le faut* », ce que le mot d'aidant ne résume qu'improprement. Il s'engage par devoir envers lui-même et envers l'autre malade, malgré son épuisement moral et physique. Le champ de présence de ses interventions dans le soin pour autrui est surinvesti à défaut du champ de présence au monde

¹⁵⁸ Jacques Fontanille. Formes de vie. Page 164.

pour soi. Lorsque la situation est telle qu'il n'a plus de répit, ayant des difficultés simplement pour aller faire ses courses (Q1), le champ de présence au monde est fermé. L'aidant est saisi par la situation, piégé par son engagement et le manque de soutien, lot de bien des aidants à domicile de patients Alzheimer.

V-6. La sémiosphère du malade dément et de sa famille

Le concept de sémiosphère dérive des concepts de biosphère et noosphère développés par Vernasky et Teilhard de Chardin (371). Il a été originellement décrit par Lotman comme un espace **culturel** structuré offrant les conditions requises pour que les langages et les communications puissent avoir lieu. La sémiosphère est un univers de sens où des sémioses sont possibles et pensables. Elle suppose un mode d'identification interne, en particulier en référence aux codes communs comportementaux et verbaux partagés entre ses membres, un mode de différenciation externe, pour différencier ceux qui sont dans la sémiosphère et ceux qui ne font pas partie, et une capacité d'auto-description pour se définir en interne comme vis-à-vis de ce qui est extérieur à soi (89).

Une sémiosphère est inscrite dans une dynamique temporelle, la binarité* et l'asymétrie* assurant la cohésion du système sémiotique et sa stabilité. La binarité résulte d'une séparation, de l'instauration d'une limite qui permet une différenciation. Par exemple, au cours de l'histoire, les établissements de soins pour personnes âgées se sont clivés selon la durée de séjour et la nature des soins prodigués. En EHPAD, les soignants ou sachants qui font leur travail, sont professionnellement séparés des personnes âgées démentes qui subissent les soins sans toujours les comprendre. À domicile, les limites semblent claires entre un aidant et un malade dément aidé, mais elles tendent à devenir perméables, causes et conséquences de l'ambiguïté des limites. L'altération de la binarité va alors se traduire par une destruction de l'espace sémiotique qui normalement rend consistant les échanges interpersonnels.

Une sémiosphère est à l'image d'une cellule (figure 5) : une membrane périnucléaire isole le centre, et le sépare du cytoplasme, figurant la binarité et l'asymétrie du centre et de la périphérie (89). Aidants formels (soignants) ou informels (familiaux) et patients déments évoluent dans une sémiosphère de plus en plus petite, dont l'organisation se structure progressivement autour de l'aidant. L'aidant principal représente rapidement, qu'il le veuille ou non, un centre qui pallie et essaye de comprendre les besoins périphériques, ceux d'une personne vulnérabilisée par la maladie (364). La séparation dans la sémiosphère est clairement établie entre le centre à la périphérie au début de la maladie. Cette frontière, une limite (boundary en anglais, terme utilisé par Pauline Boss pour définir son concept d'ambiguïté des limites) (357), structure et régule les interactions et les processus

sémiotiques de traduction de langages spécifiques entre le centre (aidant) et la périphérie (patient). La séparation organisée maintient la différenciation des deux milieux différenciés, mais interdépendants.

