AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE
École Doctorale *Langages, Temps, Sociétés*
UFR Connaissance de l'Homme
Laboratoire de Psychologie InterPsy

Thèse présentée en vue de l'obtention du :

Doctorat de Psychologie

par **Virginie BAUER**

Soutenue le 29 Novembre 2012

**Contribution à l'étude de l'influence des évènements de vie
dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âgé.**

Jury :

- Mme Marie-Claude MIETKIEWICZ
- Mr le Professeur Benoît FROMAGE
- Mr le Professeur Jacques GAUCHER
- Mr le Professeur Alain GUERRIEN
- Mr le Professeur Benoît SCHNEIDER

Réalisée sous la direction de :

Marie-Claude MIETKIEWICZ

Maître de Conférences en psychologie,

Habilitée à Diriger des Recherches.

Contribution à l'étude de l'influence des événements de vie dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âge

Dali (1931) : La persistance de la mémoire

Pourquoi ce tableau ?

Parce que pour le sujet atteint de troubles de mémoire, le temps n'est plus rigide, il s'étire et se déforme à l'image des montres molles ;

Parce que son Moi n'a plus son unité, que les éléments du corps deviennent étrangers, à l'image de cet œil et de cette langue désincarnés ;

Enfin et surtout pour son titre, parce que malgré la maladie, des traces de la mémoire sont bien présentes, le souvenir des événements passés refait surface, si l'on sait y prêter attention ...

Remerciements :

Je tenais tout particulièrement à remercier

- Les différents membres du jury pour avoir accepté de lire, commenter et critiquer mon travail,
- Marie-Claude Mietkiewicz, bien sûr, sans qui ce travail n'aurait pu se faire et qui a su trouver la juste distance dans l'accompagnement de cette thèse,
- Toutes les personnes âgées qui ont accepté de participer à la recherche prospective, qui m'ont accordé leur confiance et que je ne peux citer,
- Les quelques médecins généralistes ainsi que tous les responsables de clubs qui m'ont aidée dans le recrutement de ces personnes,
- Les résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées de l'Unité de Vie Protégée dont il est question dans ce travail ainsi que leurs familles, pour leur confiance dans l'évocation d'éléments de leur vie,
- Les collègues et amis qui m'ont soutenue, encouragée, voire aidée depuis toutes ces années,
- Et enfin ma famille, que ce soit mes parents, mes enfants, mes sœurs ou mon compagnon qui m'ont donné le courage de continuer et de mener à terme ce travail.

RÉSUMÉ

Chez les personnes âgées, la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées représentent actuellement un véritable problème de santé publique. Si les lésions anatomo-pathologiques de ces maladies sont bien définies, leur étiologie reste incertaine et vraisemblablement plurifactorielle.

En tant que psychologue clinicienne, ce sont les théories impliquant le psychisme dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âge qui ont d'abord retenu mon attention. Une revue de question a permis d'en dresser une liste qui se veut exhaustive et qui se découpe en trois grandes catégories : les théories psycho-dynamiques, les théories psychosociales et enfin les modèles intégratifs plurifactoriels. Parmi ces derniers, celui faisant intervenir les événements de vie en tant que facteurs de risque a suscité cette double recherche.

Ainsi, dans une démarche qualitative, deux études ont débuté en parallèle.

La première rétrospective, qui porte sur les histoires de vie d'une population de 30 malades Alzheimer ou apparentés, hébergés dans une unité de vie protégée ; la seconde prospective, qui explore l'évolution cognitive sur plusieurs années de 30 personnes âgées indemnes de troubles au début de l'étude, selon que leurs histoires de vie soient riches ou pas en événements de vie.

Si un certain nombre d'évènements perturbants sont relatés par l'entourage pour la plupart des patients de la recherche rétrospective, l'étude prospective montre qu'un nombre important d'évènements de vie n'est ni une condition suffisante, ni une condition nécessaire pour constituer un facteur de risque de troubles cognitifs. Par contre, l'élaboration ou non de ce(s) même(s) évènement(s), leur caractère traumatique ou non, en lien avec le soutien et les aides reçus ou non semblent déterminants dans l'évolution cognitive des sujets.

Enfin, chez la plupart des sujets pour qui les évènements anciens se révèlent traumatiques, un épisode contemporain de type « perte » viendrait réactiver les souvenirs et serait un facteur précipitant de troubles cognitifs, voire de décompensation vers une pathologie de la mémoire.

MOTS-CLÉS

Démence - Maladie d'Alzheimer - Étiologie - Évènements de vie - Stress - Recherche qualitative

ABSTRACT

Among the elderly, Alzheimer disease and related pathologies currently constitute a real public health issue. The anatomo-pathological lesions of these diseases may be clearly defined but their etiology remains uncertain and is likely multifactorial.

As a clinician psychologist, theories involving psychism in the etiology of demential diseases among elderly, first held my attention. A review of the question enabled me to make a list supposed to be exhaustive and divided into 3 categories : psycho-dynamic, psycho-social theories and multifactorial integrative patterns. Among the latter, the one involving life events as risk factors motivated this double research.

Thus is a qualitative procedure, 2 studies started in parallel.

The first retrospective dealing with life stories of a population of 30 people affected by Alzheimer or related diseases, hosted in a protected life-unit ; the second prospective scanning through cognitive evolution based on several years for 30 elderly people unharmed by troubles at the start of the study (depending on their life stories having many or few life events).

If a certain amount of disturbing events are recounted by relatives for most of the patients of the retrospective research, the prospective research shows that an important number of live events is neither a sufficient nor a necessary condition to represent a risk factor of cognitive troubles. On the other hand, the elaboration or non elaboration of there events, their traumatic or non traumatic aspect (linked with the received or not received support and help) seems to be determining in the cognitive evolution of the subjects.

Finally, among most of the subjects for whom past events prove to be traumatic, a contemporary “loss”-like episode would revive memories and would be an accelerating factor of cognitive troubles and even a collapse to a memory pathology.

KEYWORDS

Dementia - Alzheimer disease – Etiology - Life events – Stress - Qualitive Research

TABLE DES MATIÈRES

A. INTRODUCTION	p.10
B. ANCRAGE THÉORIQUE	p.14
I. Le concept de démence	p.15
1. Historique	p.15
2. Définitions	p.16
3. Les différents types de démence	p.17
3.1. Les démences secondaires	p.18
3.1.1. Les démences mécaniques	p.18
3.1.2. Les démences toxiques	p.18
3.1.3. Les démences carencielles	p.18
3.1.4. Les démences métaboliques, endocriniennes	p.19
3.1.5. Les démences infectieuses, inflammatoires	p.19
3.2. Les démences primitives	p.19
3.2.1. Les démences vasculaires	p.19
3.2.2. Les démences mixtes	p.20
3.2.3. Les démences dégénératives	p.20
4. La démence de type Alzheimer	p.21
4.1. Du point de vue neurologique	p.21
4.2. Du point de vue clinique	p.23
4.2.1. Les troubles cognitifs et psycho-comportementaux	p.23
4.2.2. L'approche psycho-dynamique de la symptomatologie Démentielle	p.24
4.3. Du point de vue diagnostique	p.25
4.4. Du point de vue étiologique	p.27
II. Les théories étiologiques profanes	p.30
III. L'orientation choisie	p.32
IV. Les différentes hypothèses ou modèles explicatifs impliquant le psychisme dans l'étiologie de la démence	p.34
1. Les hypothèses psycho-dynamiques	p.34
1.1. Strictement psychistes	p.35
1.2. Les théories psychosomatiques	p.47
1.2.1. Rappel historique	p.48
1.2.2. Actuellement, s'agissant de la démence	p.48
1.3. Synthèse	p.51

2.	Les hypothèses psychosociales	p.52
2.1.	Point de vue systémique	p.52
2.2.	Un symbole : « La ballade de Narayama »	p.56
2.3.	La démence : un phénomène de société (?)	p.56
2.3.1.	La mise à la retraite	p.57
2.3.2.	Le rejet social de l'âge et des marques de la vieillesse dans nos sociétés	p.58
2.3.3.	Désintérêt culturel pour le récit des anciens ou « l'effet palimpseste »	p.60
2.4.	Conclusion	p.62
3.	Les modèles intégratifs plurifactoriels	p.63
3.1.	Rappel général	p.63
3.2.	L'articulation neuro-psychique	p.64
3.3.	L'hypothèse génétique / psychogène	p.66
3.4.	« Le mythe de la maladie d'Alzheimer »	p.67
3.5.	Le rôle du stress lié aux événements de vie	p.68
4.	Conclusion	p.72
V.	Démence, dépression et événements de vie :	
	Le point sur les recherches	p.75
1.	Introduction	p.75
2.	Les concepts	p.76
2.1.	Définitions	p.76
2.2.	Catégorisation des événements de vie	p.79
2.3.	La notion de stress	p.80
2.3.1.	Historique	p.80
2.3.2.	Caractéristiques	p.82
2.3.3.	Biologie	p.82
3.	Les études	p.83
3.1.	Introduction	p.83
3.2.	Les études rétrospectives	p.83
3.3.	Les études prospectives	p.86
3.4.	Quelles explications neurobiologiques ?	p.88
4.	Conclusion	p.91
C.	TRAVAIL DE RECHERCHE	p.93
I.	Méthodologie générale	p.94
II.	La recherche rétrospective	p.95
1.	La population	p.96
2.	Les outils	p.97
3.	Les résultats	p.98

3.1.	Les deuils et pertes, réels ou symboliques	p.101
3.1.1.	La mort d'un parent lorsqu'on est enfant ou jeune adulte	p.101
3.1.2.	Des deuils précoces dans la fratrie	p.103
3.1.3.	Perte prématurée du conjoint	p.105
3.1.4.	Perte d'enfants	p.106
3.1.5.	Les souvenirs liés aux guerres	p.109
3.2.	Les évènements liés aux relations familiales et/ou de couple	p.110
3.2.1.	Les évènements liés aux origines ou à la descendance	p.110
3.2.2.	Les problèmes liés au (et/ou dans le) couple	p.112
3.3.	Les problèmes de santé	p.114
3.3.1.	Les problèmes de santé d'un membre de la famille	p.114
3.3.2.	Les problèmes somatiques chez le résident	p.116
3.3.3.	Les problèmes psychologiques, voire psychiatriques chez le résident	p.118
3.4.	Autres évènements	p.122
3.5.	Les évènements prémorbides	p.124
3.6.	Le cumul d'évènements	p.128
4.	Conclusion	p.131

III. La recherche prospective p.132

1.	La méthodologie	p.132
1.1.	Les hypothèses	p.132
1.2.	La population	p.133
1.2.1.	En général	p.133
1.2.2.	Les difficultés de recrutement	p.133
1.2.3.	La présentation du projet	p.134
1.2.4.	Le respect des aspects éthiques et règlementaires	p.135
1.3.	Les outils	p.135
1.3.1.	De vérification du statut cognitif (pour l'inclusion puis le suivi)	p.135
1.3.1.1.	Le MMSE	p.136
1.3.1.2.	L'épreuve des 5 mots de Dubois	p.137
1.3.1.3.	Le test de l'horloge	p.138
1.3.1.4.	Le test des fluences verbales catégorielles et lexicales	p.139
1.3.2.	D'exploration de l'histoire de vie	p.139
1.3.2.1.	Les échelles d'évènements de vie existantes	p.139
1.3.2.2.	Constitution de mon échelle	p.145
1.3.2.3.	Valeur et poids des évènements	p.149
2.	Les résultats	p.150
2.1.	La population source	p.150
2.1.1.	Les sujets éligibles	p.150

2.1.2. Les sujets exclus	p.152
2.1.3. Les sujets inclus	p.154
2.1.4. Les retraits	p.154
2.2. Analyse des résultats	p.154
2.2.1. Hypothèse 1	p.156
2.2.2. Hypothèse 2	p.165
2.2.3. Hypothèse 3	p.187
D. CONCLUSION GÉNÉRALE	p.194
I. Conclusion	p.195
II. Critiques et limites de ma recherche	p.196
1. Quant aux outils utilisés	p.196
2. Quant aux résultats	p.197
III. Éléments d’ouverture	p.197
IV. Conclusion personnelle	p.201
E. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	p.202
F. COMPLÉMENT BIBLIOGRAPHIQUE	p.219
G. ANNEXES	p.225
Annexe I : Critères diagnostiques de démence	p.226
Annexe II : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer	p.227
Annexe III : Critères de démence vasculaire	p.228
Annexe IV : Critères résumés de démence vasculaire probable ou possible	p.229
Annexe V : Inventaire NeuroPsychiatrique	p.230
Annexe VI : Echelle d’activités instrumentales de la vie courante	p.231
Annexe VII : Recueil de données « Mieux vous connaître »	p.232
Annexe VIII : Lettre aux médecins généralistes	p.239
Annexe IX : Lettre aux personnes acceptant de participer à la recherche	p.240
Annexe X : Formulaire de consentement éclairé	p.241
Annexe XI : Mini Mental State Examination	p.242
Annexe XII : Normes MMSE	p.244
Annexe XIII : Epreuve des 5 mots de Dubois	p.248
Annexe XIV : Test de l’Horloge, cotation et interprétation	p.249
Annexe XV : Le test des fluences verbales lexicales et catégorielles	p.250
Annexe XVI : Normes des fluences verbales	p.252
Annexe XVII : Questionnaire d’évènements de vie	p.253

- A -

INTRODUCTION

Travailler auprès de personnes âgées en général et de personnes atteintes de pathologies démentielles en particulier a été un réel choix professionnel en tant que psychologue clinicienne.

Un de mes stages de formation s'est déroulé en unité de psycho-gériatrie, accueillant entre autres, des personnes souffrant de démence de type Alzheimer (DTA) ou de pathologies dites « apparentées » et une rencontre avec l'un de ces patients a certainement été à l'origine de mon orientation professionnelle et de mon questionnement de recherche.

Je me suis « entretenue » à plusieurs reprises avec ce vieil homme diagnostiqué « malade d'Alzheimer » et présentant déjà des troubles cognitifs importants. Son langage oral ne se résumait plus qu'à quelques mots et l'essentiel des échanges se faisait par le regard, ses yeux semblant approuver ou non les assertions simples que je lui proposais. Une réelle relation s'était créée au fil du temps et des rencontres.

Un jour, au décours d'une de ses nombreuses visites, sa belle-sœur (la femme de son frère) demande à me rencontrer pour, dira-t-elle, me « *dire quelque chose d'important* », qu'elle n'a « *jamais dit à personne, mais qu'elle ne peut plus garder pour elle.* » Il m'a semblé que cette femme avait besoin de se débarrasser d'un trop lourd fardeau et le choix d'un interlocuteur « stagiaire », peut-être plus neutre ou moins impliqué dans l'institution, ne m'apparaîtra pas anodin.

