

Cas clinique d'un cadre bleu

La maladie d'Alzheimer est avant tout une maladie de la mémoire. Certains souvenirs sont effacés, mais d'autres, chargés d'émotions, sont prégnants, envahissant le champ de présence à soi et rétrécissant l'élan vital, coupant le malade de la réalité quotidienne ainsi que nous l'avons vu avec l'exemple de Madame Marguerite au Chapitre 10. Des dynamiques psychiques qui pourraient s'actualiser restent en jachère, la personne n'investit plus sa vie quotidienne, elle délaisse la vie sociale et relationnelle. La plasticité cérébrale, les interconnexions neuronales ne se font pas, ou pas aussi bien que pour une personne normalement engagée dans la vie, curieuse de découvrir les richesses d'autrui, d'apprendre de nouvelles choses. La psychodynamique de la maladie interfère avec les conséquences de la maladie.

L'hypothèse du rôle d'un traumatisme dans la démence a ainsi été soulevée (414). La maladie peut être liée à des conséquences psychologiques, par exemple le non-engagement de la personne dans ses rôles sociaux et dans la vie quotidienne, ou avoir des raisons organiques. Outre la question de l'origine génétique de la maladie d'Alzheimer, le stress chronique peut générer à la longue des modifications du métabolisme du cortisol et finir par être délétère sur les structures de la mémoire, en particulier l'hippocampe (454, 455).

Les accidents de la vie ont des conséquences affectives, matérielles et sur la vie collective ou familiale. Leur accumulation joue un rôle dans l'apparition précoce de la maladie. Ils interviennent probablement dans les mêmes mécanismes psychodynamiques que le traumatisme unique et ils peuvent avoir des conséquences organiques d'origine métabolique. La plasticité cérébrale est insuffisante pour compenser les pertes neuronales liées à l'âge. Le vieillissement cérébral est en conséquence accéléré.

Les traumatismes subis pendant l'enfance et à l'âge adulte augmentent ainsi le risque de démence chez les personnes âgées. Persson (456) retrouve ainsi quatre événements de vie susceptibles d'augmenter le risque d'apparition d'une démence de type Alzheimer : la perte d'un parent avant 16 ans, le travail physique très pénible, le fait d'avoir à assumer une maladie physique grave du conjoint avant 65 ans ou pour un aidant avant ses 65 ans d'avoir eu à gérer la maladie grave d'un enfant. La vulnérabilité à la maladie est multifactorielle, mais est impactée par les effets cumulatifs des événements vécus dans le parcours de vie. Sa prévalence, dans la population étudiée

n'est que de 3 % lorsqu'aucun de ces événements de vie n'est retrouvé. Elle passe à 8 % pour 2 événements retrouvés dans l'histoire du malade et à 20 % pour 3 événements. Ces événements de vie sont malheureusement fréquemment rencontrés, et le cas clinique de Madame Gilberte rapporte une vie faite de multiples événements difficiles à gérer mais qui ne sortent pas de l'ordinaire.

Parmi les autres traumatismes de la vie, on retiendra encore la pauvreté et ses conséquences sur la qualité de vie, la nutrition, les relations sociales. Dans l'Alameda County Study (figure 1), une cohorte d'adultes américains a été suivie durant 29 ans et les d'épisodes de pauvreté marquée et prolongée durant cette période ont été relevées (457). La multiplication des problèmes sociaux a des conséquences sur l'émergence chez la personne âgée de difficultés praxiques, de troubles thymiques et expose un risque accru de démence.

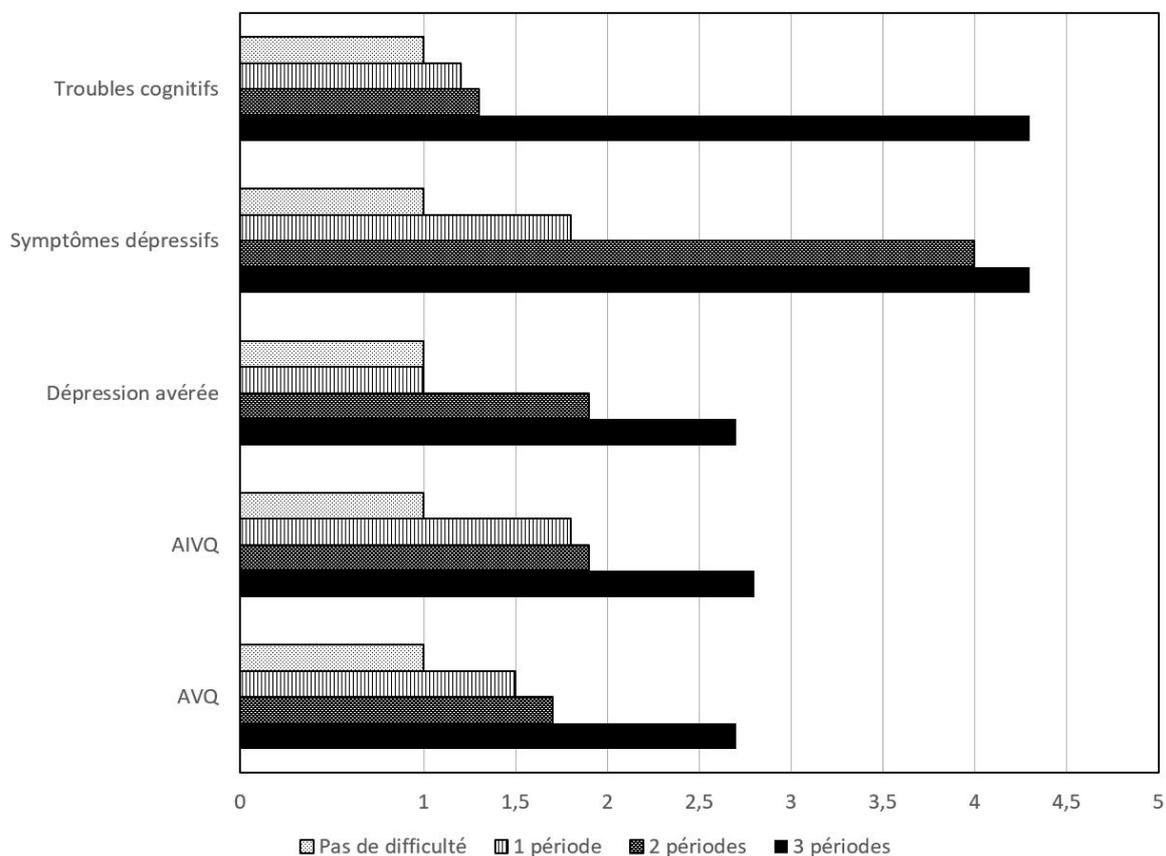


Figure 1 : Liens entre longues périodes de faibles revenus (< 200% du revenu moyen durant au moins 3 mois) et troubles exécutifs (AVQ et AIVQ), troubles thymiques (dépression et symptômes dépressifs) et troubles cognitifs. 24 personnes suivies durant 29 ans. Alabama County Study. AVQ : Activités de la vie quotidienne. AIVQ : Activités instrumentales de la vie quotidienne. L'axe des abscisses représente le risque relatif d'avoir un problème par rapport à une population n'ayant jamais rencontré de difficultés financières durant la période l'étude.