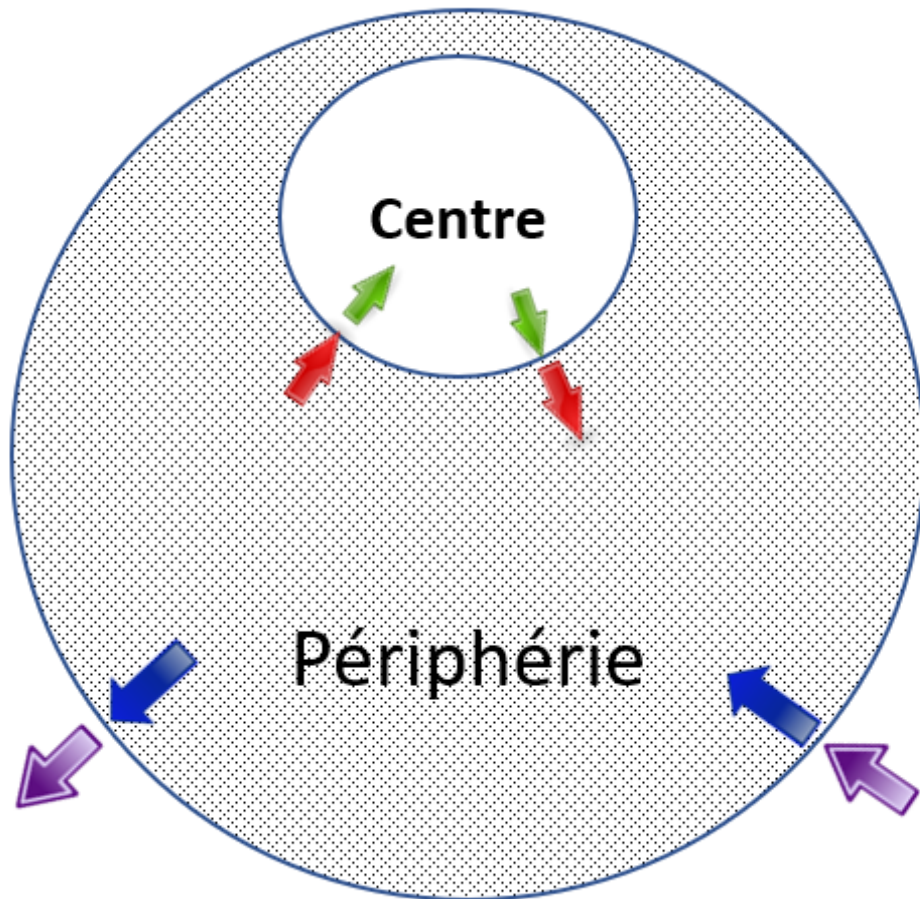


Figure 5 : Binarité et asymétrie, compartimentalisation/ individualisation, différenciation. Centre et périphérie sont séparés par une limite semi-perméable assurant une fonction de traduction entre deux milieux dont les langages sont partiellement incompatibles, des codes partagés permettant de les traduire. La limite maintient voire accentue la différenciation des différents milieux. La sémiosphère a une double dynamique : elle est installée dans la temporalité, et, en interne, les échanges entre les deux milieux sont nécessaires.

L'asymétrie conditionne les modes de relation entre centre et périphérie. L'asymétrie résulte de deux modalités : le centre et périphérie n'ont ni le même rôle ni les mêmes prérogatives d'autorité. Les langages, les codes verbaux et non verbaux, comportementaux sont différents. Les codes vestimentaires, par exemple, définissent les fonctions des divers intervenants en EHPAD. Ils sont

différents d'un établissement à l'autre, ce qui ne facilite pas les repères des nouveaux résidents, surtout s'ils ont des difficultés cognitives. Les codes pour passer à table et se comporter durant le repas ne sont pas les mêmes à domicile et en EHPAD.

IV-7. Sémiosphère et codes énonciatifs*

Des codes communs appartenant à des bibliothèques sémantiques et praxiques partagées et préalablement mémorisées sont nécessaires pour qu'énonciateurs et énonciataires appartenant à un même groupe restreint puissent comprendre les termes d'un échange (figure 6) (92). L'accès à ces bibliothèques, comme pour toute bibliothèque, nécessite qu'elles soient ordonnées et indexées, en opposition au caractère discontinu, peu ordonné voir chaotique des informations externes à une personne (33).

