

# INTRODUCTION GÉNÉRALE

*Jean Vion-Dury, Geneviève Arfeux-Vaucher*

CET OUVRAGE, loin de constituer un livre supplémentaire sur la maladie d'Alzheimer faisant état des avancées de la science médicale et des thérapeutiques, se veut un livre qui questionne, sans acrimonie mais sans concession, ce bloc conceptuel et, en même temps, ce fait sociétal constitué par ce que l'on appelle les processus démentiels.

Deux lignes de force structurent cet ouvrage :

- la première est le questionnement du modèle médical de la démence ;
- la seconde souligne le caractère éminemment complexe du concept de démence et par là même le caractère problématique de toute simplification ou réduction pourtant si tentantes et faciles à penser...

## Le modèle médical et les processus démentiels

Les démences sont des maladies curieuses : ni complètement organiques ni complètement psychiques. Selon qu'on est neurologue ou psychiatre, évidemment l'interprétation que l'on donnera aux syndromes démentiels sera différente, voire opposée.

Il nous faut cependant réfléchir à l'impact du modèle médical sur notre conception des démences.

Quand on se fracture le tibia, on observe des symptômes (douleur, angle anormal, inflammation, impotence fonctionnelle, etc.) qui requièrent un bilan clinique (observation, palpation douce, etc.), puis radiologique et enfin un traitement (plâtre). En général en quelques semaines la guérison (cal osseux, solidification, retour à la marche) est assurée. Le plus souvent on connaît l'origine de la fracture. Il y a une relation simple de cause à effet entre le choc, la lésion et les symptômes. Voici donc quelle est l'essence du modèle

médical complet avec sa chaîne logique : cause, lésion, bilan, traitement, guérison (partielle ou totale), que l'on trouve parfaitement décrit dans les textes d'Hippocrate. Ici, le processus est linéaire : à la somme des causes correspond la somme des effets : deux chocs sur les tibias, donnent deux fractures, etc. Ce modèle idéal a été appliqué avec un succès croissant à de très nombreuses pathologies d'intérêt chirurgical puis médical au bénéfice d'un nombre considérable de patients, même si, bien souvent, la guérison n'est pas toujours, loin s'en faut, au rendez-vous.

Appliqué à une démence, le modèle médical donne ceci : les symptômes sont connus (troubles de la mémoire, apraxie, troubles du comportement, etc.), l'examen clinique (neurologique ou plutôt neuropsychologique) montre des troubles dits cognitifs quantifiables ; l'examen radiologique (imagerie par résonance magnétique – IRM) montre éventuellement une atrophie hippocampique ou plus diffuse. De traitement, il n'en est point de crédible et l'évolution ne va pas vers la guérison. Mais de plus on ne connaît pas la cause de la maladie. La notion de neurodégénérescence est admise mais ce qu'on met sous ce terme n'est finalement ni univoque (dépôts anormaux, morts neuronales, atrophie...) ni absolument certain. Nous n'avons aucune relation causale avérée entre les causes supposées et les signes cliniques. Et surtout nous ne pouvons postuler une relation linéaire entre causes biologiques et les effets sur les *anomalies* comportementales et intellectuelles observées.

On voit que ce qui manque du modèle médical aux démences ce sont à la fois la cause, le traitement, l'évolution favorable de la maladie ainsi qu'une structuration linéaire des causalités. Notre conception du processus démentiel est comme suspendue partiellement (mais non intégrée) dans le modèle médical, car conceptuellement, il y manque l'essentiel : qu'est-ce que cette maladie, comment la traiter ?

Deux options s'offrent alors à nous :

– soit nous restons dans le modèle médical pensant que finalement les progrès de la science vont nous éclairer sur les problèmes encore obscurs et nous permettre de réintégrer la démence dans le modèle médical des fractures. Cette attitude plutôt scientifique amène à procéder par des réductions explicatives successives pour forcer la compréhension du processus démentiel à rentrer dans un cadre de causalité linéaire. Tel est le cas de la majorité des études actuelles en neurologie, neurobiologie, imagerie et neuropsychologie ;

– soit nous considérons que le modèle médical idéal est défaillant, voire invalide, et nous tentons de penser la démence hors du modèle médical, par exemple dans un modèle anthropologique. C'est ce que tentent de faire certains auteurs de ce livre. Alors, il nous faut penser la démence non plus sous l'angle uniquement neurologique, mais tout autant sous l'angle psychologique, psychiatrique, sociologique et anthropologique. Il convient alors de

tenir ensemble, dans une co-dépendance et une co-variation assumées, la neuropsychologie et la psychoneurologie (laquelle inclut l'insertion sociale et culturelle) des démences. C'est-à-dire revenir à une pensée du complexe, non réductionniste.