Le retrait social chez les adultes à la cinquantaine, le non-engagement actif dans la vie sociale augmente le risque de mortalité chez les personnes âgées et le risque de maladie d'Alzheimer chez les survivants (343).

La maladie d'Alzheimer est une maladie organique du cerveau. Le développement des lésions est progressif et se fait inéluctablement avec le grand âge, plus ou moins rapidement selon la loterie génétique. Elle est plus ou moins précoce et plus ou moins sévère selon la trajectoire de vie des personnes. Elle peut débuter tôt dans la vie sans être pour autant dépistée actuellement comme l'a montré la Nun study (340, 458). L'utilisation des fonctions cérébrales résiduelles se fait plus ou moins bien selon le niveau scolaire acquis et selon que les adultes continuent ou non d'entretenir leurs capacités d'apprentissage (112).

Avec le cas clinique de Madame Gilberte N, nous allons regarder un autre aspect de la psychodynamique de l'apparition de la maladie et son évolution une fois installée. Nous illustrerons ici la question des deuils non élaborés chez une patiente, deuils de personnes décédées, mais aussi deuils de situations liées à des ruptures mal élaborées dans le parcours de vie, conduisant des années après à une situation d'attente. L'absence d'élaboration ou une mauvaise élaboration des problèmes psychologiques, parfois de conflits intrapsychiques remontant à l'enfance, ré-émerge dans la démence, car les processus de refoulement ne sont plus efficaces du fait des troubles cognitifs (214).

L'école de la vie sélectionne des formes de vie et des stratégies de règlement personnel des conflits et la manière dont les personnes gèrent les ruptures et les deuils. L'histoire de vie imprègne, malgré les troubles de la mémoire, les comportements des malades et leur psyché. Le délire, les hallucinations peuvent ainsi être habités des expériences traumatiques préalables. La maladie d'Alzheimer a ceci de particulier, c'est qu'elle survient chez une personne avec un long passé derrière elle et que son éthos se rigidifie et ne lui permet pas de s'ajuster aux contraintes que la vie lui impose. Trois mécanismes interfèrent ici avec l'évolution du processus démentiel : l'apprentissage préalable de la gestion des conflits par l'expérience acquise à l'école de la vie, le réinvestissement après une rupture ou un deuil, en particulier dans les praxies et le relationnel, en troisième lieu, l'émergence de souvenirs irréfragables, bouleversant le champ de conscience fragmentée du malade dément et asphyxiant la psyché. Ces trois mécanismes sont à l'œuvre dans le dossier de Madame Gilberte. La patiente gère ses conflits avec beaucoup d'autorité et de volonté comme elle l'a toujours fait, elle sait se réinvestir avec efficacité, après une rupture ou un deuil. Elle laisse cependant derrière elle de gros restes d'éléments non élaborés qui finissent par émerger à sa conscience. Elle sera submergée par l'attente de leur résolution. *Pour encore en donner une illustration, je citerai une patiente de 88 ans démente et délirante qui travaillait autrefois comme bonne dans une maison bourgeoise. Elle avait eu*

un enfant avec le maître de maison. Il lui avait confisqué son enfant et l'avait licenciée. Elle n'a jamais pu revoir son enfant. Toutes les nuits dans l'EHPAD, elle appelait à l'aide, car elle disait être sur le point d'accoucher.

L'histoire de vie favorise l'apparition plus ou moins précoce de la maladie. Elle module et transforme progressivement les souvenirs et les incorpore dans un récit de vie perpétuellement réécrit. Ce récit subjectif n'est jamais définitif. Il est susceptible de se modifier au cours des années. Il se déforme avec la démence, car il est alors fondé sur les souvenirs devenus approximatifs, conditionnés par certaines émotions et non critiqués. Une identité narrative personnelle se constitue ainsi au fil des narrations qu'elle produit. Elle permet de lutter contre l'éparpillement des propres expériences vécues pour essayer de constituer une cohérence de soi. « Un sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte à lui-même sur lui-même »¹⁹² (80). Le récit de vie de Mme Gilberte va s'arrêter au pied d'un mur : le silence de ses enfants. L'analogon du cadre va lui permettre de changer de perspective de vie.

Nous avons évoqué le cas de Madame Gilberte dans un article rédigé dans le cadre de cette thèse pour en faire une analyse phénoménologique que nous ne rapporterons que succinctement (323). Nous aborderons un rôle particulier de l'analogon dans les changements de perspective sur la vie. Nous reviendrons enfin sur la question de l'attente et du vécu temps.

I. Cas clinique de Mme Gilberte N

Madame Gilberte N vit en EHPAD depuis quelques mois. Elle a 88 ans et elle présente une démence évoluée (MMSE 12/30). L'histoire de vie de Madame Gilberte peut être résumée en trois grandes périodes.

Madame Gilberte s'est mariée une première fois avec Albert. De la vie conjugale qui a duré une quinzaine d'années sont nés deux garçons, Pierre et Jean. Dans ce que nous avons pu reconstituer de cette période, Madame Gilberte n'en a pas gardé un bon souvenir. Elle ne portait plus Albert dans son cœur pour le restant de sa vie.

Âgée de trente-cinq ans, Madame Gilberte est tombée amoureuse de Maurice. Elle a divorcé d'Albert et elle a épousé Maurice. À son grand dam, elle n'a jamais pu avoir d'enfants avec lui. Elle a été heureuse avec Maurice qui est maintenant décédé depuis dix ans. Si les choses se sont bien passées pour elle avec Maurice, il n'en a pas été de même avec ses deux enfants Pierre et Jean. Le divorce d'avec Albert a été conflictuel et il s'est produit quand ils étaient au début de leur adolescence. Ils

¹⁹² Paul Ricoeur . Temps et récit. Tome III. Page 445

n'ont jamais accepté la séparation du couple parental et ils en ont voulu à leur mère. Ils ne se sont jamais bien entendus avec Maurice. Dès leurs 18 ans, ils ont rejoint leur père. Ils ont rompu avec leur mère à laquelle ils n'ont jamais plus donné de nouvelles. Madame Gilberte en a été très affectée. Elle reprochait à Albert, son premier mari, d'interdire aux garçons de la voir et à ses enfants d'avoir choisi le côté de leur père. Elle a longtemps souffert de l'éloignement prolongé : « *Je les ai élevés, j'ai payé leurs études. Ce sont des ingrats* ».