Après nous être isolées, elle m'a appris que son beau-frère avait fait la guerre en Indochine, qu'il y avait rencontré et aimé une jeune femme, qu'il avait dû ensuite abandonner, enceinte de lui, pour revenir au pays. Sa vie s'était ensuite déroulée en France où il avait épousé une femme dont il n'avait eu qu'un fils. Pendant plusieurs dizaines d'années, son histoire passée lui a tenu lieu de jardin secret et n'a pas dépassé les frontières de sa mémoire. En vieillissant, d'après sa belle-sœur, il a eu besoin de se libérer et a parlé des deux personnes aimées, laissées en Indochine, à sa femme et à son fils. Ceux-ci auraient eu du mal à accepter tant la réalité des faits que le secret qui l'avait entourée. Quelques mois après, l'épouse se serait vue détecter un cancer du sein et l'ambiance familiale se serait dégradée. C'est à ce moment que les proches, comme cette belle-sœur, auraient été mis dans la confidence. Après deux ans de soins, l'épouse est décédée et le fils n'aurait plus jamais adressé la parole à son père, l'accusant d'être à l'origine de la maladie de sa mère. Le père et le fils ne se voyaient plus depuis cette date.

En quelques années, des troubles cognitifs sont apparus chez le vieil homme puis se sont accentués, le diagnostic est ensuite tombé et finalement l'institutionnalisation s'est imposée.

Lorsque la belle-sœur termina son récit, visiblement émue mais soulagée, ma première pensée fut : « Quelle solution avait en effet cet homme à part oublier ? ».

Dès lors, mon questionnement quant aux implications du psychisme dans l'étiologie de la maladie démentielle a commencé à prendre forme.

Une fois diplômée, mon expérience professionnelle en tant que psychologue en gériatrie, avec notamment la participation à une consultation « mémoire », m'a permis ensuite de rencontrer d'autres personnes atteintes, dont certains fragments de vie venaient faire écho à l'histoire précitée. En parallèle à cette activité clinique, mon inscription dans un parcours universitaire de recherche m'a donné la possibilité, sur un plan théorique, d'approfondir mes connaissances sur le thème des maladies de mémoire mais également de participer à des congrès et colloques où la question des différentes pistes étiologiques de ces pathologies était débattue.

Ainsi, petit à petit, je me suis intéressée aux différentes hypothèses psychogènes de la maladie d'Alzheimer, pour ensuite à l'aune de celles-ci, faire une relecture des « histoires de vie » des patients que j'avais à prendre en soin. Cet aller-retour permanent entre la clinique et la recherche m'a permis de construire et alimenter ce travail de thèse de doctorat.

La première partie de ce travail va chercher à poser les bases théoriques sous-tendant ma réflexion.

Dans un premier temps, après avoir défini la notion de démence et décrit ses différentes formes, je m'intéresserai plus particulièrement à la maladie d'Alzheimer du point de vue neurologique, clinique, diagnostique et étiologique. J'aborderai également les théories profanes, celles avancées par les patients et/ou leur famille pour donner du sens à la maladie avant d'expliquer l'orientation que j'ai choisie.

Dans un second temps, une revue de question des différentes hypothèses ou modèles explicatifs impliquant le psychisme dans l'étiologie de la démence sera présentée. Elle permettra de dégager trois grandes catégories explicatives, les théories psychodynamiques centrées sur le sujet, celles prenant en compte l'environnement social et humain de la personne malade et enfin celles qui se veulent plurifactorielles, le psychisme étant un élément explicatif parmi d'autres. Ce sont ces derniers modèles intégratifs et notamment ceux s'intéressant au rôle du stress lié aux événements de vie qui ont surtout retenu mon attention. En effet, ils donnent sens à mon impression première et l'objectivent en mettant en lumière les liens entre un événement, les réactions psychiques mais aussi biochimiques qu'il entraîne et les répercussions psychologiques, neuro-anatomiques et neurophysiologiques qui

apparaissent. Cette approche permet également de faire le lien avec la problématique de la dépression, fréquemment évoquée à la fois lorsqu'on s'intéresse aux événements de vie mais également souvent retrouvée autour de la notion de démence. Ceci m'a donc amenée, dans un troisième temps, à faire un point sur les recherches récentes (études prospectives et rétrospectives) prenant en compte ces trois dimensions, à savoir la démence, la dépression et les événements de vie.

Sur ces bases théoriques, ma recherche va ainsi essayer de montrer si un nombre important d'événements de vie vécus comme perturbants, voire traumatiques pour le sujet sont retrouvés chez les personnes présentant des pathologies démentielles.

Mon approche est essentiellement clinique et, pour être originale, va se faire parallèlement sur deux modes.

D'une part, une étude rétrospective va tenter de mettre en lumière les différents événements de vie vécus par les résidents d'une structure protégée souffrant de troubles démentiels et d'autre part, une recherche prospective va permettre de suivre régulièrement du point de vue cognitif, des personnes sans troubles de mémoire à l'inclusion dans l'étude. Celles-ci ont répondu à un questionnaire d'événements de vie balayant toute leur existence (de la toute petite enfance au moment de l'entretien), doublé d'une échelle de ressenti. Au terme de la recherche, une comparaison sera effectuée d'une part, entre les types d'événements retrouvés chez ceux ayant développé des troubles durant le suivi et chez ceux au statut cognitif intact et d'autre part, entre le type d'événements retrouvés chez les sujets ayant développé des troubles dans la recherche prospective et le type d'événements retrouvés chez les résidents de l'étude rétrospective.

A l'issue de ce travail, après en avoir fait une critique tenant compte des différents biais de la recherche, mes résultats me permettront d'envisager les différentes pistes qui s'en dégagent, notamment en termes de prise en soins en tant que psychologue clinicienne, mais également en termes de prévention.

- B -

ANCORAGE THÉORIQUE

I. Le concept de démence :

1. Historique

Le concept de démence trouve ses racines dans le mot latin *dementia* qui signifie démence, folie, extravagance. Il aurait été introduit dans les manuels médicaux au II^{ème} siècle de notre ère par Galien de Pergame, illustre médecin officiant à Rome, disciple d'Hippocrate.

La démence va ensuite longtemps faire partie du champ de l'aliénation mentale et Pinel en 1809 écrira qu'elle est « une débilité particulière des opérations de l'entendement et des actes de la volonté qui prend tous les caractères de la rêvasserie sénile. ». (p. 139) Il faudra attendre Esquirol (1838) pour qu'elle soit d'abord distinguée du retard mental.

« La démence, dans laquelle les insensés déraisonnent parce que les organes de la pensée ont perdu leur énergie et la force nécessaire pour remplir leurs fonctions. Dans l'imbécilité ou l'idiotie, les organes n'ont jamais été bien conformés pour que ceux qui en sont atteints puissent raisonner juste. » (p. 11)

Dans la nosographie, il la séparera également du champ des psychoses et notamment de la schizophrénie et la définira comme « une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence, de la volonté. ».

La notion d'incurabilité de la démence, contrairement à la confusion mentale par exemple, paraît alors primordiale pour plusieurs auteurs comme Georget (1820) ou Séglas (1903) cités par Binet & Simon (1909, pp.268-269).

Les hypothèses étiologiques de la démence appelée sénile étaient l'usure du cerveau et les lésions vasculaires pour la démence appelée arthritique. C'est en 1892 que Blocq et Marinesco observent et décrivent pour la première fois des plaques séniles dans le cerveau d'une vieille femme épileptique et en 1898, Redlich les retrouve chez deux individus séniles avec des troubles très importants de mémoire auxquels s'ajoutaient une aphasie et une apraxie.

La question de l'âge des patients va se poser avec Kraepelin, dont l'élève, Aloïs Alzheimer, neuropathologiste de l'école de Munich va découvrir les lésions précitées chez une de ses patientes âgée de 51 ans. Celle-ci avait présenté un délire de jalousie, suivi d'une

désintégration des fonctions cognitives, évoluant progressivement en 4 années et demi en un grand tableau démentiel menant au décès. Kraepelin va donc distinguer les démences séniles des démences précoces, dont la maladie d'Alzheimer, baptisée en référence à son disciple.

2. Définitions :

Les deux principales définitions de la démence sont celles de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et celle de l'Association Américaine de Psychiatrie (American Psychiatric Association, APA).

L'OMS (1994) dans sa dixième classification internationale des maladies (CIM-10) définit la démence comme :

« [...] une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours. Cette altération doit être apparue depuis au moins six mois et être associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : le langage, le calcul, le jugement, la pensée abstraite, les praxies, les gnosies ou modification de la personnalité. »

La quatrième édition (1994) du DSM (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux) par l'Association Psychiatrique Américaine la définit par l'apparition de déficits cognitifs multiples dont une altération de la mémoire (troubles mnésiques) et celle d'une ou plusieurs autres fonctions cognitives telles que le langage (troubles phasiques), l'activité motrice (troubles praxiques), la reconnaissance (troubles gnosiques) ou les fonctions exécutives. Ces déficits doivent perturber significativement le fonctionnement social ou professionnel et ne pas intervenir de façon exclusive au cours de l'évolution d'une confusion mentale. En outre, l'anamnèse ainsi que les différents examens pratiqués (imagerie, tests neuropsychologiques entre autres) doivent permettre de juger qu'un facteur organique spécifique est lié aux perturbations. (voir Annexe I, p.226).

Au cours de ce travail, le terme générique de « démence » désignera le plus souvent la Démence de Type Alzheimer (DTA) pour laquelle le DSM IV spécifie, en plus des critères ci-dessus mentionnés que son évolution se caractérise par un début progressif et un déclin cognitif continu (voir Annexe II, p.227).

Dans certains cas, d'autres typologies pourront être citées (démence à corps de Lewy (DCL), démence mixte, démence fronto-temporale (DFT), démence vasculaire ...) ou plus généralement le terme de « démence apparentée » ou « pathologie apparentée » sera utilisé.

3. Les différents types de démence :

Différentes classifications existent pour dresser un tableau des différents types de démence connus :

- Celles qui opposent les démences organiques (où le Système Nerveux Central est lésé) et les non organiques (la pseudo-démence ou dépression),
- Celles qui opposent les démences curables (Hydrocéphalie à Pression Normale, démence carencielle entre autres) et non curables (Maladie d'Alzheimer, Démence fronto-temporale par exemple),
- Celles qui opposent les démences dégénératives (maladie d'Alzheimer, chorée de Huntington, ...) et non dégénératives (démence vasculaire pure),
- Celles qui tiennent compte de la localisation anatomo-fonctionnelle des lésions (hippocampe / Maladie d'Alzheimer ; lobe temporal / Maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, démence sémantique ; lobe frontal / démence frontale, ...),
- Celles qui font une classification biologique (protéine Tau ou protéine amyloïde en cause, entre autres).
- Celles qui opposent les démences primitives (démence vasculaire, maladie d'Alzheimer, démence sous-corticales, ...) et les démences secondaires (démences mécaniques, toxiques, carencielles, infectieuses, ...),

En réalité, les différentes propositions se recoupent assez souvent. Je vais, pour ma part, reprendre rapidement cette dernière classification, c'est-à-dire démences primitives et démences secondaires, qui tout en étant assez exhaustive, ne rentre pas dans le détail anatomo-fonctionnel.

Je commencerai par définir les démences secondaires puisque leur étiologie est toujours parfaitement identifiée, le syndrome démentiel étant la conséquence d'une pathologie initiale, pour finir par les démences primitives, dont la maladie d'Alzheimer.

3.1. Les démences secondaires (éventuellement curables)

Leur étiologie est connue et les troubles des fonctions supérieures constatés résultent de différents problèmes de santé et apparaissent dans les conséquences d'autres pathologies. Dans un certain nombre de cas, intervenir et/ou soigner le problème initial permet de faire régresser les troubles démentiels.

3.1.1. Les démences mécaniques

Elles peuvent être provoquées par des contusions ou traumatismes (démence pugilistique des boxeurs), ou intervenir dans le cas d'un hématome sous-dural chronique, d'une hydrocéphalie à pression normale, d'une tumeur ou d'un abcès cérébral. Une intervention chirurgicale (ablation, soustraction du liquide céphalo-rachidien par exemple) peut amener une régression, voire une disparition des troubles.

3.1.2. Les démences toxiques

Elles peuvent être de nature iatrogénique (neuroleptiques et anticholinergiques sont souvent délétères chez les personnes âgées), survenir en cas d'intoxication au monoxyde de carbone, apparaître dans les suites d'une dialyse chronique ou d'une alcoolisation chronique (Korsakoff par exemple). Elles sont parfois réversibles à l'arrêt du traitement en cause ou lorsqu'un sevrage alcoolique intervient suffisamment tôt.

3.1.3. Les démences carencielles

Différentes carences en vitamines (B1, B6, PP) ou en folates par exemple peuvent entraîner des troubles des fonctions supérieures. C'est pour cette raison entre autres, qu'une prise de sang est souvent demandée en première intention par le médecin traitant en cas de troubles de mémoire. La supplémentation peut permettre, dans certains cas d'améliorer les troubles.

3.1.4. Les démences métaboliques, endocriniennes

Les problèmes de thyroïde (dysparathyroïdie, dysthyroïdie), l'encéphalopathie hépatique, les troubles hydro-électrolytiques, lorsqu'ils sont importants peuvent également provoquer des troubles de mémoire et des fonctions supérieures.

3.1.5. Les démences infectieuses, inflammatoires

Il s'agit de différentes maladies comme la paralysie générale syphilitique (neurosyphilis), la maladie de Creutzfeld-Jacob (due au prion), la méningo-encéphalite mais aussi le Sida ou la Sclérose en Plaques qui ont dans leur cortège de symptômes au fil de leur évolution, des troubles démentiels.

3.2. Les démences primitives

Ce sont les démences qui surviennent chez une personne ne souffrant par ailleurs pas d'une maladie pouvant occasionner ces troubles des fonctions supérieures. Elles sont de trois types, les démences vasculaires, les démences mixtes et les démences dégénératives.

3.2.1. Les démences vasculaires

Elles peuvent être la conséquence d'accidents cérébro-vasculaires répétés (démence par infarctus multiple), d'ischémie cérébrale chronique. On parle de leucoaraïose, de maladie de Binswanger (substance blanche).

En fonction de la localisation de la (des) zone(s) mal irriguée(s) du cerveau, les troubles varient (mnésiques, phasiques, praxiques, ...). Une prise en charge précoce (médicamenteuse, kinésithérapique, orthophonique, psychologique) peut permettre une amélioration, voire une récupération du patient.

Les démences vasculaires ne sont pas considérées comme dégénératives. Cependant, un certain nombre de patients ayant des facteurs de risque vasculaires (diabète, hypertension artérielle, problèmes cardiaques, ...) vont faire un autre accident dans les suites du premier, péjorant ainsi les répercussions cognitives.