## Complexité et processus démentiels

Postuler que la question des processus démentiels relève d'une épistémologie de la *complexité* requiert une clarification quant à ce mot.

La complexité n'est pas la complication. La complication implique un nombre considérable de variables, mais un système, physico-mathématique ou même biologique, compliqué est un système prédictible même si on doit passer un temps considérable de calcul pour arriver à cette prédiction. Ainsi, par exemple, le système de réservation du train à grande vitesse (TGV) est un système compliqué. Mais, quand il marche correctement, on peut prévoir la place de chaque voyageur ayant réservé dans chaque train. Quand on dit qu'un système est multifactoriel (ce que l'on dit souvent en médecine), on pense plutôt à l'addition linéaire de plusieurs facteurs engendrant un effet.

La complexité est toute autre. C'est une imprédictibilité *essentielle* (qui fait partie de l'essence, de la nature du phénomène) et *intelligible* (que l'on peut comprendre par la raison). À savoir que le nombre de variables est tel, leur interaction à ce point non linéaire (c'est-à-dire que la somme de deux causes ne conduit pas à celle de leurs effets) que rien ne peut être prévu dans le système à partir d'un certain temps d'évolution de celui-ci. Ainsi, la position des planètes est prédictible à notre échelle de vie historique et complètement imprédictible à l'échelle des temps géologiques. Toute complexité est en fait une *hyper-complexité*. La complexité montre la limite de nos modèles, de nos prédictions et, plus généralement, de notre compréhension. L'adjonction du préfixe *hyper*, en quelque sorte pléonastique, renforce à dessein l'impression d'inaccessibilité et, pourquoi pas, favorise l'éclosion d'une attitude d'humilité.

## Genèse et organisation de cet ouvrage

L'origine de cet ouvrage est la tenue d'un séminaire sur *Les démences au croisement des savoirs* à la Fondation nationale de gérontologie entre novembre 2006 et fin 2011. Antérieurement, la FNG a organisé régulièrement des colloques sur la question des démences, centrés majoritairement sur l'approche médicale (voir les références des publications, p. 13). En 2003, une

recherche a été initiée par notre équipe à partir d'une approche plus sociétale de cette question, à savoir tenter de mettre en évidence ce qui se passe en famille quand l'un de ses membres présente une évolution démentielle, déjà dans le domaine de la circulation (ou non) de paroles entre les différentes générations (parents, enfants et petits-enfants), comme sur les représentations de cette pathologie, et sur les remaniements familiaux (donc générationnels) induits ou envisagés en lien avec le futur (Arfeux-Vaucher G. *et al.*, 2005). Les enseignements de cette recherche nous ont amené à souhaiter poursuivre notre réflexion en partenariat avec d'autres chercheurs.

D'où ce séminaire.

Il a regroupé des chercheurs et praticiens représentant les neurosciences et la gériatrie mais aussi les sciences humaines. De ce fait, les confrontations entre clinique et théorie les ont obligés à prendre en compte les observations qui interrogeaient, voire contredisaient, les différents types de discours habituellement entendus, comme par exemple ce qui se dit de la mort neuronale dans les démences.

Chemin faisant, les discussions dans le groupe ont amené les participants à se poser quelques questions fondamentales concernant les *évidences* scientifiques et médicales relatives aux démences. Les questions génériques à l'ouvrage sont celles-ci : Et si cette explication donnée par la *doxa* médico-scientifique, n'allait finalement pas de soi ? Et si le fondement de cette approche thérapeutique posait plus de questions qu'elle ne résout de problèmes ? Et si le problème était mal posé ? Etc.

La raison de ces interrogations repose sur des observations souvent perturbantes tant pour les proches que pour les soignants, comme par exemple les réapparitions de comportements ou verbalisations sensées qui peuvent être interprétées comme le signe que la dégradation, si dégradation il y a, n'est pas homogène, continue et constante, ou que se réactive tout un système encore présent mais inhibé.

Cet ouvrage s'organise donc autour de la relecture et du questionnement des théories dominantes aujourd'hui en ce qui concerne les évolutions démentielles ainsi que des propositions alternatives. Il rend compte de la démarche dans le temps de ce groupe en refusant de définir une partie théorique, une partie clinique et une partie plus pratique comme il serait classique de le faire. Nous avons préféré proposer une forme de déambulation parmi différents terrains, des plus sûrs aux plus risqués, des plus herbeux aux plus arides.