La troisième tranche de vie de Madame Gilberte porte sur la démence. Nous la connaissons par le médecin de famille. Veuve, elle est restée seule à son domicile après le décès de Maurice, sans trop de problèmes durant environ cinq années. Madame Gilberte a pu faire le deuil de Maurice, son deuxième époux. Son médecin nous dit qu'elle était alors coquette et que l'appartement était bien entretenu. Elle n'avait cependant rien changé à son agencement après la mort de son deuxième mari.

Il y a cinq ans de cela, en ouvrant le journal, elle a appris le décès d'Albert. Pour le médecin traitant, c'est là que la maladie a démarré : « *Ça a été une détonation pour elle. Elle n'a pas accepté que ses enfants ne l'aient pas prévenue* ». Madame Gilberte est devenue négligente, ne respectant plus les règles d'hygiène corporelle. L'appartement est devenu sale, les poubelles n'étaient pas toujours vidées. Les troubles cognitifs se sont installés et ont évolué rapidement. Madame Gilberte a fini par ne plus sortir de chez elle, même pour faire ses courses. Des aides à domicile ont été mises en place par le médecin, mais le service de livraison des repas à domicile lui signalait souvent que les plateaux-repas n'étaient pas toujours consommés. La saleté de l'appartement générait les odeurs et les voisins se plaignaient régulièrement. Troubles cognitifs et probablement dépression malgré un traitement bien conduit par le praticien, négligence des règles d'hygiène, dénutrition... Comment gérer tout cela, d'autant que Madame Gilberte ne voulait pas entendre parler de maison de retraite ?

Une chute à domicile responsable d'une fracture de la hanche a été l'occasion d'une hospitalisation. Malgré la démence, la rééducation a donné de bons résultats et la patiente a pu remarcher. La dépendance pour les actes de la vie quotidienne était telle que l'on pouvait imaginer un retour à domicile et Madame Gilberte est entrée en EHPAD, bon gré mal gré.

Elle n'a pris de son domicile pour meubler sa chambre qu'une table de nuit et un cadre bleu contenant la photo de Maurice. Quelques jours après son entrée, elle a déchiré la photo de Maurice, ne gardant que le cadre et en disant aux soignants de l'EHPAD : « *Tout cela, c'est du passé* ». Lorsqu'ils lui parlaient de ses enfants, elle les rabrouait. « *Je n'ai pas leur adresse. Et laissez-moi tranquille. Vous me faites mal* ». Elle refusait violemment qu'on les contacte.

À l'EHPAD, les choses se sont bien passées. Madame Gilberte était agréable avec le personnel et avec les autres résidents sans rechercher toutefois de la compagnie. Elle semblait apprécier que l'on s'occupât d'elle. Très souvent, elle s'asseyait dans une des pièces de l'EHPAD, hors de sa chambre, et très souvent prenant avec elle son cadre bleu vide (figure 2 A). Madame Gilberte disant s'ennuyer, une animation lui sera proposée : un atelier dessin.



Figure 2 : A) Madame Gilberte et son cadre bleu. B) Dessin de Mme Gilberte. Elle désigne le personnage de gauche comme Pierre son premier fils, la seconde figure comme le frère de celui-ci, et comme son mari la dernière.

L'atelier concernait principalement des « mandalas » à colorier. Elle n'y consacrait que peu d'enthousiasme. Un jour, l'animatrice proposa au groupe de l'atelier de faire un dessin représentant leur famille. Madame Gilberte a changé durant l'atelier. Elle s'est de plus en plus concentrée pour faire son dessin et quand elle a posé le crayon, elle a souri, ce qui était plutôt rare chez elle. Le dessin est désordonné, un seul personnage est esquissé, la partie inférieure du tronc restant béante. Deux autres figures non fermées vaguement elliptiques et de moindres tailles l'accompagnent (figure 2 B).

À la question de l'animatrice de savoir quelles sont les personnes représentées sur le dessin, Madame Gilberte répond sans difficulté avec une certaine assurance : « *Mes fils, Pierre [pour le premier personnage] et Jean [le second dessin] et mon mari [pour la dernière figure]* ». Quant à savoir s'il s'agit ici d'Albert son ex-mari ou de Maurice, Madame Gilberte ne sait pas répondre : « *Je ne me souviens plus* ». Sur proposition de l'animatrice, elle accepte de mettre le dessin dans le cadre bleu et celui-ci sur sa table de nuit : « *Comme ça, ils seront à côté de moi* ». À côté d'elle, mais pas avec elle. Elle refuse toujours qu'on les joigne. Le cadre rempli, des petites choses ont changé. Le cadre et le dessin restent maintenant dans la chambre. Madame Gilberte parle plus facilement de sa famille avec les soignants qui s'occupent d'elle.

II. Analyse clinique

Mme Gilberte présente une maladie d'Alzheimer évoluant depuis quelques années. La perte d'autonomie liée à la progression des troubles cognitifs s'est accompagnée peu à peu d'un désajustement social avec une incapacité à faire ses courses, une négligence dans l'hygiène corporelle et dans l'entretien de son habitat. Son alimentation est devenue aléatoire. Un événement grave a conduit à une dépression qui a pu précipiter une démence jusque-là latente. Une chute conduit la patiente à l'hôpital. Elle a pu être liée à des problèmes de coordination fréquents dans cette maladie neurodégénérative ou/et être la conséquence d'une malnutrition associée (459, 460). La chute est en tous cas l'occasion d'une hospitalisation. Au décours de celle-ci, malgré l'opposition initiale de Mme Gilberte, l'EHPAD a permis de la sortir d'un inconfortable univers quotidien pour trouver confort et assistance, et elle s'en est montrée satisfaite.