Le DSM-IV en donne une définition précise ainsi que la NINDS-AIREN (National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences) qui distingue les critères de démence vasculaire probable et ceux de démence vasculaire possible. (Annexes III et IV pp.228-229)

3.2.2. Les démences mixtes

Leur définition varie selon les critères utilisés : selon le DSM-IV, elle se caractérise par une maladie d'Alzheimer et la présence de signes cliniques ou para-cliniques de démence vasculaire. Par contre, le NINDS-AIREN exclue le terme de démence vasculaire, préférant celui de maladie d'Alzheimer associée à des signes cliniques ou radiologiques évidents d'AVC.

En pratique clinique, les patients qui sont atteints de démence mixte ont à la fois des lésions vasculaires et une démence dégénérative. On évoque ce diagnostic dans deux cas :

- lorsqu'un malade, chez lequel le diagnostic de MA a été porté, fait un accident vasculaire qui aggrave son état intellectuel ;
- lors de l'aggravation progressive de la démence survenue après un accident cérébro-vasculaire

Sa prévalence après 65 ans se situe entre 0,2 et 0,7%.

3.2.3. Les démences dégénératives

Ce sont les démences pour lesquelles on constate une évolution progressive et irréversible des fonctions cognitives. Elles peuvent être classées en fonction de leur localisation anatomique :

- celles à prédominance sous corticale intervenant au cours de la maladie de Parkinson, de la Chorée de Huntington, de la sclérose latérale amyotrophique entre autres,
- celles à prédominance corticale comme la démence sénile de type Alzheimer (> 65 ans), la maladie d'Alzheimer (< 65 ans), la démence fronto-temporale entre autres,
- celles qui sont cortico-sous corticales comme la démence à corps de Lewy.

Le but n'était pas ici de détailler chacune de ces maladies mais de les présenter afin d'avoir une vue d'ensemble. Je vais par contre maintenant détailler la Démence de Type Alzheimer, qui est à la fois la maladie démentielle la plus répandue dans la population âgée mais aussi celle la plus fréquemment étudiée.

4. La Démence de Type Alzheimer

4.1. Du point de vue neurologique :

La Démence de Type Alzheimer se caractérise par une dégénérescence de certains neurones intervenant dans la mémoire et les autres fonctions cognitives comme le langage par exemple. Deux types de lésions provoqueraient la mort de ces cellules nerveuses :

- *Les plaques séniles* dont le centre comporte des dépôts anormaux d'une protéine (dite β -amyloïde), elle-même provenant de la dégradation d'une protéine précurseur (dite APP) dont le gène est situé sur le chromosome 21. L'accumulation des plaques séniles dans le cortex cérébral provoque progressivement la destruction des neurones par un effet toxique.
- *Les dégénérescences neurofibrillaires*, qui s'accumulent en hélices de filaments anormaux. Elles sont constituées de protéines « tau » qui ont pour particularité biochimique de provoquer une perturbation grave du fonctionnement du neurone, puis sa mort.

Cependant, ces deux marqueurs neuropathologiques de la maladie d'Alzheimer ont toujours une fréquence d'apparition qui augmente avec l'âge et peuvent être retrouvés au cours du vieillissement normal dans le cortex cérébral d'individus âgés non-déments (Mountjoy, Roth, Evans & Evans, 1983 ; Ulrich, 1985)¹ et seraient même constamment présents chez les centenaires, chez qui on ne retrouve quasiment pas de démence de type Alzheimer, d'après Pellissier (2003). Ce point de vue est également celui de Van der Linden dans son avant propos au livre de Whitehouse & Georges (2009) mais aussi celui de Rigaux

¹ cités par Giannakopoulos, P., Hof, P.R., Michel, J.P., Bouras, C. (2003). Vieillesse cérébrale normale, troubles de la mémorisation et maladie d'Alzheimer : des lésions neuropathologiques à l'altération de la cognition. *Cliniques Méditerranéennes*, 67, p.69.

(2003) citée par Nkodo Mekongo, De Breuker et Pepersack (2007), qui affirme que « Tous les chercheurs le reconnaissent, il peut y avoir des individus présentant ces altérations qui, de leur vivant, ne souffraient pas de symptômes démentiels et, à l'inverse, des individus sans altération et présentant certains signes cliniques de la maladie. » (p.210).

Les recherches récentes en génétique avancent l'hypothèse d'une susceptibilité de la maladie qui serait la présence dans le génome d'une forme particulière du gène d'une apolipoprotéine E, l'apoE4.

Certaines formes de la maladie d'ailleurs, appelées formes familiales, sont d'origine génétique et les gènes en cause sont identifiés et représentent 5 % des cas, alors que les 95 % autres sont des formes sporadiques.

Ces lésions dégénératives sont parfois objectivables au scanner lorsque la maladie est évoluée, à l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), notamment en séquence FLAIR² voire grâce à d'autres techniques (Pet Scan³ par exemple). Les différents types d'imagerie sont surtout très utiles pour le diagnostic différentiel (démence vasculaire, mais aussi tumeur, hématome sous-dural, etc.). Ils permettent d'orienter le diagnostic en fonction des zones atteintes (corticale, sous-corticale, fronto-temporale...) mais sont rarement le seul élément retenu. La présentation clinique, l'anamnèse du patient et ses résultats aux tests neuropsychologiques viennent en complément.

« Ainsi le lien exact entre la progression du processus dégénératif et les manifestations cliniques de la MA demeure peu clair. » (Giannakopoulos, Hof, Michel & Bouras, 2003, p. 70).

Voyons en effet maintenant quelles sont les présentations cliniques des patients atteints de DTA.

² Séquence FLAIR (FLuid Attenuated Inversion Recovery) permettant de supprimer l'image des liquides.

³ Pet Scan : Tomographie par Emission de Positons permettant de mesurer l'activité métabolique du cerveau.

4.2. Du point de vue clinique :

4.2.1. Les troubles cognitifs et psycho-comportementaux :

Il n'y a pas plus de malade d'Alzheimer « type » qu'il n'y a de malade du cancer « type ». Même si nombre de symptômes se retrouvent chez la plupart des patients et dans les différentes démences, chaque personne, en fonction de l'avancée de la maladie, de sa personnalité antérieure, de son environnement, du moment de l'observation et de la prise en charge de la famille ou de l'institution va avoir un comportement et des troubles propres.

Cependant, les oublis, d'abord bénins puis plus importants sont souvent au premier plan (contrairement aux Démences Fronto-Temporales où se sont les troubles du comportement qui inaugurent souvent la maladie). Viennent ensuite les difficultés dans le registre spatio-temporel (problèmes de désorientation), les troubles de l'attention, de la reconnaissance (troubles gnosiques), du langage (problèmes phasiques), des gestes (troubles praxiques),... mais aussi du comportement et des affects.

Ces derniers sont répertoriés dans l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI, Cummings, 1994, traduit par Robert, 1996) (Annexe V, p.230), outil qui permet à l'aidant et/ou aux soignants selon les cas de recueillir des informations sur leur présence, leur gravité et le retentissement de ces troubles sur l'entourage. Ce dernier est interrogé sur douze types de comportements :

- les idées délirantes,
- les hallucinations,
- l'agitation / agressivité,
- la dépression / dysphorie,
- l'anxiété,
- l'exaltation de l'humeur / euphorie,
- l'apathie / indifférence,
- la désinhibition,
- le comportement moteur aberrant,
- l'irritabilité / instabilité de l'humeur,
- le sommeil,
- l'appétit.

Les troubles cognitifs et psycho-comportementaux vont évoluer de manière insidieuse, contrairement à la démence vasculaire où les troubles surviennent brutalement, ce qui est un élément de diagnostic différentiel.

Plus la maladie va progresser, plus les troubles vont être nombreux et envahir la vie quotidienne du patient, qui petit à petit va devenir dépendant. En effet, apparaissent ensuite les troubles sphinctériens, ceux de l'alimentation, l'inversion du rythme nyctéméral ... autant de symptômes difficiles à vivre pour le patient lorsqu'il en a parfois conscience mais aussi pour sa famille. L'institutionnalisation, à défaut d'une présence permanente d'un tiers à domicile, s'impose en quelques années.

4.2.2. L'approche psychodynamique de la symptomatologie démentielle :

D'après Poch (2004), les éléments de la clinique psychique du dément sont les suivants :

- l'atteinte de la pensée ou « psycholyse », terme emprunté à Le Gouès (1991) ;
« Sur le plan conscient, les données cognitives s'effacent, sur le plan inconscient les lignées narcissiques et objectales se déconstruisent (...) C'est cette originalité (de l'humain) que nous avons appelée psycholyse » (p. 14).

Les représentations abstraites vont s'effacer laissant place au processus de démentalisation.

- la perte d'identité où le Moi désorganisé entraîne une déstructuration subjective. Le patient devient étranger à lui-même en même temps qu'il devient étrangers aux siens ;
- la blessure narcissique majeure face aux défaillances qu'impliquent vieillesse et pathologie ;
- la perte du lien ou déliaison car la relation se modifie, s'étiole et quelquefois disparaît ;
- l'angoisse « fondamentale devant la destruction de son propre appareil à penser » et celle d'être oublié par l'autre, d'être absent de la pensée d'autrui.

C'est entre autres sur la particularité de cette symptomatologie démentielle que nombre des hypothèses (en particulier psychogènes) que je vais développer, s'appuient.

4.3. Du point de vue diagnostique :

La question diagnostique face à des troubles de mémoire ou de comportement se pose de plus en plus souvent et, avec les différentes campagnes de sensibilisation, de plus en plus précocement. Cependant, il est bon de rappeler, qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine, sauf post-mortem par autopsie.

Que la plainte mnésique émane du patient lui-même ou que ce soit l'entourage qui s'interroge face aux changements de son parent, la démarche de consultation passe souvent par le médecin traitant, qui lui, pourra orienter vers un Centre Mémoire, voire un CMRR (Centre Mémoire de Recherches et de Ressources) régional. Dans ces structures, l'évaluation va être pluridisciplinaire, menée par des professionnels de différents champs d'action. Dans un premier temps, une consultation par un neurologue ou un gériatre va permettre d'interroger le patient sur ses troubles, ses antécédents divers, les traitements en cours, son mode de vie, etc. mais aussi de vérifier certains paramètres (tension, réflexes, ...).

Quelques tests rapides pourront alors lui être proposés. Je ne ferai que les citer ici mais les détaillerai plus loin (pp.135-139) puisqu'ils constitueront une partie de mes outils de recherche :

- Le **MMSE** (Mini Mental State Examination) qui permet une appréciation rapide des fonctions intellectuelles.
« Cependant, s'il affirme une détérioration, il ne peut servir en aucun cas à faire un diagnostic de nature. Autrement dit, le MMS n'a jamais permis de dire devant un patient donné : « Il s'agit d'une maladie d'Alzheimer » ; il permet seulement de dire si la détérioration est absente, modérée ou sévère. » selon Lamour (1990, pp.79-80).
- Le **test des 5 mots** de Dubois, épreuve mnésique qui teste la mémoire épisodique,
- Un **test de fluence verbale (fluences formelles et sémantiques)**, qui outre l'accès au lexique, teste également la flexibilité mentale.
- L'**épreuve de l'horloge**, simple et rapide qui évalue les aptitudes visuo-spatiales et les fonctions exécutives.

Ce premier groupe d'épreuves (celles utilisées en première intention au sein de la consultation « Mémoire » auquel je collabore), donne au praticien une indication quant à la présence ou non, au moment de l'examen, de troubles des fonctions supérieures et à leur éventuel caractère pathologique en fonction de l'âge et du niveau d'éducation.

En parallèle, un membre de la famille est reçu séparément et devra donner des éléments d'anamnèse et des renseignements quant aux caractéristiques des troubles repérés. Les IADL (Instrumental Activities of Daily Living, annexe VI, p.231), c'est-à-dire les activités instrumentales de la vie quotidienne sont interrogées et vont renseigner le professionnel sur le degré de dépendance du patient (concernant la prise de médicaments, les déplacements, la gestion de l'argent entre autres). Les informations ainsi recueillies seront recoupées avec celles données par les patients eux-mêmes. En effet fréquemment, l'anosognosie dont font preuve ces derniers leur font nier des quelconques problèmes ou éluder des pans de leur biographie.

Cette première évaluation sera quelquefois suffisante pour poser une hypothèse diagnostique lorsque les troubles sont déjà bien installés, le mode d'entrée dans la maladie caractéristique et que le diagnostic différentiel n'oriente pas vers une pathologie curable.

Cependant, dans un certain nombre d'autres cas, les éléments explicites sont insuffisants et une hospitalisation de jour est conseillée au patient. Il se verra ainsi proposé un bilan sanguin, une imagerie adaptée et un bilan neuropsychologique complet par un (neuro) psychologue (entretien, évaluation de la mémoire, du langage, des praxies, des gnosies, des fonctions attentionnelles, visuo-spatiales, ...). En effet, se demande Lamour (1990) :

« Y a-t-il vraiment un déficit de la mémoire au cours du vieillissement ? Ou s'agit-il seulement de la manière dont nous utilisons ces capacités ? S'agit-il d'un déficit de la mémoire elle-même ou de processus qui lui sont associés comme l'attention, la « concentration » ? » (p.133)

À ce moment-là seulement, les différents professionnels mettent en commun leurs résultats et confirment ou non un diagnostic de démence, avant de spécifier celle-ci.

À ce stade et jusqu'à présent, cette démarche diagnostique ne permet pas d'induire une quelconque étiologie de la démence, sauf pour la démence vasculaire, les démences curables et quelques autres (démence liée au prion par exemple). En effet, la mémoire est une fonction supérieure complexe, qui bien qu'ayant été décrite, étudiée, analysée, n'en reste pas moins

mystérieuse par certains aspects. Selon le point de vue adopté, la mémoire va être déclinée de manière différente.

Ainsi,

« On peut être sceptique quant à la possibilité de définir et de décrire la mémoire : pour le biologiste c'est la capacité à emmagasiner, et retenir et éventuellement à restituer une information, et tout organisme même unicellulaire possède une certaine capacité dans ce domaine (et l'on peut penser que toute cellule nerveuse possède également ce type de capacité). Pour le psychologue, la mémoire c'est la capacité de conserver et de restituer à la conscience de l'individu une expérience vécue passée. »
(Lamour, 1990, p.139)

En réfléchissant à cette citation, j'en viens à aborder plus précisément la question étiologique quant à la maladie démentielle. Suivant la manière dont on considère la mémoire, mais aussi et surtout ce qu'elle représente pour le patient, sa valeur dans la famille, ce qu'elle peut (ou ne peut plus) contenir, les modèles étiologiques vont se diversifier.