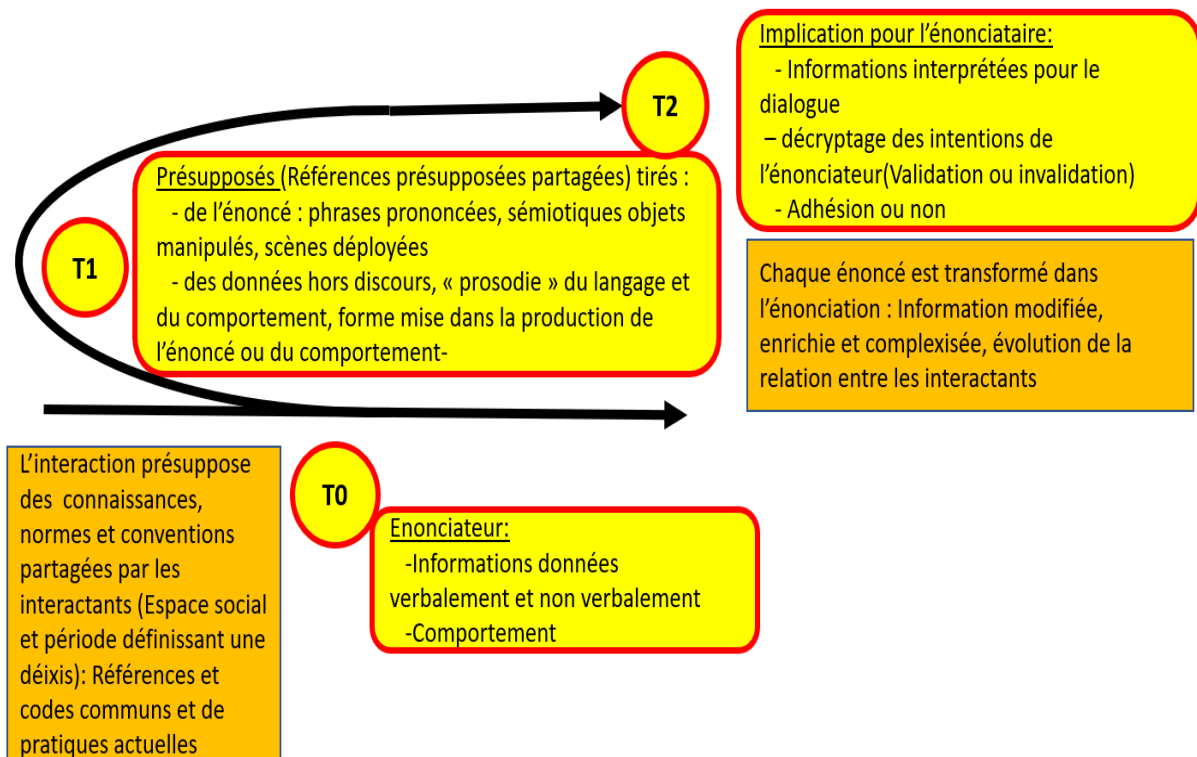


Figure 6 : Schéma d'interactions entre énonciateur et énonciataire selon Silverstein. Nécessité d'un parcours de signification entre le temps d'émission du message par l'énonciateur T0, l'accès à un référentiel commun pré-supposé T1, l'interprétation par un énonciataire en T1.

De façon explicite, les isotopies sont partagées entre la bibliothèque linguistique (partagées par un groupe ou une collectivité) et la bibliothèque mémorielle (propre à un individu). De façon implicite, lors d'un discours, lors d'une énonciation*, elles peuvent référer à d'autres isotopies permettant de saisir les sous-entendus, ce qui suppose une référence à des bibliothèques restreintes, mais communes à un groupe et une personne, mais non nécessairement à un collectif plus vaste. Les codes communs permettent une interprétation et évitent les quiproquos. La perte des codes collectifs, et plus encore ceux des groupes restreints, est l'une de source de la non-compréhension entre patients Alzheimer et entourage humain. Nous en donnons un aperçu à propos du cas de Madame Géraldine F (figure 7) et d'un dialogue en EHPAD (tableau 4). Les incompréhensions dans le dialogue sont liées à la perte du sens implicite des prédicats en raison du non-partage des codes entre énonciateur et énonciataire. Pour Madame Géraldine F les choses sont prises au **pied de la lettre**, comme elle les perçoit, sans interprétation et sans grande envie de changer d'opinion. C'est souvent le cas dans la démence évoluée. Le visiteur et le soignant **présupposent une interprétation** chez Madame Géraldine F, se référant à un sens implicite de leur langage et aux codes présupposés par eux. Les séquences de l'échange se terminent sur des quiproquos et par l'éveil d'une agressivité chez Madame Géraldine F.



Mme Géraldine F. 82 ans. Mariée. Test de Folstein 11/30

Prend le sac de course d'un visiteur, refuse de le rendre : « C'est à moi ».

Refuse de lâcher prise malgré l'intervention d'un soignant

Figure 7 : Madame Géraldine F. s'accroche au sac d'un visiteur pensant que c'est le sien

Tableau 4 : Dialogue de Madame Géraldine F avec un soignant et un visiteur en EHPAD.