II.1. La violence de la découverte de la mort d'Albert

Selon le médecin, la découverte sans préparation du décès de son premier mari, Albert, précipite l'entrée dans la démence. Ce qui advient sur le mode du survenir est parfois plus stressant que ce qui est prévisible et annoncé (224, 273). Cet événement ici est certainement dépressogène. Il fait écho à des circonstances de son histoire personnelle. Il peut être à l'origine de dégradations en cascade, et le cas échéant, décompensant une pathologie déjà constituée (414). La découverte brutale de la nouvelle dans le journal renvoie à l'histoire de ses ruptures antérieures, divorce conflictuel d'avec Albert, séparation et distanciation de ses garçons, décès de Maurice. Si son remariage a permis de trouver une nouvelle situation gratifiante, ce n'est pas le cas pour les autres ruptures. Chacune met de côté des restes de vie relationnelle volontairement délaissés, dévalorisés comme pour la séparation d'avec Albert ou parfois concerne des domaines fortement investis de valeurs affectives comme ses

enfants. Les derniers événements ont été subis de façon contrainte et non désirée. L'annonce du décès d'Albert et surtout le silence de ses enfants a été une déflagration pour elle. La dépression qui en a suivi, explique le retrait brutal de Mme Gilberte de tout ce qui faisait sa socialisation à son domicile, ce qui lui aurait apporté pourtant un minimum de soulagement. Les troubles démentiels émergents et l'ancienneté des traces de sa blessure liée aux ruptures ne favorisent pas l'émergence d'une solution à ses difficultés.

II.2. La lecture du caractère définitif de la relation aux enfants

Mme Gilberte apprend le décès de son premier époux sans que ses enfants aient fait le moindre signe de vie. Elle l'apprend sans préparation, par accident, par la lecture du journal. Certes elle n'avait pas de bons souvenirs avec Albert et elle était sans contact avec ses garçons, mais l'annonce du décès de leur père, un événement grave dans une vie de famille, aurait été un bon prétexte pour entrer de nouveau en relation avec eux. L'occasion est manquée, et elle témoigne de la volonté d'éloignement irréversible des enfants. Elle a accompagné ses enfants jusqu'à l'âge adulte et, comme toute mère, est attachée affectivement à eux. Son attente de les revoir un jour est définitivement déçue. La découverte du décès et le silence des enfants ne sont guère bienveillants à son encontre. Ils sont au cœur de la réminiscence d'une rupture traumatisante dans un passé pourtant lointain, leur départ de chez leur mère, un virage dans sa vie.

Elle a tiré autrefois un trait radical sur plus d'une quinzaine d'années de vie conjugale avec Albert pour suivre Maurice. C'était le choix de son cœur. Les garçons adolescents n'ont pas été alors accommodants ni elle ni avec son nouvel époux. La distanciation de ses deux garçons n'a pas dû être simple et a laissé de sévères séquelles relationnelles. Elle n'a d'eux ni nouvelles ni même leurs adresses. L'annonce du décès de son premier mari ravive le vécu qu'elle a de leur hostilité. Les garçons se sont retirés du cadre de vie de leur mère, la laissant à son amertume de ne pas avoir été comprise. Leur silence dans l'événement de la mort de leur père signifie qu'ils ne veulent toujours pas la contacter, ce qui ruine l'espoir de Mme Gilberte de les revoir.

Mme Gilberte refusait radicalement qu'on les recherche et demeure encore sur cette position. N'a-t-elle pas pour autant gardé au fond d'elle-même un espoir de les revoir et de se réconcilier avec eux ? Son cadre serait disponible aujourd'hui, pourquoi pas, pour contenir l'image de ses enfants. Mme Gilberte malgré la démence sait ce qu'elle veut, ou plutôt ce qu'elle ne veut pas. Son entêtement cristallise sa souffrance, par un refus répété de lâcher-prise. Ce qui est théoriquement possible bute sur sa volonté de ne plus restaurer de liens.

II.3. La dépression de Mme Gilberte et l'histoire de ses ruptures

Mme Gilberte est triste, dépressive. La dépression est fréquente dans la démence et elle en aggrave les traits (461). La rupture avec le domicile peut être en cause. Rupture définitive avec Albert (divorce), avec ses enfants (éloignement), avec Maurice (deuil), puis avec son appartement (déménagement). L'EHPAD est le dernier domicile avant une autre rupture radicale. L'avenir est clos. Elle tire un trait définitif sur tout ce qui la rattachait à son second mari, son domicile et le musée des souvenirs qu'il renfermait. L'espoir de retourner à son domicile ou de retrouver ses enfants s'est évanoui. Plus rien ne compte pour elle. Quelques jours après son entrée en EHPAD, elle déchire la photo de Maurice. Elle ne garde que le cadre qui la contenait, un cadre vide comme le vide de sa vie, sans élan vital pour la soutenir, car sans avenir pour qu'il se déploie. Mme Gilberte fait un deuil anticipé de sa vie relationnelle présente et passée, en déchirant la photo de Maurice. Son choix laisse de gros restes affectifs.

Le dessin fait à l'EHPAD l'a aidée à franchir une étape et à réhabiter une représentation de sa famille en elle et fait émerger le désir de la conserver. La patiente peut en parler sans colère et au moins s'exprimer sur son désir de voir ses enfants à côté d'elle. Le cadre bleu est à nouveau habité d'une représentation des enfants et d'un époux. Dans ses propos, elle passe de « *Je ne suis pas avec eux* » à « *ils sont à côté de moi* », sans aller toutefois jusqu'à vouloir les contacter, pour les avoir avec elle.

II.4. Moi-peau et angoisse de vidage

Le schéma corporel et la sensorimotricité se détériorent dans la maladie d'Alzheimer, surtout si la personne se sédentarise et ne sort plus de chez elle. La mobilité et les mouvements se réduisent, l'équilibre devient fragile, la coordination des gestes est défaillante, et le patient est à risque de chutes. La progressivité des troubles fait que le patient n'en est pas toujours conscient. Apraxie et agnosie compliquent le travail d'accompagnement par les soignants de l'EHPAD (462). L'agnosie visuelle et la déconstruction visuospatiale peuvent rendre compte du caractère archaïque et désorganisé des dessins des patients déments (322). C'est particulièrement le cas dans le dessin des membres de la famille que Mme Gilberte cherche à réaliser. Souvent lorsque plusieurs personnes ou objets sont représentés, ils se détériorent au fur et à mesure de la progression du dessin, comme s'ils étaient l'objet d'une fatigue cognitive. Échelle et formes ne sont généralement pas respectées comme on le note sur la figure 2 B. La seule personne à peu près représentée par Mme Gilberte est désignée par elle comme Pierre, un de ses fils. L'image est béante au niveau du tronc. Les autres figures esquissées ne sont pas fermées. À propos des dessins de corps ou de troncs ouverts, le concept d'angoisse de

vidage a été évoqué dans la démence (463, 464). Les représentations de personnage tronçonné renvoient à une métaphore d'enveloppe psychique rompue, au Moi-peau de Didier Anzieu (138). La Peau rompue du dessin d'un personnage est la figuration de la catastrophe du corps susceptible de se perforer (322), matérialisée parfois dans la démence par la perte de contrôle des sphincters. La peur et la honte de l'incontinence s'ajoutent à la conscience de l'effritement progressif des capacités cognitives, l'esprit se vidant tous les jours un peu plus.