4.4. Du point de vue étiologique :

Selon le Dictionnaire de L'Académie Française, 8ème Édition (2000) en version informatisée, l'étiologie serait la « [...] partie de la médecine qui traite des diverses causes des faits biologiques et spécialement des maladies. » Et en termes de philosophie, elle désignerait l' « Étude sur les causes des choses. »⁴

Pour Lamour (1990), « L'étiologie est la recherche de la cause initiale d'une maladie, du primum movens. ». (p.181)

Concernant la démence sénile, différents modèles proposent une base explicative d'après Ploton (1990) :

- Les modèles lésionnels sur le schéma de l'hémiplégie (avec perte cellulaire, lésions vasculaires, microlésions neurodégénératives...),

⁴ <http://atilf.atilf.fr/academie.htm>

- Les modèles encéphaliques sur le schéma de la neurosyphilis (virus, action du zinc ou de l'aluminium, modèles immunitaires...),
- Les modèles neuroendocriniens sur le schéma de la maladie de Parkinson (déficits en neuromédiateurs...),
- Les modèles génétiques, qui ne constitueraient en réalité qu'un niveau d'approche différent de l'ensemble des hypothèses déjà envisagées, autant que de celles qui vont suivre (avec la question des prédispositions, et de l'expression des gènes à partir de facteurs d'environnement néonataux ou ultérieurs),
- Les modèles psychodynamiques, qui pour les modèles psychosomatiques se recouperaient avec les hypothèses lésionnelles (et génétiques) et qui seraient compatibles avec les modèles endocriniens, même pour les théories purement fonctionnelles, faisant par exemple appel à la sidération des facultés.

Les premiers font un lien direct entre perturbation cérébrale et comportement, idée qui d'une façon générale dans l'histoire des sciences, s'est développée au cours du XIX^{ème} siècle pour donner lieu à l'aube du XX^{ème} siècle à la théorie des « localisations cérébrales » identifiant l'(les) aire(s) du langage, du mouvement, de la vision, de l'audition, etc.

Plus tard, nous dit Lamour (1990)

« [...] l'implication de la formation hippocampique dans les mécanismes de la mémoire fut démontrée. Ainsi, la méthode qui consiste à rapporter une fonction (identifiée par sa perturbation au cours d'une maladie) à une localisation cérébrale a connu un grand succès. Cela signifie-t-il que toute fonction est « localisable » ? On peut dire en simplifiant que si des fonctions « élémentaires » semblent facilement « localisables » (la vision, par exemple), il n'en est pas de même pour d'autres fonctions plus complexes (les souvenirs, les capacités intellectuelles, les traits de personnalité). ». (p.153)

Il apparaît donc difficile de rendre compte de la complexité des tableaux démentiels et de l'ensemble des facteurs qui pourraient commander l'apparition de la maladie. Et de longue

date, avant que les progrès scientifiques ne permettent d'explorer le corps humain et plus encore le cerveau, les modèles évoquant une participation du psychisme dans le développement des maladies se sont faits jour.

Ainsi, s'interrogeant sur les origines de l'idée de démence, Hazif-Thomas et Thomas (2004), rappellent que

« Pour Platon, la folie et l'ignorance sont les deux grandes maladies de l'âme – ou démence – qui affectent l'homme, expliquant qu'on soit « comme un forcené et hors d'état d'exercer sa raison ». Si l'on ne parle plus comme l'élève de Socrate d'incontinence amoureuse, il n'en reste pas moins que l'on continue de parler d'incontinence émotionnelle dans le sillon des troubles démentiels, et que l'on se sert sans plus le savoir de termes à la racine commune (men) : mania (folie), mnêmé (mémoire), mens (pensée)... (A. Szulmajster-Celnikier, 2002). » (p.638)

En 1993, Dumont (cité par Nubukpo, Ouango, Darhout & Clément, 2002) estime même que

« [...] nous commettons les erreurs philosophiques les plus grossières en essayant d'expliquer un phénomène à l'échelle de la culture et de la société avec un phénomène à l'échelle des loci ou des polypeptides. C'est comme essayer de prédire la trajectoire d'un nuage en analysant la structure moléculaire de l'eau. » (p.61)

Le modèle de la mort cérébrale, s'agissant de la démence, est contestable selon Ploton (2001) du point de vue clinique car il néglige les observations de rémissions cognitives, a un effet délétère du point de vue intersubjectif avec les représentations déféctologiques qu'il entraîne, et enfin est discutable du point de vue biologique, puisque atrophie cérébrale et symptomatologie démentielle ne sont pas toujours corrélées.

II. Les théories étiologiques⁵ profanes :

Tant les patients eux-mêmes que leurs proches ont des explications quant à la maladie et à ses « causes ».

Il y a la maladie du point de vue biomédical (« *disease* ») et le vécu de celle-ci par l'individu (« *illness* ») selon Eisenberg (1977).

« Le modèle explicatif est un des concepts d'anthropologie médicale le plus cité. Il a été défini dans les années 1970 pour faciliter l'analyse systématique des différentes conceptions qui entrent en jeu lors de la rencontre médicale. Ancré dans l'anthropologie cognitive (qui s'intéresse à la construction culturelle du savoir), ce concept a été mis au point et largement utilisé par l'anthropologue et psychiatre Arthur Kleinman.⁶ Les personnes conçoivent leur maladie uniquement à travers leurs expériences sociales et personnelles. Ce faisant, ils créent chaque fois qu'ils sont malades leur propre modèle explicatif des causes, de la signification, de l'évolution, des mécanismes, des diagnostics, de l'action des traitements et des conséquences de la maladie. » (Hudelson P., 2002, p. 1778)

Un précédent travail sur « La souffrance et les ressentis particuliers des petits-enfants dont un grand-parent est institutionnalisé pour troubles démentiels » (Bauer, 2002) m'avait donné l'occasion d'interroger des proches de malades Alzheimer, qui sans nier un éventuel substrat anatomique des troubles, invoquaient des raisons psychologiques ou psychosociologiques pour justifier du déclenchement de la maladie. Ainsi, la retraite, le veuvage, la solitude, la perte des repères temporels due à l'inactivité se retrouvaient fréquemment dans les récits. Les patients eux, quelquefois, à l'annonce du diagnostic ou face à la difficulté en situation de test, mentionnent des vies dures, un « *cerveau usé* » à force d'épreuves diverses... La perte d'un être cher est parfois un élément d'anamnèse cité comme moment où « *tout a basculé* ».

⁵ Expression de : Pédinielli, J.L. (1996). Les théories étiologiques des maladies, *Psychologie Française*, 41(2), 137-145.

⁶ Kleinman, A. (1980). Patients and Healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland between Anthropology. *Medicine and Psychiatry*. Berkeley : University of California Press. (note de l'auteur)

Montani (1994) en avait déjà fait le constat rapportant que les familles évoquent trois principales circonstances suite auxquelles une démence se serait déclenchée chez leur parent : Ce serait d'abord les problèmes familiaux (divorce des enfants, mésententes diverses), puis les deuils et enfin les déménagements. Ces représentations que les patients et/ou leur entourage ont de la maladie et de ses causes sont peu souvent prises en considération par le milieu médical et sont peu étudiées.

Pourtant, estime Pédinielli (1996),

« La science n'a toutefois pas le monopole de l'explication des maladies : les malades édifient aussi des théories qui tentent de rendre compte de l'intériorité corporelle, des relations entre les organes, des sensations ressenties et des causes (évènementielles, magiques, traumatiques, psychologiques, biologiques...) de la souffrance liée à l'affection ou au traitement. » (p 138)

L'auteur considère que ces « théories étiologiques profanes » s'expriment hors des contextes spécialisés et à d'autres personnes que les médecins ou les psychologues car même « Dans le domaine de la recherche, l'utilisation des échelles fermées dans les études sur les représentations des malades limite l'accès à cet objet et réduit les informations. » (p. 139)

Plusieurs dimensions définiraient ces représentations :

« [...] le sens donné à la maladie, les descriptions du symptôme ou des symptômes principaux, la représentation de l'organe malade, les théories causales (étiologiques et pathogéniques) de la maladie, la place donnée à la maladie dans l'histoire du sujet, l'intégration familiale de la maladie, les modifications de l'image de soi, la conception de la guérison, la représentation du traitement... » (p 139)

Les réponses fournies par les patients à leurs propres questions tendraient, selon Herzlich & Pierret (1984), cités par Pédinielli (1996) vers une « quête de sens » où « C'est à un ordre du monde et à un ordre social que toujours, l'on cherche à rapporter la maladie. » (p. 144). S'opposeraient deux représentations de la maladie ; l'une naturelle, qui « [...] conçoit la maladie comme la rupture d'un équilibre naturel qu'il convient de rétablir [...] » (p.144) et l'autre culturelle, qui se retrouve dans les pratiques traditionnelles et qui définit la maladie

« [...] comme une rupture avec l'environnement social et culturel (la maladie peut être liée à des transgressions dans la lignée, à des sorts jetés, à des ruptures avec le groupe...). Les théories étiologiques profanes, par leur référence au sens et leur construction, participent de cette conception de la rupture avec l'environnement social et naturel tout en employant des arguments qui peuvent évoquer la rupture de l'équilibre naturel. » (p 144)

« L'approche psychologique de la santé et de la maladie a donc intérêt à étudier la constitution des représentations de la cause des maladies, tant pour situer le rôle et l'impact des phénomènes psychologiques sur la maladie que pour comprendre comment se constitue l'expérience subjective de la maladie, voire pour définir des modalités d'intervention curative. ». (p 137)

D'autant que pour certains auteurs selon Bruchon-Schweitzer (2002), les cognitions (croyances, conceptions, représentations, théories profanes) déterminent les comportements de santé des individus.

L'orientation qui est la mienne et que je vais développer dans la suite de ce travail s'étaye sur toutes les considérations précitées en venant éclairer de manière théorique les situations cliniques que je vis dans ma pratique professionnelle quotidienne.

III - L'orientation choisie :

Dans l'exercice de ma profession, je suis amenée à participer à l'activité d'un « Centre Mémoire » où, comme je l'ai évoqué plus haut, sont orientées, testées, diagnostiquées et éventuellement traitées des personnes ayant une plainte mnésique. La complémentarité liée à l'abord pluridisciplinaire permet une approche holistique du patient. Neurologues, gériatres, psychiatres, psychologues et infirmiers de secteur psychiatrique partagent leurs connaissances à propos des patients.

Au travers de cette pratique, j'ai ainsi pu diversifier et approfondir mes connaissances concernant la démence, sous l'angle neurologique par exemple, avec l'apport des différents types d'imagerie. Quant à l'approche gériatrique ensuite, elle vise à faire le point sur l'état

général de santé, tentant ainsi d'écarter une éventuelle cause de démence dite curable (déficit vitaminiqne, problème de thyroïde, iatrogénie...).

Lors de réunions de synthèse, chacun peut évoquer un (ou des) patient(s) rencontré(s) pour le(s)quel(s) l'éclairage du groupe est sollicité. En effet, poser un diagnostic n'est pas si simple et les éléments en notre possession sont parfois discordants. La présentation clinique du patient va quelquefois à l'encontre des résultats aux tests ou inversement ; des pathologies psychiatriques engendrant des troubles mnésiques sont également parfois rencontrés.

C'est lors de ces mises en commun, mais aussi dans mon activité quotidienne auprès des patients de l'hôpital, que d'autres histoires de vie ou fragments d'anamnèse sont venus faire écho à l'histoire précitée (A. Introduction, p.10). Certains parcours m'apparaissaient en effet bien peu banals, certaines situations peu communes, d'autres prenaient des colorations particulières dans le récit qu'en faisaient les patients. Ces récits feront l'objet d'un travail rétrospectif présenté plus loin (p.95).

En tant que psychologue clinicienne, j'avais envie de chercher un sens a priori à la pathologie démentielle et ne pas me contenter d'effectuer des tests et de soutenir a posteriori le patient et sa famille dans le vécu de la maladie. Évoquer une possible étiologie psychogène de la démence, c'est également envisager une éventuelle guérison et plus en amont des moyens de prévention. Pour le psychologue, c'est aussi donner une autre dimension que celle de la fatalité à cette maladie en progression constante.

Je n'avais cependant pas d'opinion « toute faite » sur la nature possible des liens entre psychisme et démence et sur leurs rapports avec les altérations du système nerveux central, qui m'apparaissent incontestables en tant que telles. De là, est venue l'idée de recenser les différentes théories, voire les différents modèles qui tentent de donner une explication psychologique au déclenchement de la maladie démentielle. Ce travail va donc consister en une revue de questions sur les théories impliquant le psychisme dans l'étiologie de la démence. Si je n'ai pas voulu parler de stricte étiologie psychogène, c'est que le terme me paraissait finalement trop restrictif au fur et à mesure de mes recherches.

Ainsi, dans un premier temps et pour reprendre les propos de Rousseau (1839) publiés à titre posthume,

« En lisant chaque Auteur, je me fis une loi d'adopter et suivre toutes ses idées sans y mêler les miennes ni celles d'un autre, et sans jamais disputer avec lui. Je me dis, commençons par me faire un magasin d'idées, vraies ou fausses, mais nettes, en

attendant que ma tête en soit assez fournie pour pouvoir les comparer et choisir. »
(p.123)

IV. Les différentes hypothèses ou modèles explicatifs impliquant le psychisme dans l'étiologie de la démence :

Le processus de vieillissement est continu pour chacun d'entre nous. Il dépend de l'organisation psychique et de la capacité d'adaptation propres à chaque individu.

En effet, différents traumatismes peuvent toucher notre être, que ce soit dans sa dimension corporelle, intellectuelle ou sociale. Cependant, il n'y aurait pas de vieillissement de nos forces pulsionnelles qui donnent vie au psychisme. Selon la structure de personnalité préalable, chaque personne peut poursuivre un vieillissement normal, réussissant son adaptation et gardant son estime de soi, ou basculer vers la pathologie, totalement emprunt de résignation.

Je vais justement essayer de dresser un tableau, qui se veut exhaustif, des différentes hypothèses émises quant aux possibles implications du psychisme concernant l'entrée dans la pathologie démentielle.

Pour une facilité de lecture, j'ai tenté une classification entre, d'une part les théories psychodynamiques, d'autre part les théories psychosociales faisant intervenir plus explicitement des éléments externes à l'individu (famille, société), pour terminer avec les modèles qui se veulent plurifactoriels, faisant le lien entre organogenèse, psychogenèse et environnement de vie, rappelant que chaque individu est un tout complexe.

Ce choix est avant tout méthodologique, car en réalité, nombre d'auteurs font évoluer leur point de vue et nombre d'hypothèses se recoupent, se complètent ou découlent les unes des autres.