Dialogue	Interprétation
Malade Géraldine F à un visiteur : « -Mon sac. » (Mme GF)	Présupposition de Mme Géraldine F : la personne va comprendre que c'est mon sac Interprétation de Mme GF : elle veut s'emparer de ce qu'elle dit son sac. Transformation : sa phrase dit simplement que c'était son sac. Finalisation : initiation d'un comportement, attente de réponse
« -Excusez-moi, madame, c'est pour mon épouse. » (Visiteur)	Présupposition du Visiteur : Mme GF va comprendre son erreur. Interprétation : il refuse poliment de donner son sac, et que ce n'est pas celui de Mme GF Transformation : sa phrase désignait la destination du sac. Finalisation : réponse et demande de changer la forme de la relation et l'objet de la demande, essai de structuration de la suite de l'entretien
« -C'est moi ton épouse. » (Mme GF)	Présupposition de Mme GF : le visiteur doit comprendre qu'elle est destinataire du sac Interprétation : elle veut son sac. Focalisation persistante sur l'objet convoité initialement. Transformation : la phrase exprime qu'elle est l'épouse Finalisation : éclat violent ; création d'une dissonance
« Madame GF, soyez raisonnable ! » (Un soignant, intervenant)	Présupposition du soignant : Mme GF peut comprendre qu'elle se trompe Interprétation : il demande à Mme GH de laisser le sac et de se calmer Transformation : sa phrase exprime simplement un rappel à la norme, à la bienséance commune Finalisation : résistance au changement

Dans la maladie d'Alzheimer, les désordres mnésiques portent sur l'accès à la bibliothèque des souvenirs. L'effacement progressif des souvenirs commence par les plus récents. Ceci explique la désorientation temporelle des malades de plus en plus marquée avec la progression de la maladie. Le malade vit de plus en plus dans le passé. Dans une situation de dialogue entre un malade et une personne indemne de la maladie, énonciateur et énonciataire n'ont pas les mêmes références temporelles, ce qui conduit à des quiproquos (372, 373).

Les codes sont interpersonnels (par exemple, une famille), ou appartiennent à des groupes restreints (par exemple, les soignants travaillant dans une spécialité médicale) ou à une collectivité plus large. Nous avons vu qu'ils devaient être partagés entre énonciateur et énonciataire sous peine d'incompréhensions ou de mauvaises traductions. Pour que l'échange soit consistant, les codes sont nécessairement multiples et hétérogènes, ce qui nécessite un travail cognitif pour résoudre les ambivalences, lever les incertitudes et se positionner dans le discours, en particulier dans le discours auto référentiel pour soi (figure 8). Malheureusement, cette élaboration de la signification du discours est rendue impossible lorsqu'il y a des troubles cognitifs. Les codes sont perdus lorsque des troubles de la mémoire sont présents.