II-5. L'analogon comme substitut d'un objet non représentable

Un objet extérieur pour être signifiant doit rejoindre une réalité intérieure. L'objet auquel se cramponne Mme Gilberte, le cadre bleu est un analogon du cadre familial (465). En déchirant la photo de son second mari, elle a rejeté ainsi un contenu où elle retrouvait un ancrage identitaire. L'analogon est un objet intercalaire qui remplit la conscience imageante à la place d'un autre objet.

Mme Gilberte déchire la photo de son second mari laissant un cadre vide, se privant d'un sens qui aurait permis de retrouver sa signification première, l'accueil du souvenir de Maurice. L'analogon est privé de sa part de bon objet. Mme Gilberte se sent-elle responsable dans la rupture relationnelle avec ses enfants ? Mme Gilberte pouvait-elle s'empêcher de désirer et d'attendre le décès d'Albert pour enfin avoir l'occasion de renouer quelque peu avec ses enfants ? Elle se confronte à un oxymore paralysant, c'est-à-dire à deux émotions contraires et indémêlables, sentiments négatifs vis-à-vis de son ex-mari et de la distanciation des enfants, et désir de les revoir. Le conflit intrapsychique, la déflagration subite, éclatante de l'annonce de la mort d'Albert et l'évidence de la volonté de silence des enfants ont précipité la dépression puis ont fait émerger les symptômes de la démence.

Seul un vide du cadre permet de métaphoriser quelque peu cette catastrophe irréversible, ce droit de cité narratif qui ne lui a pas été reconnu et qu'elle refuse de communiquer. Elle suspend sa pensée pour ne pas raviver un souvenir douloureux. Ne pas revenir au passé pour ne plus rencontrer sa souffrance est sa ligne de défense. Son récit de vie s'arrête là où sa souffrance démarre. Le cadre vide est devenu un analogon d'attente, attente immuable, sans fond, en creux, car intarissable, d'un événement à venir qui ne se produit pas : la présence de ses enfants. L'attente concerne aussi une pensée secourable qui pourrait redonner du sens à sa vie psychologique. Encourager Mme G. à remplir le cadre d'une nouvelle image dessinée par elle-même est une manière de lui tendre la main, une manière de l'aider à se réconcilier avec elle-même en accueillant son angoisse de confusion narrative, de transformer l'analogon d'attente vaine en bon objet, performant pour reprendre une visée signifiante de sa vie.

Mme Gilberte retrouve du plaisir dans l'atelier dessin, ce qui réactive quelque peu sa pensée et lui permet de s'exprimer dans un cadre contenant et de s'éloigner de ses angoisses. Elle peut réinvestir la signification d'un quotidien que la confusion rend oppressant. Le dessin lui a permis de mettre en image un fragment de son récit de vie qu'elle s'interdisait d'exprimer. Elle réhabite le fond du cadre bleu, analogon de son cadre familial. Le mauvais objet est maintenant transformé en bon objet. Elle s'y retrouve, elle se réconcilie au moins avec elle-même et elle peut maintenant se poser à côté du souvenir de ses enfants. Un sens est retrouvé pour Mme Gilberte. Il l'est aussi pour les soignants, qui, par la compréhension de l'histoire de vie, trouvent des repères dans leurs soins. Une nouvelle relation naît entre eux et Mme Gilberte. L'EHPAD tend à devenir un analogon de la famille.

Les trois présentations successives du cadre bleu modifient la perception de son contenu pour Mme G, et reflètent des étapes psychologiques dans son parcours de vie. Le cadre accueille le souvenir de Maurice à domicile, il devient un mauvais objet en EHPAD. Accueillant le dessin de la famille, il est réinvesti en bon objet. Les trois aspects du cadre varient ainsi selon la perspective adoptée pour son point de vue, réalisant une anamorphose. L'anamorphose est un artifice visuel que l'on trouve par exemple dans la peinture « Les Ambassadeurs » d' Holbein où l' « os de seiche » que l'on voit de face devant les deux personnages se révèle être en fait un crâne lorsqu'on regarde le tableau de côté.

III. Temps de l'attente et désir dans la maladie d'Alzheimer

III-1. Elan vital et deux types d'actions dans le temps

Si on revient quelques instants au cas de Monsieur Gilbert, présenté au Chapitre 11, une chose est pour lui de rédiger son éditorial pour demain 10 heures, une autre d'avoir un avenir ouvert devant lui, sans résultats définitifs à formuler. Dans le premier cas, l'élan vital s'exprime en se couplant à un ancrage dans le réel et il s'étend dans une temporalité préalablement clôturée et fixée. Dans le second, l'élan vital dépose l'avenir devant lui, sans limites définies dans le temps et sans définition concrète des actions à réaliser. L'élan vital se déploie librement. Il n'y a pas de fermeture à terme du devenir, et l'horizon est ouvert. L'élan vital donne de « façon primitive la notion de direction dans le temps, fait que notre vie est essentiellement orientée vers l'avenir. Quant à la mémoire, toujours relative aux événements enregistrés ou aux choses apprises, elle est bien plus proche du savoir que de la vie et elle ne peut occuper par conséquent qu'une place secondaire dans une analyse du temps vécu »¹⁹³(31). La mémoire permet de vivre ou de revivre de façon médiate « dans » le passé, pour retrouver le savoir

¹⁹³ Eugène Minkowski. Le temps vécu. Page 73

d'un épisode, tandis qu'avec l'élan vital l'avenir est vécu de façon directe et immédiate. La quête de ce savoir évanoui est pénible pour le malade dément qui fait de gros efforts pour rechercher les traces résiduelles à sa disposition et essayer de bâtir un récit de vie aussi cohérent que possible, avec toutes les limites cognitives qu'autorise le stade de la maladie. L'enjeu est alors à la fois subjectif pour Mr Gilbert, l'ancrage dans la réalité, et collectif, ne plus se sentir marginalisé dans une société où la mémoire est une condition présumée à une bonne insertion. La suppression de la difficile quête rationnelle des souvenirs et la mise en pause des efforts qu'elle nécessite, libèrent une énergie disponible pour le malade pour vivre son élan vital dans une autre dimension non contrainte, sans performance recherchée, sans résultat concret à évaluer.