1. Les hypothèses psychodynamiques :

Pour Freud (1901), l'analyse des cas complexes d'oubli « [...] révèle toujours et dans tous les cas, que le motif de l'oubli consiste dans une répugnance à se souvenir de quelque chose qui est susceptible d'éveiller une sensation pénible » (p. 291)

« Un abord psychodynamique de la maladie d'Alzheimer qui viendrait en contrepoint d'une causalité tauopathique ou β amyloïdique⁷ élargirait en quelque sorte le champ épistémologique. Ce prisme de vision situerait le malade au centre de sa pathologie, le ferait re-advenir sujet et permettrait donc une lecture plurielle de cette affection médicale. » (Nkodo Mekongo et al., 2007, p. 208)

1.1. Strictement psychistes :

D'après Poch (2004), on peut essentiellement distinguer dans les différentes hypothèses psychodynamiques du déclenchement de la démence :

« [...] - l'angoisse de la mort, avec la démence comme seule issue ;

- une maladie de l'identité, avec l'avance en âge ;
- une maladie de la séparation, en rapport avec des difficultés non résolues de la petite enfance ;
- une maladie de la dépendance avec un besoin de « béquille » ;
- une maladie de la perte, avec la pathologie du deuil ;
- une maladie du narcissisme, avec un repli massif sur des positions narcissiques archaïques. » (p.40)

Je vais reprendre successivement chacune de ces hypothèses étiologiques et les arguments de l'auteur en les étayant avec ceux d'autres théoriciens et/ou professionnels concernés par la question. J'y ajouterai également d'autres hypothèses, qui à mon sens, viennent s'y greffer.

- l'angoisse de la mort, avec la démence comme seule issue ou le concept de « thanatose » :

Selon Maisondieu (1982) la démence sénile, plus qu'une destruction neuronale, correspond à une volonté d'effacement de l'image de soi, l'identification à soi-même et à autrui devenant problématique pour l'âgé. L'inclusion dans l'ordre symbolique devient alors

⁷ Note des auteurs : La protéine Tau est le principal composant des enchevêtrements neurofibrillaires intracellulaires et le peptide β amyloïde, formé par protéolyse de la protéine précurseur de l'amyloïde (APP), est le principal composant des plaques séniles.

impossible, correspondant selon l'auteur « [...] à un véritable stade du miroir-effacement à l'opposé du stade du miroir-inscription décrit par Lacan chez le petit enfant. » (Maisondieu, 1996, p. 132). L'entrée dans la maladie est un choix inconscient face à une situation trop difficile à accepter. Elle est la manifestation d'une angoisse intense face à l'imminence de la mort. « Dès lors, lorsqu'en vieillissant certains d'entre eux se sentent condamnés, non seulement ils perdent la tête, mais en plus, ils perdent leur identité d'humains puisqu'ils n'ont plus l'air raisonnable qui sied à un homme. » (Maisondieu, 1996, p.128) En ce sens, l'auteur substitue au « mythe scientifique » que représente pour lui la démence d'Alzheimer, le concept de « thanatose », qu'il définit comme « l'ensemble des conduites psychopathologiques liées à l'angoisse de la mort et centrées par l'apparition d'une détérioration mentale chez un individu » (Maisondieu, 1989, p.120). Il en résulte que les manifestations démentielles doivent être considérées comme l'expression de cette angoisse et de la souffrance intense de la personne, qui lui sont liées.

La problématique démentielle, selon Le Gouès (1984, 1985), correspondrait plus précisément à une forme particulière d'anticipation de la mort, sorte de compromis permettant à l'individu de survivre en évitant la représentation psychique de la mort. Cette idée d'une « suppression de la vie psychique » est également reprise par Péruchon & Thome-Renault (1992) qui y voient une défense permettant « [...] d'endiguer la prise de conscience liée aux insoutenables représentations des pertes objectales comme de l'échéance fatale. » (p. 173)

Poch (2004), souligne enfin que bien qu'étant un moyen inefficace, lorsque « La souffrance est intolérable. Le Moi éclate. La démence s'installe et d'une certaine façon la personne âgée est soulagée, car elle ne pense plus au présent. » (p. 41)

- Une maladie de l'identité avec l'avance en âge :

Toujours selon Poch (2004), la démence serait « [...] peut-être aussi une tentative d'adaptation non réussie devant la difficulté psychologique à affronter l'avance en âge [?] » (p. 40) Le sujet vieillissant, avec toutes les modifications physiques qui l'accablent, n'est plus l'homme qu'il a été. Son identité est mise à mal et lorsque des remaniements sont impossibles, la voie vers la démence serait une solution pour ne rien voir de ces changements.

La démence serait, pour la personne âgée, un échec dans l'engagement des transformations d'elles-mêmes, un échec du vieillissement, processus qui est « [...] l'occasion

d'une rencontre décisive avec soi-même » selon Guillaumin (1982, p.133), mais laquelle rencontre pouvant s'avérer fatale.

Le retour au passé, venant gommer la réalité actuelle, serait également pour Péruchon & Thome-Renault (1992) « [...] une manière de maintenir un sentiment d'identité ébranlé par les pertes (tant objectales qu'instrumentales). » (p. 171)

Nous verrons plus loin (2. Les hypothèses psychosociales, p.52), quelle est la participation des tiers (famille, groupe d'appartenance, société...) dans ce processus de remaniements facilités ou non. En effet, dans une relation où l'autre accepte de renvoyer à l'âgé une image de lui qui n'est plus déformée par la vieillesse, le travail de deuil de sa propre image est facilité. Ce serait même, en amont, lorsque ce retour manque, que la rupture aurait lieu avec le risque que l'âgé ne s'identifie plus qu'au « mauvais ».

- une maladie de la séparation, en rapport avec des difficultés non résolues de la petite enfance :

La vieillesse confronte au travail de deuil et la capacité d'établir de nouveaux investissements avec la réalité extérieure est nécessaire pour un bon vieillissement psychologique. Mais parfois, nous dit Poch (2004), « [...] ce travail de deuil est impossible. Il y a un déficit psychique en lien avec un mauvais apprentissage dans la petite enfance de la séparation avec l'objet. » (p. 40)

Cette hypothèse est également celle de Feil (1994), qui a développé la « Validation Therapy », technique de communication très simple qui permet d'accompagner les personnes très très âgées (« old old ») désorientées. Son approche s'inspire entre autres de la théorie d'Erikson (1978) qui décrit six phases de vie où des tâches spécifiques doivent être accomplies pour que le sujet se réalise pleinement. Dans le cas contraire, selon l'auteur, des « dérives » psychologiques interviendraient, parmi lesquelles la démence.

« En bref, la phase 1 correspond à l'état de nourrisson ou le bébé apprend à faire confiance - cette phase non résolue crée la méfiance. La phase 2 est l'enfance, où la tâche à réaliser est l'autonomie, [...] la non résolution débouche sur la culpabilité. La phase 3 est l'adolescence : recherche de l'identité, la révolte et la distance vis-à-vis des adultes - non résolue, cette phase débouche sur l'insécurité, la confusion dans les rôles, l'impossibilité de s'opposer aux autres. La phase 4 : l'âge adulte : l'individu est amené à se responsabiliser

de sa vie, à partager ses sentiments et son intimité, qui apprend à vivre ses succès et gérer ses échecs sans « s'écrouler » - ne pas réaliser cette tâche aboutit à l'isolement et la dépendance. La phase 5 est une période intermédiaire où la personne prend de nouveaux rôles, réalise de nouveaux objectifs - de cette tâche non réalisée découle la stagnation et la rigidité. Enfin, la phase 6 : la vieillesse est la phase d'intégration du passé dans le présent, l'acquisition de l'intégrité et de la force intérieure - la non réalisation de cela amène sur la dépression, et, ajoute Naomi Feil : la démence ou la végétation. »⁸

Ainsi, le comportement des personnes âgées démentes serait une actualisation de conflits non résolus dans le passé, un

« [...] état subtilement orienté vers le temps de l'enfance, pétri d'infantile, « retour de » quelque chose toujours-là, (qui) démasque l'archaïque investissement des seuls – du seul – objets qui comptent, deux fois perdus, à l'origine et dans la répétition, - répétition qui néanmoins constitue une tentative de déni de cette perte. » selon Grosclaude (1989, p.1093)

Cette idée n'est pas nouvelle et Jung (cité par Blanchard et al., 2000, p. 16) affirmait déjà que « [...] l'expérience passée psychiquement non signifiée peut être reprise en compte à l'occasion d'expériences ultérieures qu'elle influence et qui lui confère en retour une signification qu'à l'origine on n'avait pu trouver. »

Nous verrons plus loin comment les expériences infantiles, mais surtout le stress qui leur est lié, est repris dans d'autres modèles.

- Une maladie de la dépendance avec un besoin de « béquille » :

Cette hypothèse rejoint, selon moi, la suivante en ce sens qu' « [...] une angoisse désorganisatrice apparaissant lors de la perte de l'objet étayant ou lors de la prise de conscience de ce risque de perte, dans un fonctionnement fortement anaclitique » accompagnerait cette maladie de la dépendance selon Clément (2000, p. 23).

⁸ D'après le site internet : www.mieuxetre.org- Guide du Mieux-Etre : Validation

- une maladie de la perte, avec la pathologie du deuil :

Pour Vignat (1985), la démence trouverait toujours son origine dans un événement de type « perte » qui posséderait « [...] un aspect réel, « historique », observable pour ainsi dire, découlant de sa nature de « fait ». » (p. 1143). Cependant, c'est l'aspect symbolique et métaphorique de l'événement qui serait essentiel. L'auteur poursuit, venant accrédi-ter également l'hypothèse développée plus haut, d'une maladie de la séparation en rapport avec des difficultés non résolues de la petite enfance.

« L'événement actuel, tient-il son sens et sa portée – pathogène en l'occurrence – de sa factualité même ou de l'événement lointain qu'il met en résonance (au sens physique d'ébranlement d'intensité croissante) ou dont il n'est seulement que la répétition ou seulement l'écho. » (p. 1143) La démence serait, pour cet auteur, une forme de décompensation, « [...] à considérer comme toute autre décompensation psychotique [...] ». (p.1141)

Pour Le Gouès (1985), l'entrée dans la démence pourrait « [...] correspondre à la perte d'un objet réel primordial, dont le deuil est impossible, faute de pouvoir s'identifier suffisamment à l'objet perdu, faute de pouvoir l'incorporer. » (p. 1123). L'auteur suppose ainsi un lien éventuel entre les névroses de caractère, dépendantes de l'objet réel, et certaines démences.

Un exemple de situation réveillant l'angoisse de mort chez un sujet est donné par Julliard (1988) lui faisant dire que la démence serait une défense contre l'angoisse du confus.

« La naissance de Marie a fait passer Madame B. du rang d'aïeule au rang de bisaïeule ; on fait l'hypothèse que ce passage a représenté une attaque narcissique, réveillant l'angoisse de mort. Les premiers symptômes coïncident avec la grossesse, quand Marie s'annonçait. [...] L'accès confusionnel, mort psychique, aurait anticipé la mort réelle qui s'approche tout d'un coup quand on devient bisaïeul, et fait perdre dès lors une espérance de vie. [...] En conclusion, je dirais qu'il s'agit simplement de montrer, l'intérêt que nous trouvons à envisager les symptômes de la série confusionnelle comme des compromis et non pas comme effet de troubles déficitaires.» (p. 842)

La démence serait une clinique du deuil impossible chez le sujet dont le fonctionnement préalable n'a pas intégré les phases successives d'apprentissage de la séparation d'avec le(s) objet(s).

« [...] tandis que dans la confusion schizophrénique il est question de l'échec de l'intériorisation du bon objet, dans le processus démentiel où le bon objet aurait été suffisamment intériorisé, ce serait davantage sur l'incapacité à penser corrélatives des difficultés à élaborer la position dépressive ou un travail de deuil que la confusion porterait. » (Péruchon & Thome-Renault, 1992, p. 177)

- une maladie du narcissisme, avec un repli massif sur des positions narcissiques archaïques :

Le narcissisme, pour la psychanalyse comme pour le discours courant désigne l'amour que le sujet se porte à lui-même. Freud le définissait d'une façon théorique comme l'investissement libidinal du Moi, et Lacan a renouvelé le concept freudien en montrant que le Moi lui-même se formait par identification à une image (l'image de soi dans le miroir et dans le regard de l'autre). D'une façon plus clinique, il correspond à l'estime de soi dépendant de l'image que nous renvoient les autres. L'apparence corporelle y joue un rôle important dans l'atteinte ou non de l'idéal que la personne s'est fixé. Dans le temps de la vieillesse, ces assises narcissiques seraient remises en cause.

« Quand on pense de plus que le sentiment d'identité dépend de la solidité du narcissisme, que celui-ci s'origine dans les toutes premières relations avec la mère à un niveau quasi-biologique, et que de plus, face aux difficultés de l'existence et aux traumatismes, il joue le rôle de « gardien de la vie » dans la mesure où il est amour de soi, on comprend qu'il est naturel de chercher dans les aléas du narcissisme au cours du vieillissement l'explication des comportements pathologiques. » (Balier, 1979, p.635)

Pour Boiffin (1989) le narcissisme du vieillard est un narcissisme blessé par les remaniements physiques, psychiques et sociaux du vieillissement. Une partie du travail du vieillir va donc consister d'une part à reconnaître ces modifications, à les accepter, mais aussi à retrouver dans un nouvel équilibre des investissements, une source d'estime de soi.

« Jamais l'angoisse du vieillissement ne s'est autant focalisée sur le refus du changement physique. » (p. 299) nous dit Pellissier (2003) constatant que les âgés s'excluent eux-mêmes du champ du désir et de la séduction, et rejettent

« [...] ce visage devenu masque imposé, ce masque devenu stigmaté, [...]. C'est le temps du « miroir-effacement »⁹ ou du « miroir brisé »¹⁰ : quel que soit le nom qu'on lui donne, il est dégoût de soi-même épousant le dégoût renvoyé par les autres. » (p. 299)

Papadakos & Papavassilopoulou (1996) expliquent comment, pour certaines personnes, la vieillesse ne s'assume pas et est source de réactivation de conflits narcissiques.

« Un narcissisme mal orienté peut s'accompagner, à cette période de la vie, d'un repli sur soi avec perte grandissante des liens objectaux et relationnels et fuite de la réalité. Il y a dans ces cas, une carence de l'idéal du Moi qui permettrait à la personne de se voir comme fils ou fille de quelqu'un, père ou mère, ou grand-parent de l'autre, et faisant partie de la succession des générations. » (p. 60)

La question du narcissisme se retrouve au centre de nombreuses autres hypothèses explicatives ; en effet, comme le rappelait Balier (1979), pour être explicatif le narcissisme doit se trouver à un point d'articulation entre les domaines génétique, social, environnemental, somatique et psychologique.

J'ajouterais à ces différentes hypothèses résumées par Poch (2004), trois autres « pistes » qui me semblent découler de toutes les précédentes et que certains auteurs développent plus précisément.