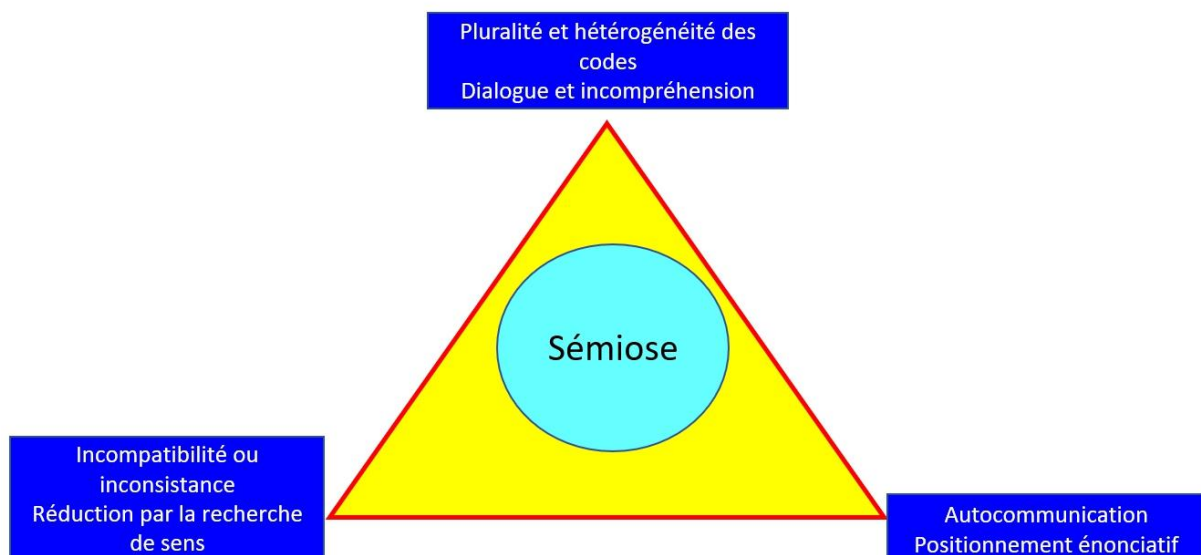


Figure 8 : Conditions nécessaires et interdépendantes à la sémiotique dans les échanges interpersonnels selon Lotman (374). Il ne peut y avoir de sémiotique sans différence. Il ne peut y avoir entre un énonciataire et un énonciateur un seul code. Aucun signe et aucun système de signes n'existent isolés culturellement (368). On retrouve ici l'un des sens de la tour de Babel. L'introduction de différences dans les langues enrichit et complexifie le système. Il n'y a aucune sémiotique dans le langage machine, car il est dépourvu d'incertitude.

IV-8. La disparition des limites et ses conséquences sur la sémiotique du malade

D'un point de vue culturel, les différents milieux ou différentes associations auxquels le patient adhérerait autrefois ne lui sont plus accessibles. Ses aidants se trouvent rapidement dans une situation comparable à lui, bien sûr non pas, comme lui, à cause de troubles cognitifs, mais du fait d'un chaos intérieur, lui-même conséquence du fardeau induit, physique et psychologique. Le monde se ferme rapidement et le malade se retrouve rapidement dans un huis clos avec son aidant, ou avec quelques soignants dans un EHPAD. Les codes autrefois en vigueur ne sont plus efficaces. Les limites entre le centre (aidant, soignants) et la périphérie (patient) deviennent perméables. Les rôles restent répartis entre l'aidant et le malade, mais l'autorité et son détenteur sont flous. Qui la détient, l'aidant, le malade ou la maladie ?

Élaborer les conflits, harmoniser ou gérer les contraintes deviennent délicats avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Le dialogue, l'ouverture à l'autre, la force de l'amour justifient les efforts pour une élaboration intersubjective de langages jusque-là incompatibles. La dissolution des limites conduit, cependant, à une souffrance familiale par perte de la double fonction de la sémiotique, binarité et asymétrie, empêchant une élaboration aboutie de la sémiotique (89, 364).

La dissolution des limites conduit à la disparition de la différenciation entre malade et aidant. Il n'est plus possible de construire un processus sémiotique à partir des informations circulant dans leur entre-deux. Les langages sont différents pour le malade et pour l'aidant familial ou pour des soignants, les codes autrefois partagés sont oubliés ou ne sont plus pertinents lorsque la maladie a évolué. Ils sont indispensables pour comprendre les sens implicites d'un énoncé au cours d'une énonciation* (92). Les échanges conduisent à des énonciations incompréhensibles pour l'un comme pour l'autre. Très rapidement s'établit un dialogue de sourds (92). De nombreuses difficultés relationnelles naissent de la déstructuration de la sémiotique, à domicile comme en établissement (91), source de tension entre malades et aidants formels et informels, ou entre les familles et les soignants en EHPAD (91, 363).

La famille, les soignants ne comprennent plus le malade, le patient dément ne comprend plus sa famille. La sémiotique familiale du malade dément n'est plus un espace de communication et toute construction d'une signification disparaît. Le malade est isolé dans une sorte d'Umwelt, son « petit monde » (41). Le concept de l'Umwelt de von Uexküll (375) est à la croisée des chemins entre la biologie, la sémiotique et la communication chez l'être humain, mais aussi dans d'autres espèces du vivant. L'univers des signifiants est rétréci à quelques éléments pertinents pour la survie.

Pour un observateur extérieur, il est difficile de se représenter ce que peut être l'environnement sensoriel lorsque la maladie est très évoluée : un environnement non partageable

avec ses aidants, sans référence culturelle. Chaque élément fonctionnel du « petit monde » du malade semble se restreindre à une signification intrinsèque qui échappe à sa perception, mais qui naît d'une agitation intérieure déconnectée des stimulations extéroceptives. Il bouge peu, sans à propos, tout lui semble indifférent, il ne réagit à rien. Il crie sans raison évidente. Il survit dans la sphère non structurée où il est installé.