III-2. Prévion et schéma de la quête

Prévoir quelque chose porte sur l'acquisition d'un résultat concret dans un temps imparti. Le champ du déploiement de l'agir est clos. Ceci nécessite pour ce faire de convoquer un savoir, donc la mémoire, et de suivre un schéma narratif canonique de quête (466) : « manipulation » par le commanditaire d'un éditorial, compétences pour regrouper les connaissances et les mettre en ordre (savoir-faire), performance pour la rédaction et la sanction, l'évaluation par soi-même et par le commanditaire. Tant que Mr Gilbert est dans la rédaction d'un éditorial, il est dans un schéma de quête. L'action entreprise fait partie non pas de l'Être, mais du devenir. L'Être est une condition pour l'élan vital. Elle s'inscrit dans un vécu orienté vers l'avenir et dans le contact vital du sujet avec une réalité vécue et concrète. Il nécessite une solidarité spatiotemporelle pour une réalisation ordonnée. C'est dans le déploiement tensif que l'Être se positionne dans un "je" au contact du réel et assume l'acte et la transformation du réel. Lorsque Mr Gilbert écrit librement sans chercher un résultat concret, il suit simplement son désir d'écrire, docile simplement à son élan vital déployé dans un champ ouvert.

Dans une direction centrifuge, du sujet vers l'objet, l'Être se sépare du milieu ambiant et le transforme pour une activité. L'attente est un schéma topologique inverse (Chapitre 5, tableau 3). La direction est centripète, du monde au sujet. Certaines attentes peuvent suspendre l'élan vital et atrophier le contact vital à la réalité. L'être se rétrécit alors sur lui-même pour s'exposer le moins possible aux difficultés d'un environnement qui pourrait être hostile et ne pas s'engager dans un monde qui n'apparaît plus bienveillant.

III-3. Les deux types d'attentes

Il existe deux types d'attentes selon qu'il existe ou non une fin envisagée. L'attente peut s'inscrire dans un espace-temps délimité, comme attendre un bus qui doit passer à une heure donnée.

Elle est de l'ordre du prévisible et laisse un espace-temps disponible entre le moment présent et l'événement attendu pour déployer une activité. Elle est la position de l'éditorialiste qui doit dans un temps imparti réaliser son travail et celle du commanditaire qui l'attend pour le mettre sous presse. La personne est tournée vers un fait à venir. Le sujet investit le présent dispose d'une liberté entre le temps présent, et le temps imparti pour la réalisation achevée d'une action attendue. L'élan vital n'est pas altéré, il y a un contact à la réalité et la personne est tournée vers l'objet attendu à un moment prédéfini.

L'attente peut concerner un événement désiré, dont on ne sait ni quand ni même s'il se produira. C'est la situation de l'ambiguïté des limites de type 1 (Chapitre 8), celle des épouses d'aviateurs disparus en mission et qui sont dans une attente sans fin du retour de l'être aimé. La personne n'est alors plus tournée vers le temps à venir à échéance, c'est le temps qui est tourné vers la personne qui attend. Son présent est dans l'avenir. L'élan vital et le contact avec la réalité sont figés dans son maintenant. Le temps est comme suspendu. La réalité d'un présent arrêté « ... englobe tout l'être vivant, suspend son activité, le fige, angoissé, dans l'attente. Elle contient un facteur d'arrêt brutal en elle et rend l'individu haletant »¹⁹⁴. L'attente est anxiogène, stressante et sa prolongation dépressogène. Elle suspend le goût et la direction de l'activité, elle affaiblit la motivation à vivre (266), donc l'élan vital. Elle prend, avec sa prolongation, peu à peu le goût du désespoir, d'un anéantissement de soi avec la montée de pensées morbides comme l'illustre le livre " Le désert des Tartares" de Dino Buzzati. Le pessimisme aliénant d'un sujet clôturé par le désert environnant finit par s'atténuer à l'horizon et le désert s'animer, mais trop tardivement. L'événement attendu qui tarde est supplanté par l'avènement de la suspension du temps. Le jeune officier, Giovanni Drogo, meurt avant l'action tant attendue.

Le survenir de l'annonce à une épouse de la disparition de son mari pilote, est suivi de l'installation sur le mode du parvenir d'une préparation à son retour, mais faute de réalisation, l'extensivité temporaire et spatiale est arrêtée, et cet arrêt dure trop longtemps. « Dans l'attente l'Être se replie sur lui-même, se recroqueville, cherche, dirait-on, à exposer le minimum de soi aux heurts de l'ambiance hostile, et en le faisant, il se sépare de cette ambiance, tire ses propres limites par rapport à elle »¹⁹⁵. *Le juge de tutelle m'avait demandé de vérifier la situation au domicile d'une vieille dame de 86 ans vivant dans une petite ville. Des neveux voulaient la mettre sous tutelle, mais une nièce y était farouchement opposée, estimant que sa tante avait le droit de vivre sa liberté. L'accueil que me fit la vieille dame a été frais. Après quelques moments de discussion, elle finit par m'ouvrir et me laisser*

¹⁹⁴ Ibid. Page 80.

¹⁹⁵ Ibid. Page 83.

pénétrer chez elle. La vieille dame était surmaquillée, habillée d'une petite jupe colorée et d'un chemisier assorti que l'on aurait plutôt vu chez une femme de 20 ans. Tout était propre et rangé dans son logement. La dame était cohérente et la tutelle ne s'imposait pas. Elle me dit quelques mots de son histoire à la fin de l'entretien. Elle avait été amoureuse d'un jeune homme durant la guerre. Parti au front, il n'est jamais revenu et personne n'a jamais eu de nouvelles. Depuis, elle l'attend et elle se prépare à son retour.

III-4. L'attente et l'espoir

Dans l'activité, nous tendons vers l'avenir, dans l'attente le temps a une direction opposée. « Ici, je sens l'avenir venir vers moi, d'une façon immédiate, dans toute son impétuosité »¹⁹⁶. L'attente supprime la perception du temps, le vécu de la durée, le sujet vit dans l'instantanéité. Nous avons vu la problématique de l'attente d'une réconciliation, d'un retour, ou simplement d'une manifestation de ses enfants avec Madame Gilberte. L'attente d'un événement sans certitude s'appuie sur un espoir d'avènement. L'espoir repose sur quelque chose que l'on n'a pas, sur quelqu'un qui est absent, mais qui pourra être un jour à nouveau accessible. Il contient une présence de l'absence. L'objet de cette absence disparaissant ou devenant irrémédiablement inatteignable, comme c'est le cas pour Madame Gilberte avec le silence de ses enfants, le désir s'éteint et fait place un vide existentiel, un cadre de vie sans contenu que métaphorise le cadre bleu qu'elle a vidé de la photo de Maurice et qu'elle continue à manipuler. Le contenant persiste, le contenu est plus qu'incertain. Il reste peut-être chez elle une demande implicite de sollicitude.