⁹ Maisondieu, J. (1989). *Le crépuscule de la raison*. Paris : Centurion. (note de l'auteur)

¹⁰ Messy, J. (1992). *La personne âgée n'existe pas*. Paris : Rivages. (note de l'auteur)

- La démence comme défense contre la dépression :

En effet, que ce soient les atteintes narcissiques, les réactivations de conflits anciens ou les deuils, tous ces traumatismes amènent aussi parfois à une décompensation dépressive. De plus, tout professionnel confronté à des pathologies démentielles débutantes ne peut que constater, le plus souvent, un état dépressif associé ou quelquefois inaugural.

Pour Balier (1979) « [...] le dément serait fondamentalement un déprimé qui se cacherait derrière une apparente indifférence affective. Cette constatation rejoint la position de Lai pour lequel les symptômes déficitaires psycho-organiques sont une défense contre la dépression sous-jacente. » (p. 641) Il suppose que la personnalité du futur patient atteint de démence se serait construite avec un type de relation d'objet basée sur le choix d'objet narcissique. Il cite Bergeret qui, d'après sa conception de la « dépression-limite » rapporte un cas de démence qui résulterait de la perte d'un objet d'amour choisi sur le mode narcissique.

D'autres auteurs après lui ont envisagé de la même façon que le sujet âgé se guérit de la dépression par la démence. Messy tout d'abord, en 1985 puis en 1992 qui évoque une autolyse du moi suite à une perte traumatique, mais aussi Montani (1994) qui constate que les patients qui entrent en démence ont bien souvent subi précédemment une période où leur état affectif était particulier avec une prédominance dépressive.

Chevance (1992) rappelle que du point de vue épidémiologique, jusqu'à 75 ans en moyenne, c'est la dépression qui est dominante, alors qu'au-delà c'est la démence. Il affirmera ensuite que

« Cette idée d'un continuum entre dépression du sujet âgé et démence est renforcée par plusieurs études qui ont montré qu'il existait dans les deux à quatre ans qui suivent une dépression un risque de développer une démence d'Alzheimer (Clément ; Paulin ; Léger, 1997) » (Chevance, 2003, p. 78)

Des données comme celles provenant de l'étude européenne EURODEM (citée par Berr, 1997), ont tenté d'objectiver le lien entre dépression et démence mais j'y reviendrai plus loin, puisque des facteurs psychosociaux entrent en jeu. Ce que ne nie d'ailleurs pas Balier (1979) puisqu'il estime que

« La démence n'est tout de même pas une dépression ; elle n'est pas non plus une dépression à laquelle s'ajouterait une détérioration. Il nous faut donc intégrer le processus dégénératif avec ses conséquences sur les aptitudes dans le mouvement même de la constitution de la démence. » (p. 641)

Une autre hypothèse est avancée concernant le processus démentiel. Celui-ci pourrait constituer une sorte d'équivalent suicidaire.

- La démence comme équivalent suicidaire :

« C'est dans les pays où il y a le plus de « fous » qu'il y a le moins de suicide » Durkheim (1897)

La question de la démence envisagée comme un équivalent suicidaire est défendue par plusieurs auteurs.

Ainsi Jainin (1985) estime qu' « [...] à condition de ne pas en faire un absolu, (qu') un certain nombre de gens, en s'orientant vers la démence, choisit un chemin suicidaire, autre manière de quitter la vie ... » (p. 45) La démence représenterait ici plus exactement une alternative au suicide, un suicide partiel, ayant valeur défensive contre l'angoisse de mort, évoquée plus haut.

Menninger cité par Vindreau, Slama & Ginestet (1987) introduit, quant à lui, la notion de suicide focal avec une sorte d'auto-mutilation où l'objet lésé serait le cerveau. Mais encore, « Ce sont [...] les façons subtiles qu'a l'individu d'écourter ou de réduire sa vie, d'être moins que ce qu'il ou elle aurait pu être ; [...] de se précipiter dans l'évitement et le renoncement. » (Shneidman, 1999)

Tessier, Clément & Léger (1989) émettent l'hypothèse pathogénique d'un suicide intellectuel, concernant certaines formes de démence. Les phénomènes de retrait et de repli constatés chez les vieillards à la suite de perturbations psycho-affectives pourraient être à l'origine d'une baisse fonctionnelle des performances intellectuelles et/ou instrumentales. Les auteurs pensent que lorsque ce phénomène se prolonge, il peut ouvrir la voie au « désapprentissage ». « En d'autres termes, le non emploi durable d'une fonction altèrerait son niveau de performance, et le support neurologique de cette même fonction viendrait à être le siège de modifications équivalentes d'un déficit cicatriciel. » (p. 515).

Pour Peruchon & Thome-Renault (1992) la démence représenterait

« [...] un paradoxe complexe qui octroie au sujet une survie et cela, grâce au jeu singulier de la pulsion de mort lui faisant bien souvent faire l'économie – en phase d'état – d'un fatal passage à l'acte tel qu'on peut le trouver dans la mélancolie. »
(p. 169)

De la même manière pour Chevance (2003), « Ce serait un choix défensif mortel, véritable suicide psychique pour qui paradoxalement ne peut se donner la mort. » (p. 80) Face à des situations moralement très difficiles, l'individu chercherait à fuir ce qui lui est intolérable, usant de stratégies propres. « Le suicide en est une, et la démence¹¹ en serait une autre. La raison pour laquelle on se suicide ou celle pour laquelle on choisit de quitter le monde du réel est [...] la souffrance. » (p. 80)

La réponse du dément face à ce qui est insupportable serait selon Maisondieu (1989), « être et ne pas être » ou selon Lévinas, (1994) « (d') un exister qui se fait sans nous, sans sujet, (d') un exister sans existant ». (cités par Chevance, 2003, p.81)

« Ce choix d'être tout en étant plus, [...] est en fait un non choix, non choix de celui qui ne peut continuer à vivre en état de souffrance morale, sans pour autant pouvoir mettre fin à cette souffrance par une mort physique. » (Chevance, 2003, p.81)

- La démence : « désir d'oubli » d'après le mythe de Léthé (Chevance, 2003):

« Je viens chercher vivant le calme de Léthé. L'oubli seul désormais est ma félicité. » Lamartine

Les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer sont des troubles de la mémoire. Chevance (2003) y voit un mécanisme défensif face à la souffrance psychique endurée par les sujets vieillissants et renvoyant aux différentes notions développées plus haut. « Selon nous, ce vécu douloureux et angoissant auquel le sujet âgé doit faire face renvoie au « désir d'oubli ». » (p. 122) Selon l'auteur, cela expliquerait la particularité des troubles de mémoire de l'alzheimérien qui sont parfois fluctuants.

¹¹ Rappelons que le mot démence provient du mot latin *dementia*, qui signifie la folie en général. (note de l'auteur)

« En effet, si c'est de la perte neuronale que provient la perte de mémoire ou de fonction du moi, il serait logique de constater une irréversibilité dans la perte. Or, l'alzheimérien est capable, lorsqu'il est pris par surprise (dans un moment de rêverie), de répondre à une question à laquelle il était incapable de répondre cinq minutes auparavant. » (p. 122)

L'oubli serait un « symptôme-choix » selon Chevance (2003), reprenant le point de vue de Freud (1898) qui mettait l'accent sur le fait que « [...] le refus de fonctionnement d'une faculté psychique (la faculté du souvenir) admet une signification qui dépasse de beaucoup par sa portée l'importance généralement attachée à ce phénomène qu'est l'oubli. » (p. 124)

On peut faire un parallèle avec les propos de Clément (2000) qui envisage le trouble démentiel comme un processus mal-adaptatif comportant deux facettes sur le plan de son interprétation. La démence serait une tentative non aboutie d'adaptation à différents facteurs de risque, sorte de « naufrage » dont l'âgé est victime lorsqu'il se retrouve en perte d'autonomie, avec sa personnalité et ses affects altérés. Mais la démence serait aussi une « chance », l'altération mnésique permettant au sujet de ne plus penser ses souffrances.

Chevance (2003) s'appuie ensuite sur la mythologie pour donner du sens à sa thèse sachant que le mythe repose sur la mise en présence d'antagonismes irréductibles, faisant ainsi le parallèle avec la maladie d'Alzheimer où il est question de mémoire et d'oubli. Léthé, dans la mythologie grecque, est le fleuve de l'oubli. Il est situé aux enfers près de la source de la mémoire (mnémosyné). Les esprits des morts boivent l'eau de Léthé pour oublier les ennuis de leur vie terrestre avant d'entrer à l'Élysée. Quand le prince troyen Énée visite le royaume des morts, il trouve un grand nombre d'esprits errant sur les bords du fleuve. Son père, Anchise, qu'il retrouve avec joie, lui explique que ces esprits doivent en boire l'eau et oublier le bonheur qu'ils avaient connu à l'Élysée avant de remonter sur la Terre. En effet, Léthé doit aussi faire oublier aux âmes qui remontent vers la vie, le souvenir du monde souterrain et le souvenir du monde céleste. L'oubli ne symbolise plus la mort, mais le retour à la vie d'après Eliade (1988).

« Ce qui nous fait dire qu'il n'y a, dans ce qui nous est proposé dès lors qu'il est question de descente aux enfers, de possibilité de vivre que dans l'oubli et par l'oubli.

Descendre aux enfers est une métaphore bien connue, chacun y est entraîné à chaque fois que la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique, le submerge. Pour tout sujet en proie à une douleur accablante et insupportable, se pose la question : continuer à souffrir, ou bien, par tout moyen, abolir à jamais la souffrance ? [...] si le vécu de l'enfer se doit d'être oublié, cela suppose aussi d'oublier le céleste, en tant qu'il représente le bonheur. C'est parce que ce dernier, inscrit dans la mémoire, leur fait aujourd'hui défaut dans le réel de leur quotidien, que certains sujets, ne trouvant pas de solution qui les satisfasse, profitent de leur descente aux enfers pour boire à la fontaine de Léthé, aussi bien pour oublier leur souffrance présente que pour effacer tout ce qui serait à même de la raviver. » (Chevance, 2003, p. 125)

Cependant le désir d'oubli se solderait de deux manières différentes, nous dit l'auteur, suivant que l'Alzheimer est réussi ou non. Dans le premier cas, correspondant aux déments sans souffrance morale, « [...] qui semblent « vivre sur un petit nuage » » (p. 130), le désir d'oubli des événements insupportables aurait été satisfait. Dans le second, cas majoritaire, on constate une souffrance morale évidente et « [...] le désir d'oubli s'exprime sous la forme d'une hypermnésie, [...] ». (p. 130) L'auteur cite Roland Gori (1996, 2003)¹² : « La compulsion à se souvenir avec précision et clarté participe du travail de l'oubli et du refoulement. C'est la raison pour laquelle l'hypermnésie apparaît bien souvent comme consubstantielle à la passion d'oublier. » (Chevance, 2005, p. 130)

Ainsi, l'oubli ne serait pas systématiquement une perte de mémoire due à l'âge.

Je reviendrai plus loin (2.1. Point de vue systémique, p. 52) sur la théorie de Chevance (2005) lorsqu'il développe l'aspect généalogique présent également dans le mythe.

➤ Critique des théories strictement psychistes :

Ploton (2001), s'il estime qu'une causalité strictement lésionnelle de la démence, n'a pu être pour l'instant formellement démontrée, considère qu'une étiologie essentiellement psychogène est critiquable également. En effet, s'il reconnaît la cohérence des théories strictement psychistes, il leur reproche de n'être pas validées, prenant pour exemple l'enquête

¹² Gori, R. (1996). *La preuve par la parole. Sur la causalité en psychanalyse*. Paris : Puf.

Gori, R. (2003). La mémoire freudienne : se rappeler sans se souvenir. *Cliniques Méditerranéennes*, 67, 100-108.

du programme ABORD¹³, qui tentait entre autres, de mettre en évidence une concordance deuil/naissance significative chez les malades Alzheimer. Il cite pour cela Gualdo (2001) qui montre que les résultats n'ont pu être retenus. « Une enquête faite, à venir, se révèle donc indispensable pour vérifier l'existence ou non d'un décès affectant la mère du futur dément dans la petite enfance de celui-ci. » (Ploton, 2001, p. 53)

Pellissier (2003) émet également quelques critiques à l'encontre des approches exclusivement psychanalytiques de la démence :

« [...] bien que non dénuées d'intérêt, [elles] souffrent de nombreuses lacunes. Tout d'abord, à l'inverse des approches exclusivement organicistes, elles négligent souvent les dimensions somatiques, iatrogéniques et psychosomatiques. En revanche, elles ne remettent pas en question, à quelques exceptions près, la croyance en une inexorable déchéance. [...] Ne faisant que déplacer le même modèle de l'espace physique à l'espace psychique, ces approches conservent le même présupposé : celui du déficit et de l'incurabilité de la personne âgée. » (p. 24)

Les théories qui vont suivre, qu'elles soient psychosomatiques (dans une approche psychodynamique), psychosociales ou multifactorielles tentent justement de prendre en compte, en plus du fonctionnement psychique et des ressentis du sujet, d'autres facteurs intervenant dans la vie de l'individu et elles essaient d'analyser leur influence réciproque.

1.2. Les théories psychosomatiques :

Les théories psychosomatiques découlent des théories psychanalytiques et partagent les mêmes références. Si je l'ai différenciées au sein des hypothèses psychodynamiques, de celles strictement psychistes, c'est d'une part parce que certains auteurs s'y réfèrent plus précisément, d'autre part parce que l'approche psychosomatique introduit des dimensions

¹³ ABORD : Alzheimer Banque d'Observation, de Recherche et de Données. Dans sa phase initiale, consistait en un recueil de cas de patient(e)s âgé(e)s déficitaires, non exhaustif et non représentatif d'une population géographique déterminée.

supplémentaires qui feront le lien avec les hypothèses psychosociales mais aussi avec les modèles plurifactoriels.

1.2.1. Rappel historique :

Depuis Hippocrate, des liens entre la vie émotionnelle et affective du sujet et le déclenchement d'affections diverses se sont fait jour. Platon en déduira que séparer la guérison du corps (soma) de celle de l'esprit (psyché) est un leurre. Le philosophe anglais Hobbes (1588-1679), mais aussi Locke (1622-1704), Berkeley (1685-1753) et Hume (1711-1776) développeront également la question, bien que le dualisme corps/esprit ait encore droit de cité. Le terme « psychosomatique » est utilisé pour la première fois en 1818 par le Dr Heinroth, convaincu de l'influence des « passions », sur des maladies considérées comme purement organiques. Groddeck (1917) va ensuite affirmer l'importance des facteurs psychiques dans les maladies organiques dont les symptômes ont une valeur symbolique, puis Alexander en 1950 amenant l'idée d' « anamnèse associative », que reprendra Marty (1980).