Le groupe a souhaité enrichir les différents chapitres par trois autres types de textes :

– des *citations* de paroles de personnes présentant une évolution démentielle, sous forme d'encadrés dans les chapitres. Nous avons choisi de les

laisser résonner sans interférence, pour apporter tantôt soutien tantôt contradiction au texte principal où ils sont répartis ;

- deux *commentaires* mis en fin du chapitre 5 qui approfondissent ou ouvrent de nouvelles questions propres au texte qu'ils suivent ;

- enfin, des *inter-textes* interrogeant et réfléchissant sur plusieurs chapitres qu'ils précèdent et/ou suivent. La lecture de ces derniers en est rendue sans doute plus subtile, précédée par les questionnements soulevés en amont, revisitée quand ils sont en aval.

Aucun de ces textes complémentaires, quelle qu'en soit la forme, ne vise à apporter de réponses. Ils sont là pour illustrer des parties de chapitre ou tenter d'établir des liens, mettre à jour les questions et réflexions issues de leur lecture. En quelque sorte des méta-analyses plus interrogatives qu'affirmatives, permettant, nous l'espérons, de poursuivre les réflexions présentées ici. Ces citations, commentaires et inter-textes ne servent pas simplement de fil conducteur à cet ouvrage, reliant les chapitres entre eux. Ils ont aussi l'ambition d'être des arêtes, ou des débuts d'arêtes, à la jonction de plusieurs disciplines, respectant les savoirs particuliers de chacune et montrant, ou supposant, ce que d'autres disciplines comme d'autres champs de réflexion peuvent apporter comme hypothèses de compréhension complémentaire.

C'est, à tout le moins, notre ambition commune.

Entre l'intitulé du séminaire et le titre de cet ouvrage (et son sous-titre) se mesure l'évolution parcourue par les participants.

## Bibliographie

Arfeux-Vaucher G., Dorange M., Vidal J.-C. *et al.*, « Des mots à dire, des mots à lire », *Gérontologie et société*, numéro spécial, mars 2005.

Fondation nationale de gérontologie, *Maladie de type Alzheimer et autres démences séniles*, Actes du 1<sup>er</sup> Congrès de la FNG, FNG, Paris, 1984.

Fondation nationale de gérontologie, *Démences du sujet âgé et environnement*, Actes du 2<sup>e</sup> Congrès de la FNG, Maloine, Paris, 1985.

Fondation nationale de gérontologie, *Les thérapeutiques de la démence*, Actes du 3<sup>e</sup> Colloque, Maloine, Paris, 1986.

Fondation nationale de gérontologie, *Le vieillissement cérébral normal et pathologique*, Actes du 4<sup>e</sup> Colloque, Maloine, Paris, 1988.

Fondation nationale de gérontologie, *Démences et dépressions*, Actes du 5<sup>e</sup> Congrès, Maloine, Paris, 1989.

Fondation nationale de gérontologie, *Mémoire et vieillissement*, Maloine, Paris, 1991.

Forette F., Christen Y., Boller F., *Plasticité cérébrale et stimulation cognitive*, FNG, Paris, 1994.

- Tatossian A., Martin J.B., Delacourte A. *et al.*, *La démence: pourquoi?*, FNG, Paris, 1995.
- Finch C., Drachman D.A., Foncin J.F. *et al.*, *Démences et longévité*, Actes du 9<sup>e</sup> Congrès, FNG, Paris, 1998.
- Forette F., Christen Y., Boller F., *Maladie d'Alzheimer: prédiction – prévision – prise en charge*, FNG, Paris, 1999.
- Christen Y., Boller F., Forette F., *Les frontières de l'Alzheimer: démences fronto-temporales - maladie à corps de Lewy - atrophies lobaires*, Actes du 11<sup>e</sup> Congrès, FNG, Paris, 2001.

## De quels patients parlent-ils ?

Natalie Rigaux

Une des manières de décoder les propos tenus par les auteurs de cet ouvrage est d'explicitier les caractéristiques des patients auxquels ces cliniciens-chercheurs sont confrontés. Vu la longueur potentielle du processus démentiel, la question du moment de la maladie auquel se confrontent les chercheurs-cliniciens est fondamentale : à quel stade de la maladie — depuis la période préclinique (voir *infra* Alescio-Lautier *et al.*, chapitre 9) jusqu'à une phase terminale (voir *infra* Ploton, chapitre 1) — les patients sont-ils suivis par le clinicien ? Pense-t-on à ceux qui vivent encore au domicile, au sein de leur communauté (voir *infra* Van der Linden, Juillerat-Van der Linden, chapitre 7) ou en institution (voir *infra* Bonnard, chapitre 3) ? Pour le(s) quel(s) de leurs troubles — cognitifs (voir *infra* Péruchon, chapitre 2), comportementaux (voir *infra* Bonnard, Ploton) — sont-ils suivis ? En prenant en charge les symptômes de la démence et/ou des pathologies intercurrentes (M. VERNY, chapitre 10, est le seul à donner de l'importance à cet aspect) ? En se focalisant sur le seul patient (voir *infra* Alescio-Lautier *et al.* ou Péruchon) ou en considérant l'ensemble du système relationnel de celui-ci, proche ou soignant (Ploton), voire sociétal (Maisondieu, chapitre 6, ou Van der Linden, Juillerat-Van der Linden) ?