L'activité se décompose en trois niveaux selon les zones où elle se déploie (Chapitre 11, tableau 1). Dans chacune de ces zones, le désir peut émerger. Il peut être éveillé dans la zone identitaire (pensée et construction mentale, fantasme), dans la zone proximale, l'objet du désir est atteignable par le sujet par un programme de quête. Il peut demeurer dans la zone distale hors d'atteinte de la personne, mais peut-être sera-t-il joint un jour. Inatteignable sur le moment, mais tangible, ce désir reste réalisable dans le rêve, l'imaginaire, et il suscite une attente. Si sa réalisation impossible appartient à la zone distale, son vécu se restreint à la zone identitaire : un fantasme. Tant que le désir vise un « encore possible » et que l'espoir n'est pas pulvérisé, l'attente continue à inscrire la personne dans un avenir, certes incertain. Deux certitudes s'imposent à Madame Gilberte : l'objet de son désir est désormais irréversiblement inatteignable, tout ce qui a été fait pour l'atteindre a été vain. Le désir important et l'attente très prolongée conduisent à un brutal renoncement à continuer à vivre et à un refus de s'inscrire dorénavant dans la réalité (la photo de Maurice est déchirée). Mme Gilberte délaisse

¹⁹⁶ Ibid. Page 81.

son l'élan vital. Pourtant, elle aurait pu être tendue vers d'autres horizons, mais elle a à traverser sa propre culpabilité devant les efforts précédents qu'elle a déployés pendant des années en attendant le retour de ses enfants et qui se sont révélés inutiles.

Points clés du Chapitre 12. Cas clinique de Mme Gilberte : un cadre bleu

Outre la question de l'origine génétique de la maladie d'Alzheimer, le stress chronique peut générer à la longue des modifications du métabolisme du cortisol et finir par être délétère sur les structures de la mémoire en particulier l'hippocampe

L'apparition de la démence et son cours sont influencés par des facteurs sociaux et traumatiques issus de l'histoire de vie.

Trois mécanismes interfèrent avec l'évolution démentielle : l'apprentissage préalable de la gestion des conflits par l'expérience acquise à l'école de la vie, le réinvestissement après une rupture ou un deuil, en troisième lieu, l'émergence de souvenirs irréfragables, bouleversant le champ de conscience fragmentée du malade dément et asphyxiant la psyché.

Le récit subjectif se déforme avec la démence, car il est alors fondé sur les souvenirs devenus approximatifs et non critiqués.

L'enjeu pour les malades de la mémoire, est alors à la fois subjectif, l'ancrage dans la réalité, et collectif, ne plus se sentir marginalisé dans une société où la mémoire est une condition présupposée à une bonne insertion.

La mémoire permet de vivre ou de revivre de façon médiate « dans » le passé, pour retrouver le savoir d'un épisode, tandis qu'avec l'élan vital, l'avenir est vécu de façon directe et immédiate.

Il existe deux types d'attentes selon qu'il existe ou non une fin envisagée. L'attente peut s'inscrire dans un espace-temps délimité n'entravant pas l'élan vital.

L'attente est anxiogène, stressante et sa prolongation dépressogène. Elle suspend le goût et la direction de l'activité, donc la motivation à vivre.

L'événement attendu qui tarde est supplanté par l'avènement de la suspension du temps.

L'attente supprime la perception du temps, le vécu de la durée, le sujet vit dans l'instantanéité.

Tant que le désir vise un « encore possible » et que l'espoir n'est pas pulvérisé, l'attente continue à inscrire la personne dans un avenir, certes incertain.

Topologie de l'organisation du sens dans la maladie d'Alzheimer

Tout au long de ce travail enrichi d'observations cliniques, une topologie de la maladie d'Alzheimer se dessine en fonction des capacités résiduelles des malades à symboliser le réel. Nous reprendrons cette topologie à travers quatre sous chapitres : les dysfonctionnements de la mémoire, les conséquences tensives pour le malade, l'impact sur ses formes de vie et enfin les difficultés induites par la maladie sur le discours. Nous proposons cinq stades évolutifs selon l'organisation du sens trouvé par le malade, chacun s'installant progressivement, avec des transitions plus ou moins nettes. De façon approximative, nous les associerons avec le schéma de l'histoire naturelle de la maladie et ses niveaux d'altération cognitive évaluée par le score au test de Folstein (MMSE) : formes de début (MMSE >24), formes modérées à évoluées (MMSE 24–18), formes évoluées (MMSE 17–10), formes très évoluées (MMSE 10–5) et formes terminales, en termes cognitifs et non forcément en prenant en considération la fin de vie (MMSE < 5). Le patient va parcourir bien involontairement ces positions dans son évolution clinique.

Dans un second temps, nous reprendrons les hypothèses initiales proposées en introduction pour les valider, les infirmer ou les reformuler éventuellement. Nous terminerons par des propositions thérapeutiques et quelques remarques générales.

I. Déficits fonctionnels sémiotiques dans la maladie d'Alzheimer. Remise en question des schémas descriptifs actuels.

Nous décrivons ici cinq stades évolutifs de la maladie d'Alzheimer selon le sens que le malade essaye d'apporter à son environnement.

I-1. La phase de début de la maladie d'Alzheimer

La phase de début de la maladie d'Alzheimer est insidieuse et n'est pas toujours reconnue par la famille, de plus les troubles sont souvent déniés ou banalisés par le malade. Il cherche parfois à les cacher à ses proches. Pour ces raisons un retard du diagnostic est fréquent. Certains troubles passant inaperçus sont déjà installés de longue date : troubles mnésiques précoces dès l'âge de 50 ans (343), troubles du langage installés dès la fin de l'adolescence (340) encore peu étudiés médicalement.

I-1-1. Le fonctionnement de la mémoire

À ce stade, le malade fait des **efforts pour retrouver les souvenirs** qui se dérobent à lui. Il lutte pour maintenir à flot sa mémoire épisodique et sémantique. Les traces Gist marquées sur le plan affects et émotions prédominent sur les traces Verbatim et les oublis portent plus fréquemment sur ces derniers. Les tris axiologiques et les catégorisations* perceptives se fragilisent peu à peu. Les nouveaux événements perçus sont plus difficiles à mémoriser qu'auparavant, et les anciens souvenirs se déforment et s'enrichissent avec le temps, pas toujours à bon escient (loi de Ribot)(37). Les efforts du malade sont tournés vers le passé qui se dérobe. Il perçoit les risques de marginalisation pour sa vie en société. Aux difficultés des aidants pour la prendre en charge évoquées en consultation devant elle, une patiente prend la parole pour dire : « - *Je n'ai plus les mots pour dire cela. Je me tais. J'ai trop besoin de ma famille maintenant* ».

I-1-2. Le système tensif

Des tensions naissent entre les situations du passé, non encore oubliées et le présent, ce qui est source d'anxiété pour le malade conscient des troubles, une anxiété pas toujours partagée avec l'entourage. Les raisonnements concessifs sont ici encore possibles.