« La psychologie médicale commence à prendre corps. Certains troubles sont la manifestation de régression et de conflits inconscients : la pensée des processus secondaires que supporte la parole peut être liée dans certaines circonstances à des processus originaires et archaïques. Les interprétations concernant un symptôme ont, selon l'herméneutique utilisée (freudienne, férenczienne, kleinienne, lacanienne etc...), une valeur d'explication permettant d'agir de façon opérante sur un symptôme, en lui donnant du sens. » (Lorin, 2003, p. 15)

Deutsch (1884-1964) lui, estimait que les facteurs psychiques peuvent exister depuis longtemps de façon latente chez un sujet donné avant de produire des désordres somatiques manifestes. Selon lui, les processus psychiques inconscients accompagnent et modifient la maladie.

1.2.2. Actuellement, s'agissant de la démence :

Plusieurs courants se côtoient tentant d'expliquer le déclenchement du processus démentiel du point de vue psychosomatique. La démence pourrait, dans un premier modèle de

pathologie mentale du sujet âgé, être une « décompensation » de nature psychosomatique, précédée ou non d'une période dépressive cliniquement décelable. Ce point de vue rejoint les précédents mais en faisant mention du lien direct avec les lésions cérébrales.

Pour Clément, Paulin et Léger (1997), les sujets ayant un défaut de mentalisation et une personnalité narcissique, à partir d'un certain seuil de vieillissement,

« [...] ne peuvent pas réagir à une nouvelle situation de dépendance, d'intrusion, de séparation ou de perte par une réaction dépressive suffisamment mentalisée (c'est-à-dire avec une capacité de se restaurer narcissiquement, de faire un travail de deuil efficace, de trouver des stratégies d'adaptation adéquates à la nouvelle situation). »
(p.72)

Le bouleversement psychosomatique entraîné toucherait les structures cérébrales où apparaissent les lésions histologiques.

La psychologie médicale appréhende donc les troubles démentiels du point de vue « fonctionnel ». Les symptômes possèdent une signification inconsciente pour le patient et ont une « utilité ». Un conflit nodal est recherché dans l'hypothèse d'une unité fonctionnelle corps/esprit.

Le recours au modèle éthologique permet à des auteurs comme Cyrulnik (1993) d'accréditer également le point de vue psychosomatique. Il s'inspire en effet des observations constatées sur la vieillesse animale et, faisant le parallèle avec ce qui se passe chez l'humain, en tire des conclusions quant à une possible étiologie de la démence.

Les vétérinaires auraient à soigner de vieux chiens apathiques, incontinents et mangeant leurs excréments. Si des lésions corticales peuvent être objectivées, l'interrogatoire des maîtres de ces animaux apporte d'autres éléments de réponse. Ces chiens seraient ceux qui ont été les plus anxieux et les plus inactifs au cours de leur vie, confirmant selon l'auteur l'hypothèse de Baudelaire : « [...] c'est dans une manière de vivre précoce, bien antérieure à l'expression du trouble, qu'il faut chercher une cause importante de la défaillance cognitive du vieux chien retombant en enfance. » (p. 209) Opposant animaux domestiques et sauvages, il rapporte également que ces derniers se laissent rarement aller au sommeil paradoxal (celui des rêves) dont une des fonctions est l'apprentissage et l'assimilation des événements récents. En

effet, provoquant un relâchement musculaire complet, il ne peut avoir lieu sans sentiment de sécurité. « Il ne faudrait pas en conclure pour autant qu'une enfance sécurisée (animale ou humaine) donnera une vieillesse heureuse. Un milieu sécurisant favorise l'actualisation psycho-biologique des promesses génétiques. » (p. 211)

Dans le modèle « dispositionnel », décrit par la psychologie de la santé, est évoquée une prédisposition à la maladie démentielle par le biais de certains facteurs psychiques (stress infantiles, personnalité opératoire de Marty (1976)).

« Une vulnérabilité particulière à certains évènements aversifs en raison d'un fonctionnement perceptivo-cognitif inadéquat découle de cette hypothèse, mettant l'accent sur l'interaction entre individu et situation. Il existerait ainsi des liens entre évènements de vie, personnalité, stratégies d'adaptation (faire face) et survenue de troubles divers d'expression psychique ou organique ; la démence réalise les deux. » (Nubukpo et al., 2002, p. 60)

En effet, les liens entre le stress et le déclenchement de la démence ont donné lieu à diverses recherches que je développerai dans les parties suivantes consacrées aux modèles psychosociaux et plurifactoriels.

Un autre courant beaucoup plus controversé se fait jour, celui de la médecine nouvelle. Si je le cite ici, c'est avant tout dans un souci d'exhaustivité et compte tenu de la multiplication des écrits et/ou sites le concernant, mais en précisant que la compétence ou les titres de certains de ses partisans ont pu être mis en défaut (notamment suite aux décès de patients atteints de cancer). Selon cette conception, défendue par Geerd Hamer¹⁴ et ses disciples, l'homme est un tout psychosomatique, fait de psychologie, de psychobiologie, de pansémiotique et de cosmogénèse. C'est parce qu'il l'ignore que la quasi-totalité de ses activités ne visent qu'à compenser ses conflits psychologiques, par la domination des autres, au lieu de les dépasser. Et ce sont ces conflits, compensés mais non dépassés, qui sont cause de ses « maladits » : « ce que le mal a dit est somatisé dans le corps. », toutes les maladies

¹⁴ Informations tirées des sites : www.pansemiotique.com et www.unadfi.com

n'auraient qu'une seule cause, le stress engendré par un conflit ou une peur, intenses, durables et non dits.

Suivant ce modèle, la maladie d'Alzheimer se définirait comme suit :

« [...] cette maladie des temps modernes, caractérisée principalement par le désir inconscient de terminer sa vie, d'en finir une fois pour toutes, de quitter ce monde ou de fuir la réalité, est due à l'incapacité chronique d'accepter, de faire face [...] car j'ai peur et j'ai mal. Je me rends insensible à mon entourage et à mes émotions intérieures. Je m'engourdis, je « m'étourdis » et la vie me semble plus facile. [...] Le désespoir, l'irritabilité, le mal de vivre, m'amènent à me replier sur moi-même et à « vivre dans ma bulle ». Je me laisse « mourir à petit feu ». » (Martel, 2000, p.49)

1.3. Synthèse :

On le voit, les hypothèses étiologiques psychogènes concernant la démence sont nombreuses. La plupart d'entre elles est fort bien résumée par Clément (2000) lorsqu'il définit la maladie démentielle :

« Maladie anxieuse de la mort ; maladie de l'identité, prenant son origine dans les expériences infantiles de la séparation ; maladie de la séparation, surtout par la mort de l'autre ; maladie de la dépendance avec une angoisse désorganisatrice apparaissant lors de la perte de l'objet étayant ou lors de la prise de conscience de ce risque de perte, dans un fonctionnement fortement anaclitique. Ainsi l'affect démentiel découlant du dysfonctionnement de la conscience de soi serait donc lié au traumatisme de la perte parentale, ou celle, réelle ou redoutée, de son substrat actuel, mais aussi à une absence affective du couple parental dans la petite enfance du sujet. La démence pourrait ainsi s'intituler maladie du narcissisme en liaison avec ces perturbations graves des interactions précoces mère-enfant et serait marquée par une extrême sensibilité aux situations traumatiques qui entraînent des blessures narcissiques. Fragilisation narcissique et insuffisance fonctionnelle du préconscient provoqueraient un tableau de dépression de désinvestissement confinant à la dépression essentielle, désorganisation mentale qui aboutirait à la somatisation cérébrale. » (p. 23)

Cependant, ces hypothèses sont surtout le fruit d'observations de patients, que la clinicienne que je suis ne peut d'ailleurs pas remettre en cause, mais souffrent d'un manque d'objectivations au travers d'études sur des cohortes. Elles tiennent en général assez peu compte, ou ne font pas de lien précis avec les perturbations cérébrales, de moins en moins contestables, elles aussi, bien que non pathognomoniques.

Je vais maintenant détailler les hypothèses psychosociales, qui abordent la démence sous un angle plus global et qui situent le patient dans son contexte familial d'abord, culturel au niveau de la société ensuite.

2. Les hypothèses psychosociales :

« Souvent la cause morale de l'aliénation existe au sein de la famille et prend sa source dans des chagrins, des dissensions domestiques, des revers de fortune. [...] Souvent la première secousse donnée aux facultés intellectuelles et morales a lieu dans la propre maison de l'aliéné, au milieu de ses connaissances, de ses parents, de ses amis. » Esquirol

« C'est l'homme tout entier qu'il faut refaire, toutes les relations entre les hommes qu'il faut recréer si on veut que la condition du vieillard soit acceptable. » de Beauvoir

2.1. Point de vue systémique :

Les partisans de la théorie systémique se sont beaucoup intéressés aux bouleversements consécutifs à l'annonce et à la progression de la maladie démentielle d'un membre d'une famille, dans son environnement proche (conjoint, enfants, frères et sœurs...). Mais assez peu de travaux se sont consacrés, en amont, à une hypothèse étiologique de la démence.

Ces quelques recherches en épistémologie systémique, sans nier l'aspect lésionnel de la maladie et ses conséquences handicapantes en termes de facultés cognitives et relationnelles, envisagent la démence comme une « crise » et non comme un « état » qui serait l'aboutissement d'une cause organique.

Ainsi, Colas, Colas, Fuchs, Mulder & Ribes (1985) cherchent « [...] les hypothèses sur le déterminisme des syndromes démentiels » du vieillard dans les « tensions entre l'évolution de ses propres équilibres physiologiques et de son entourage » (p. 1126). En vieillissant et en se rapprochant de la mort, le grand-parent, voire l'arrière-grand-parent, amènerait le groupe familial à envisager de passer de n éléments à n-1 éléments, ce qui constituerait une crise adaptative particulière puisque :

« [...] l'élément en voie de disparition n'est pas quelconque : il est membre de la classe qui a engendré la plupart des membres du système. D'où il résulte que la disparition n'est pas absence pure et simple, mais transformation qui modifie de façon variable chacun des éléments (transmission du rôle, maturation, legs, etc.) et en ponctuant l'histoire propre. » (p. 1126)

L'importance des évènements intervenant dans l'organisation des relations intrafamiliales en amont de la décompensation du vieillard est également soulignée par Vignat (1985). Il a montré

« [...] comment le lien psychogène parent/enfant épargnait la deuxième génération pour induire la décompensation tardive de la première génération, c'est-à-dire du parent devenu âgé et comment la relation parent « dément » - enfant, miroir de celle du schizophrène à sa mère, est, comme celle-ci inscrite de fort longue date. » (p. 1143)

Dans cette même optique, Maisondieu (1984) cité par Colas et al. (1985), rapprochait lui aussi le déclenchement de la démence de celui de la schizophrénie, conséquence d'injonctions paradoxales comme « pense à ta mort / il est impossible de penser à ta mort » (théorie du double lien de Bateson).

En étudiant des familles dont un membre est considéré comme dément, les auteurs ont retrouvé des formulations identiques : « reste mais ne dit rien », « sois présent mais à condition d'être absent », « ne t'en vas pas, mais reste comme tu étais auparavant ». Leur hypothèse est que le patient désigné, se trouvant « empêché de mourir », est « condamné à rester dans l'absence ». « La symptomatologie, le comportement démentiels correspondraient alors au seul type de réponse-communication possible face à une injonction aussi paradoxale. » (p. 1127) La conduite signifiante que devient alors la maladie entre dans un rapport de transactions avec les comportements du reste des membres de la famille. Haley

(1980, cité par Colas et al., 1985) qualifie ces groupes de « familles à transactions de type démentiel ».

Ainsi par exemple, les différents rôles dévolus aux femmes (épouse, génitrice, gardienne des petits-enfants...) dans les deux premiers tiers de leur vie étant accomplis, ces dernières pourraient envisager d'autres modalités d'existence ; mais le reste du groupe ne serait pas prêt à l'accepter, plaçant implicitement l'aînée dans une position d'« emblème », situation dont la seule issue serait la « fuite préventive » vers la démence. (Selvini, 1979, cité par Colas et al., 1985)

S'appuyant sur Fontaine (1983), Colas et al. (1985) avancent même l'idée que la démence pourrait être « un des derniers avatars du processus d'individuation. ». Ils sont rejoints dans cette idée par Ploton (1990) qui estime que le sujet vieillissant est

« [...] partagé entre l'expression de son instinct de conservation avec une dynamique d'individuation, le poussant à vivre sa vie, pour son compte, et son adhésion aux valeurs du système, adhésion malgré lui, aux attentes, à la définition de lui en vigueur dans son contexte relationnel de référence, liée au rôle qu'il remplit et dont il se trouve prisonnier. » (p.156)

L'homéostasie du système, fondant la cohérence interne, entraîne des réaménagements permanents. Cependant, la marge d'adaptation impose des limites au-delà desquelles un élément du système ne peut plus faire jouer les mécanismes de compensation, mettant en jeu d'autres éléments, voire mettant en péril l'intégrité fonctionnelle de tout le système.

La présentation déficitaire de l'âgé participerait de cet ultime réaménagement, inadapté mais inévitable.

« Tout se passe alors comme si leur vie active aussi bien que leur mort physique étaient menaçantes pour l'équilibre d'un de leurs proches, mais aussi, comme si leur maladie faisait perdurer l'existence formelle d'un système menacé de dilution, après leur mort. C'est le triomphe du formalisme. L'honneur intime de tous sera sauf, car ce sont les évènements qui sont en cause. » (p.104)

L'auteur voit également dans la démence un équivalent de névrose collective,

« [...] car chacun dans la famille désire que l'aïeul soit éternel, la famille échappant ainsi à la loi de l'espèce, mais chacun sait, et sent que l'intéressé a fait son temps, et qu'il serait aussi temps qu'il quitte la scène. » (p.156)

Dans le mythe de Léthé (voir p.44), dont s'inspire Chevance (2005), est également retrouvée la notion de généalogie. En effet, Léthé est la fille d'Eris, qui représente la discorde dans la mythologie grecque. L'auteur y voit l'illustration d'une constatation faite par Montani (1994) avant lui : les proches des patients déments évoquent souvent des problèmes familiaux avant l'apparition des troubles chez le sujet.

« Ainsi, non seulement Léthé est la source de l'oubli, mais qui plus est, elle est née d'Eris « la discorde ». C'est pourquoi nous dirons que de la discorde peut naître l'oubli. La discorde peut être la source de l'oubli, la discorde peut, comme dans la mythologie, engendrer l'oubli. » (Chevance, 2005, p. 126)

« En plaçant la question de la maladie d'Alzheimer au niveau familial, le symptôme hypomnésie prend alors une dimension tout autre et n'occupe plus le devant de la scène. Quittant le passé et les chaînes causales explicatives, l'approche systémique interroge l'ici et maintenant. » nous dit enfin Darnaud (2006).