Ces caractéristiques des patients suivis sont, dans le champ de la clinique, l'équivalent des *faits* auxquels accepte de se confronter tout chercheur. On peut en effet ramener tout paradigme à deux types de traits :

- les faits qu'il sélectionne — certains diront : qu'il contribue à produire — ;
- le rapport à ceux-ci qu'il établit par la méthodologie, les questions et le cadre théorique qui sont les siens.

Entre ces deux caractéristiques de tout paradigme, les liens vont dans les deux sens, que nous allons explorer l'un après l'autre : les faits observés conditionnent le choix du cadre théorique, mais, inversement, c'est le cadre théorique auquel on adhère qui rend certains faits accessibles.

Dans le champ de la clinique, on voit bien comment le cadre théorique qui inspire le chercheur — avec le type de *traitement* qui s'ensuit — va le conduire à sélectionner un certain type de patients.

Si l'on prend l'exemple de l'équipe de B. Alescio-Lautier, l'entraînement cognitif proposé va mener les chercheurs à sélectionner d'abord un groupe de personnes âgées saines, puis un groupe au stade pré-clinique de la maladie (*Mild Cognitive Impairment* ou MCI), toutes ces personnes étant volontaires. Ce dernier élément est important à relever : les patients aussi, et/ou leurs proches, sélectionnent une approche qui leur convient, en fonction de leurs troubles et de leur représentation de la maladie.

Gageons que ce ne sont pas les mêmes patients, au même moment de leur maladie ni avec la même représentation de celle-ci que l'on retrouve dans une consultation mémoire (Van der Linden, Juillerat-Van der Linden), le cabinet d'une psychanalyste (Péruchon), un hôpital gériatrique (Verny) ou une institution de long séjour (Ploton).

Envisageons maintenant la relation entre faits (patients) et rapport aux faits (cadre théorique) dans l'autre sens, qui est le plus attendu : face à un type de patients, on peut s'attendre à ce que le chercheur pose certaines questions, en élude d'autres, et émette certaines hypothèses qui ne prennent sens que pour le type de patients qu'il accompagne. Ainsi par exemple, les questions que soulève M. Péruchon (centrées sur la pensée) s'expliquent à la fois par son cadre théorique — psychanalytique — et peut-être par le fait que, pour être possible, une pratique psychanalytique suppose un langage suffisamment préservé chez les patients<sup>1</sup>. *A contrario*, les questions que va travailler L. Ploton (en particulier, celles portant sur l'expression comportementale du patient, de son entourage et des soignants) tiennent aux problèmes cliniques qu'il doit résoudre auprès de patients institutionnalisés, parfois très avancés dans le processus démentiel, ainsi qu'auprès des soignants et des proches qui les entourent.

Ce sont aussi des prises de position apparemment opposées qui peuvent s'éclairer lorsque l'on prend en compte les faits-patients retenus. Que M. Verny considère comme inefficaces les efforts « pour limiter ou même réduire la pente de la réserve fonctionnelle » dans le vieillissement normal (voir *infra*, chap. 10, figure 2, p. 186), ce qui contredit les observations avancées par Alescio-Lautier *et al.*, tient sans doute en partie aux patients avec lesquels l'un et l'autre travaillent et par rapport auxquels ils réfléchissent : potentiellement bien avancés dans le processus démentiel, avec une polyopathie pour le premier, au stade pré-clinique, en se focalisant sur certaines fonctions cognitives spécifiques pour les seconds.

Enfin, on remarquera que la place donnée à la prévention, pensée de façon large comme renvoyant à des facteurs macro-sociaux que l'on retrouve de façon forte chez Van der Linden, Juillerat-Van der Linden et Maisondieu, voire quasi exclusive chez ce dernier, tient en partie à leur expérience clinique respective : les premiers l'ont menée, *via* des centres de consultation mémoire, auprès de patients en début de trouble alors qu'un engagement dans des expériences ancrées dans la communauté et un éloignement de la pratique clinique visant les déments caractérisent le second.