I-1-3. Les formes de vie

L'accommodation des pratiques et des formes de vie garde une place pour des ajustements possibles, même si le patient tend de plus en plus à privilégier les mécanismes de programmation : « *j'ai toujours fait ainsi !* ». Les situations trop complexes sont évitées, des erreurs se produisent de temps à autre. La persévérance dans les entreprises est encore possible, mais limitée lorsque celles-ci deviennent trop difficiles à appréhender et trop complexes à mettre en œuvre. Le malade interrompt alors ses tâches et passe à autre chose en trouvant de fausses excuses ou des mots échappatoires convenus. Il reste dans un régime de quête de découverte ou de redécouverte de ce qu'il est encore possible de faire. Des objectifs distants de son horizon habituel persistent, le désir et l'élan vital ne sont pas éteints. Tant que le malade a accès à des processus d'ajustement, il peut continuer certaines pratiques et assumer ses conflits internes. Les mécanismes de **défense** psychologiques lui sont alors accessibles.

I-1-4. Le discours du malade

Les énoncés du malade tendent à s'appauvrir progressivement et restent structurés. Ses discours reviennent volontiers sur des thèmes moult fois évoqués et se remodelent au fur et à mesure des énonciations successives au cours de l'évolution de la maladie, ancrant les déformations des

souvenirs. À ce stade, le malade lutte pour maintenir un récit de vie structurant pour son identité et conserver son inscription dans l'univers collectif où il évolue.

I-2. La phase de la maladie modérée à évoluée

Les traits de la maladie sont patents pour l'entourage qui parfois cependant peut les banaliser : « *c'est l'âge !* ». Bien souvent, c'est à ce stade seulement que le diagnostic est porté.

I-2-1. Le fonctionnement de la mémoire

Les représentations internes du malade se fragmentent. Les liens entre les différentes images internes se font mal. La perception ne conduit pas à des images internes rationnelles et cohérentes. Les informations ou les événements nouveaux ne semblent pas encodés. Les traces du passé se floutent ou s'effacent. Leur organisation structurale n'est plus suffisante pour construire des représentations internes nettes, leur connexité est altérée. Le malade perd peu à peu les ressources de la mémoire collective, en partie du fait de ses troubles mnésiques, en partie du fait de son isolement relationnel progressif. L'affaiblissement sociétal actuel de la mémoire collective fragilise les plus vulnérables. Les traces Gist prédominent et des erreurs se glissent sur les traces Verbatim. Le besoin d'une continuité interne conduit à rechercher de façon inconsciente une cohérence de soi en faisant appel à une pensée de secours, l'imagination, mal critiquée par lui à ce stade. De faux souvenirs apparaissent, difficiles à corriger par l'entourage : le patient s'entête dans ses fabulations. Il ne lutte plus pour retrouver ses souvenirs, parce que ses efforts sont devenus inutiles. Ses efforts portent souvent sur une résistance à l'entourage lorsque celui-ci rectifie une aberration. Il semble **se résigner** à ses oublis et ne pas chercher à les pallier, comme si la « prime narcissique » de la réminiscence lui était interdite. Des conflits avec ses aidants naissent de quiproquos relationnels. À ce stade, comme au précédent, les ressources de l'imagination peuvent être sollicitées par l'entourage ou par les soignants, d'autant plus facilement que le malade aura investi cette dimension dans le déroulement de sa vie.

I-2-2. Le système tensif

L'extensité du malade se rétrécit, pour des raisons cognitives, mais parfois aussi parce que l'autonomie se réduit par d'autres causes associées. Une désorientation temporo-spatiale s'installe, marquée au début par des erreurs et des oublis de dates, puis par leurs mélanges. Le temps est vécu de façon séquencée, morcelée. La durée d'évolution des troubles, la conscience des limitations qu'ils induisent et la répétition des échecs font le lit d'une anxiété chronique, d'une hypervigilance, puis souvent d'une dépression. Les événements parfois banals ne sont plus anticipés. Leurs émergences dans le vécu du malade se font souvent sur un mode du survenir et non plus sur celui du parvenir,

conduisant à des réactions inattendues pour l'entourage, d'autant plus surpris que s'écartant du comportement habituel chez lui. La famille, les soignants, les médecins sont parfois médusés par ses comportements. Ils cherchent à comprendre ce qui a pu les provoquer, à saisir leur cause, extérieure au malade, parfois s'auto-accusant et se sentant coupables, quand la problématique est plus profonde, interne au patient. La quête du sens du symptôme nécessite de centrer cette question sur le malade et non sur les soignants.

À ce stade, le patient peut être en attente, aux aguets d'un événement susceptible de se produire, important pour lui et marquant dans son histoire de vie mais qui se fait attendre. Il reste alors figé dans un présent en quête prolongée d'un avenir qui tarde à n'en plus finir. Il ne remet pas en cause cette présence de l'absence malgré le temps qui s'écoule.

I-2-3. Les formes de vie

Les raisonnements implicatifs* prédominent mais sont limités à la simplicité, les concessifs* disparaissent. L'accommodation* des pratiques et des formes de vie* est à prédominance de programmation. Des erreurs grossières se produisent dans son tri axiologique, dans les catégorisations* qui ne sont qu'approximatives et souvent erronées, conduisant à des aberrations comportementales pour un observateur extérieur. Le malade est davantage dans la persistance d'un programme comportemental à laquelle il s'accroche, malgré les remarques possibles des tiers externes, que dans la persévérance. Cette programmation prédominante ou exclusive ne permet plus une adaptation harmonieuse aux aléas de la vie quotidienne. Elle ne permet plus de régler les conflits internes. Le malade n'a plus accès à des mécanismes de défense psychiques pour élaborer ses tensions internes, mais seulement à des **résistances actives**, puis passives, réflexes, aux changements tant internes qu'externes (18). Il tend à se rigidifier dans ses relations interpersonnelles. Il finit peu à peu par se résigner à ne plus comprendre le monde et à ne plus y être compris. Il apprend l'inutilité d'être et de faire dans un monde appréhendé de façon de plus en plus stressante, finissant par être dépassé par le stress. Il se réfugie dans un passé encore signifiant pour lui mais de plus en plus éloigné du présent de ses proches.

I-2-4. Le discours du malade

Le patient fait usage dans son discours de lieux communs, de banalités sociales, de phrases toutes faites. Un dialogue bref est encore possible, mais le malade a des difficultés à gérer la complexité des interactions. Des erreurs d'interprétation dans ces échanges interpersonnels sont possibles, car les codes du langage tendent à être perdus de vue. Des fausses reconnaissances et des