La portée de ce propos n'est pas, bien entendu, d'identifier des discours plus ou moins *vrais* ; elle est de contribuer à la compréhension de la façon dont s'élaborent des éclairages aussi intéressants que partiels sur des fragments de la réalité complexe de la démence, en prenant en considération ici moins le cadre théorique retenu que les types de patientèle envisagés.

---

1. Notons que l'on a particulièrement peu d'indications, dans ce texte, sur le profil des patients suivis et le contexte de la consultation.



## CHAPITRE 1

# Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer

*Louis Ploton*

Pour mémoire, l'approche clinique des malades d'Alzheimer met en évidence trois ordres de phénomènes :

– des handicaps cognitifs : ce sont eux qui permettent de caractériser la maladie d'Alzheimer au regard des autres syndromes comportant un déficit acquis des fonctions cognitives. Au chapitre de ces handicaps il y a, bien entendu, les atteintes de l'attention et de la mémoire (immédiate, épisodique, sémantique et procédurale) associées à des défaillances des praxies, des gnosies et des opérations mentales. Mais il y a aussi un risque de perte de la parole et de retour à un fonctionnement psychique préverbal (Le Gouès, 1991) aboutissant à un sentiment de vide de la pensée. Ce sentiment de pensée sans contenu, formulable consciemment, conduit à une question : comment alors se sentir exister, si ce n'est en criant pour s'auto-stimuler ou en produisant des hallucinations pour meubler le vide ?

– des modifications psychologiques : elles sont essentiellement constituées par une réduction des capacités associatives conscientes. Ce qui ne préjuge pas de ce qu'il en est dans une possible activité psychique inconsciente. Ces déficiences vont de pair avec une carence du travail de mentalisation. Et en corollaire on observe des préoccupations récurrentes relatives à la mort, ainsi que des manifestations attribuables à un sentiment profond de dévalorisation associé à des conduites abandonniques avec une demande affective permanente (quête d'une présence maternante) ;

– des handicaps émotionnels : avec l'incapacité de métaboliser les émotions, en relation avec la perte des mécanismes de leur gestion que sont la fonction cathartique de la parole et le travail de mentalisation. Cela étant, on comprendra aisément que les malades présentent, faute de mieux, une prédisposition à l'expression comportementale.

Or, d'une manière générale, on sait que l'observation des phénomènes pathologiques permet de faire des hypothèses sur le fonctionnement dit *normal* de l'organisme.

Les modifications cognitives, psychopathologiques et affectives observées au cours de l'évolution alzheimerienne ne peuvent donc être que riches d'enseignements pour la psychologie fondamentale.

De mon point de vue, la maladie d'Alzheimer (MA) conduit à se poser spécifiquement plusieurs questions qui ont une portée générale, tout d'abord :

1. Quel est le rapport entre la pensée et le cerveau ?
2. Comment modéliser la dynamique des déficits cliniques observés ?

Mais aussi, compte tenu de la robustesse de l'affectivité, affectivité qui se révèle pouvoir fonctionner de manière indépendante des aléas de la cognition dans la MA, on peut se demander, indépendamment de toute référence à l'âge et à la pathologie, c'est-à-dire d'une façon générale :

3. Comment s'articulent les différents registres psychiques, et donc les différentes approches de la vie psychique ?
4. Quelle est la place de l'affectivité dans la vie psychique ?

Et dans la mesure où l'observation porte à croire que les patients — comme le postule d'une manière générale Watzlawick (1979) — sont impliqués dans les échanges communicationnels, il reste une question :

5. Quels enseignements tirer de la possible persistance<sup>1</sup> de phénomènes de communication implicite (ou inconsciente) avec les malades ?

## Quel est le rapport entre la pensée et le cerveau ?

La pensée, dans ses différents aspects, y compris les états émotionnels, peut être abordée comme un mode interne de traitement d'informations, le terme *information*, dans ce cas, étant à prendre dans le sens le plus général qui englobe : souvenirs, fantasmes, rêves, émotions, etc.

Or une information, tout comme son traitement, ne peut pas se concevoir sans support, lequel est en l'occurrence un support biologique. Et, surtout, on ne saurait concevoir une relation de cause à effet entre l'information et son support. L'un est la transcription, la traduction de l'autre dans un autre registre. Il y a entre la pensée et son support un rapport de l'ordre de celui qui existe entre le signe (matériel) et son sens.

---

1. Ce qui présume que de tels phénomènes existent par ailleurs chez tout un chacun.