En lien avec ce système « famille / malade », interviendrait également la problématique sociale, amenant Colas et al. (1985) à des hypothèses plus générales encore. Les symptômes démentiels seraient des signaux d'alarme du système social, d'

« [...] une société qui ne reconnaît plus ses membres comme des facteurs de richesse de vie et de développement, mais comme des éléments de production/consommation finalisés en voie de « dépersonnalisation » signant « la souffrance d'une classe sociale en voie de marginalisation » ». (p. 1128)

C'est cette approche psychosociologique, au niveau macroscopique de la société, que je vais développer maintenant.

2.2. Un symbole : « La Ballade de Narayama » :

Tiré d'un roman de Shichiro Fukazawa écrit en 1956, dont une première adaptation fut tournée dans les années 1950 puis une seconde en 1983¹⁵, ce film raconte le cycle immuable des saisons qui régulent la vie des paysans du Japon médiéval.

Il met en scène Orin, une femme de la région de Shinshu, province montagnarde et reculée, qui, lorsqu'elle atteint l'âge de 70 ans, doit se rendre au sommet de Narayama, la montagne aux Chênes, pour y attendre la mort. Vivant parmi les villageois, elle prend en effet la place d'un être productif ou d'un nouveau-né, une situation qui n'est pas tenable pour l'équilibre de cette communauté subsistant avec difficulté de l'agriculture dans une contrée particulièrement rude. Le rituel, selon une règle ancienne et indiscutée veut que tout nouveau septuagénaire en paix avec lui-même, porté par son fils aîné, accomplisse ce pèlerinage pour passer le reste de son existence en exil à Narayama, parmi les ossements des autres ancêtres. Elle prend ainsi congé de la vie.

A l'heure actuelle, et dans nos sociétés occidentales, pas de rituels sacrificatoires pour les âgés. Cependant, est-ce à dire que la Société leur fait une place parmi les actifs et que la mise à l'écart ne se produit pas d'une autre manière ?

2.3. La démence : un phénomène de société (?) :

« Un homme ne devrait pas aborder la fin de sa vie les mains vides et solitaire. Si la culture n'était pas un savoir inerte, acquis une fois pour toutes puis oublié, si elle était pratique et vivante, si par elle l'individu avait sur son environnement une prise qui s'accomplirait et se renouvellerait au cours des années, à tout âge il serait un citoyen actif, utile. S'il n'était pas atomisé dès l'enfance, clos et isolé parmi d'autres atomes, s'il participait à une vie collective, aussi quotidienne et essentielle que sa propre vie, il ne connaîtrait jamais l'exil. (p.569) [...]. Quand on a compris ce qu'est la condition des vieillards, on ne saurait se contenter de réclamer une « politique de la vieillesse » plus généreuse [...]. C'est tout le système qui est en jeu et la revendication ne peut être que radicale : changer la vie. » (p.570). De Beauvoir (1970)

¹⁵ Titre original : " Narayama bushiko ", film du réalisateur japonais Shohei Imamura, palme d'or à Cannes en 1983.

L'aspect social et culturel du vieillissement est une question à ne pas négliger lorsqu'on aborde les pathologies liées à l'âge. Dans cette optique, différents auteurs voient justement dans la pathologie démentielle, une réaction à l'attitude d'exclusion de l'ensemble de la société vis-à-vis des personnes âgées (mise à l'écart des inactifs, rejet de l'apparence physique qui se modifie, désintérêt pour les récits du passé...).

2.3.1. La mise à la retraite :

La première effraction dans le modèle attendu de dynamisme et de productivité de notre société est certainement la mise à la retraite, l'activité professionnelle jouant un rôle important dans l'identité sociale. Bien que le langage courant préfère maintenant le terme de « seniors » à celui de personnes âgées pour désigner les jeunes retraités, il n'en reste pas moins qu'une première différence est marquée entre actifs et personnes ayant cessé leur activité.

Dès 1979, Balier notait cette stigmatisation, la retraite s'accompagnant d'une diminution des ressources financières, d'une perte des collègues de travail mais aussi de changements de rôles dans le couple conjugal. Ces remises en cause, nous dit l'auteur, sont parfois douloureuses et peuvent porter atteinte au sentiment d'identité.

« [...] l'image culturelle de la vieillesse accompagnée d'une ségrégation subtile dans notre société représente bien, pour celui qui vieillit, une dévalorisation narcissique. Nous n'avons pas besoin d'y insister. Reste à se demander de quelle façon s'articulent ces modifications de l'environnement et les réactions de la personnalité. » (p. 636)

En 1997, Berr (cité par Chevance, 2003), dans l'étude européenne EURODEM¹⁶, fait apparaître que pour la pathologie dépressive, il y aurait pour les hommes, une période critique se situant entre 60 et 70 ans. Ce serait la seule période où les hommes auraient une représentation supérieure à celle des femmes. Or, ce moment correspond aux années suivant la mise à la retraite, « [...] période où l'identité sociale du sujet masculin est pour la première fois remise en cause. C'est une période de confrontation à la mort sociale, propice à engendrer une dépression. » (p. 120)

¹⁶ Etude conduite en 1991 qui réunit les données de cohortes européennes dans 31 pays.

Si, comme certains auteurs l'affirment, la démence est une défense contre la dépression, ce genre d'études viendrait en renforcer l'idée.

Les notions d'identité et de narcissisme détaillées plus haut se retrouvent, articulées au rôle du contexte social.

2.3.2. Le rejet social de l'âge et des marques de la vieillesse dans nos sociétés :

L'auteur qui a sans doute contribué le plus à ce courant de pensée, est à mon sens Maisondieu (1989, 1995, 1996).

Pour lui, la vieillesse est si mal acceptée dans nos sociétés que ceux qui en portent les stigmates physiques ne sont plus reconnus comme des semblables.

« Ils se retrouvent donc déshumanisés et les cibles de processus d'abjection, c'est-à-dire de processus d'avilissement et de mépris par lesquels les individus cessent de se reconnaître et/ou d'être reconnus comme des sujets à part entière, et, à ce titre, dignes de respect. Qu'il s'agisse de processus intrapsychiques ou de processus interindividuels. » (1995, p. 10)

En ce sens, l'auteur va qualifier le processus démentiel de « catastrophe existentielle », de « naufrage sénile », « [...] naufrage à l'origine duquel on peut penser raisonnablement retrouver la perte de la raison, la peur de la perte de la raison et la peur de perdre la vie, réunies en des proportions variées. » (1996, p. 128) La voie démentielle et ses symptômes de détérioration sont vus par l'auteur comme une conduite de survie, l'individu se débarrassant de sa raison pour éviter d'être trop lucide face à l'ignominie de sa situation. Ainsi, la démence ne serait plus une conduite insensée due à une altération cérébrale, mais une conduite attentionnelle et cohérente bien que non performante.

Enfin, Maisondieu (1989) estime que le diagnostic même de démence, en tant que pathologie exclusivement organique, permet à la collectivité de se dédouaner de sa responsabilité dans la survenue de la maladie, en même temps qu'il condamne l'individu. Sans nier le caractère anatomique des lésions, l'auteur pose la question de leur statut. Sans être nécessairement des causes, ces lésions sont peut-être seulement des signes ou des conséquences.

Lamour (1990), chercheur qui s'est beaucoup intéressé aux modifications biologiques dans la maladie d'Alzheimer (et en hommage duquel une bourse d'études porte le nom) estimait lui aussi qu'il était

« [...] parfaitement possible que d'une manière complexe, où les processus biologiques [...] ont leur rôle à jouer, [que] cette exclusion sociale conduise lentement à une exclusion, à une mort des fonctions cognitives de l'individu, ces fonctions qui lui permettent d'être lui-même et de communiquer avec ses semblables. » (p. 221)

Nous verrons dans le chapitre suivant, consacrés aux modèles plurifactoriels, que d'autres auteurs s'interrogent également sur la place exacte à donner aux modifications cérébrales (causes ou conséquences).

À la suite de Maisondieu, des auteurs comme Pellissier (2003), face à l'évolution exponentielle de la maladie d'Alzheimer mais aussi d'autres manifestations pathologiques des individus vieillissants, s'insurgent contre l'attitude rejetante de notre société.

« En agissant ainsi, notre société apparaît bien comme la principale responsable de toutes ces pathologies de l'adaptation que sont les vieillesse qui se vivent dans l'échec et dans le dégoût de soi-même. En agissant ainsi, elle conduit l'individu à se conformer au stéréotype de la vieillesse-maladie qu'elle a façonné, elle accroît le risque que l'entrée dans la vieillesse provoque un traumatisme qui brise l'individu et lui ôte la maîtrise de son devenir. » (p. 314)

Ce « compromis démentiel », selon l'expression de Ploton (1991) serait donc un moyen, tout en pouvant continuer à vivre biologiquement, de mourir socialement.

Nubukpo et al. (2002), s'appuyant sur le travail transculturel de Pélicier (1985,1987), rappellent que dans les sociétés traditionnelles et, par voie de conséquence, dans la famille traditionnelle, les « anciens » étaient garants d'un certain équilibre et l'âge instaurait une différence essentiellement hiérarchique. « Dans les sociétés traditionnelles, l'âge est en effet ce qui permet d'accéder au pouvoir et à la sagesse, voire au sacré, qu'il s'agisse du sacré religieux, du sacré politique ou du sacré moral. » (1987, p. 59) La personne y est essentiellement définie en tant que membre d'un groupe et d'une lignée, actualisant ce que Pélicier nomme le « narcissisme généalogique ».

Dans la famille réduite de la société industrialisée actuelle, l'âge est dévalorisé et n'a pas de rôle actif. Le culte de la jeunesse et l'importance donnée à la productivité favorisent cette mise à l'index, des retraités d'abord, des vieillards ensuite.

Pélicier (1987) résume l'impact des facteurs socio-culturels dans la triade « argent-affection-attention » (p.13). Il propose le terme de « mort systémique » (p.14) pour caractériser les phénomènes d'isolement social, de deuil et de frustration dont souffrent les personnes vieillissantes. La société favoriserait ou non la possibilité de dresser un bilan positif (« biognèse ») de son existence et lorsque le vieillissement ne renvoie que des aspects négatifs (« l'antivie »), il y aurait « bioamnésie » (Pélicier cité par Nubukpo et al., 2002, p.57), voie pathologique pouvant conduire à différentes manifestations psychopathologiques, dont la démence.

2.3.3. Désintérêt culturel pour le récit des anciens ou « l'effet palimpseste »¹⁷ :

Un palimpseste est un parchemin sur lequel on a gratté le texte initial pour y écrire un nouveau texte. Mais dans un parchemin neuf, l'encre s'incruste profondément dans les fibres, à une profondeur invisible à l'œil nu. Il est donc possible de retrouver le texte initial qu'on croyait disparu, effacé, oublié, malgré le nouveau texte lisible à sa place. C'est la métaphore qu'utilise Cyrulnik (1993) et qu'il appelle « effet palimpseste » concernant la mémoire humaine.

Lorsque les personnes âgées ne parviennent plus à s'arrimer au milieu qui les entoure, l'effet palimpseste ferait son œuvre, « [...] les événements passés, en exil dans leur mémoire, prennent simplement, dans leur conscience, la place du présent qui défaille. » (p. 220) « La privation de nourritures affectives laisse émerger les souffrances passées, gravées dans le palimpseste de la mémoire. » (p. 227)

Les âgés, voire les ancêtres, dans les sociétés traditionnelles, perpétuaient les traditions et la mémoire du groupe au travers des récits. Or actuellement, ils seraient empêchés de le faire car « Dans ce monde, les machines à mémoire ont joué un rôle certain dans la baisse du statut de la personne âgée. » (Pélicier cité par Nubukpo, Ouango, Darthout & Clément, 2002)

¹⁷ Terme emprunté à Cyrulnik, B. (1993). *Les nourritures affectives*. Paris : Odile Jacob.

De plus, « Le récit n'est rien s'il n'est pas récit pour quelqu'un et c'est dans l'intersubjectivité que se soutient l'identité, dans ce regard porté par l'autre sur l'auteur du récit. » nous dit Delage (2007, p.119).

La mémoire des vieux est inutile, nous dit Pellissier (2003) ironisant avec cette remarque : « Comme elle est étrange, cette épidémie d'oublis, cette épidémie qui ôte aux vieux leur mémoire dans une société sourde à la mémoire des vieux. » (p. 319) L'absence d'écoute aurait un effet pathogène et les seuls moyens d'expression qui resteraient aux personnes âgées, résideraient dans les manifestations psycho-comportementales. « Une grande part de leurs comportements ne sont que des reflets des nôtres, une grande part de leurs actes ne sont que des réactions aux nôtres, une grande part de leurs paroles ne sont que des échos des nôtres.» (p. 330) L'auteur cite le rapport Boulard¹⁸, qui indiquait que 95 % des pertes de mémoire ne seraient pas dues à des pathologies, mais que les personnes âgées auraient bien souvent un défaut mnésique faute d'interlocuteurs intéressés par leur mémoire.

« Ne pas écouter le vieux, c'est le condamner à se raconter des histoires, autrement dit à devenir fou. Ne pas écouter cette part essentielle de son identité, c'est l'amener à l'oublier, autrement dit à s'oublier. C'est à terme, sans jeux de mots, l'obliger à s'oublier pour oublier qu'ainsi nous l'oublions. » (Pellissier, 2003, p. 304)

Billé (2004) et Billé et Martz (2010) nous invitent eux aussi à réfléchir sur l'évolution de la valorisation du rapport collectif au temps. Alors qu'on valorisait le passé, on valorise aujourd'hui le futur, l'éphémère. Or, la personne âgée a besoin de se sentir reliée, en interaction et sa situation de dépendance la désigne, la déprécie.

Vernant (2004)¹⁹, philosophe et spécialiste de la Grèce antique, parle d'une société malade de son rapport à l'espace, d'un nomadisme moderne. Il s'appuie sur les mythes grecs pour illustrer la peur de vieillir de notre société, considérant que la maladie d'Alzheimer en constitue un miroir.

¹⁸ Rapport Boulard, In Guinchard-Kunstler, P. (1999). *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Paris : la Documentation française.

¹⁹ D'après le CD Rom « *Entretien avec Jean-Pierre Vernant. Alzheimer : Penser, accompagner, agir.* » Laboratoire Lundbeck, Babylone, 2004.

2.4. Conclusion :

L'approche psychosociale de la démence semble ajouter des éléments supplémentaires à l'approche psychodynamique. Et en ce sens, Chevance (2005) rappelle que pour Maisondieu la démence est

« [...] une maladie du narcissisme, narcissisme pris dans les reflets destructeurs d'un miroir à trois faces du mythe de l'éternelle jeunesse, la première étant la face individuelle (le face à face avec sa propre image), la deuxième face du miroir étant celle du regard familial et la troisième correspondant au regard social. » (p. 118)

En effet, culturellement, l'estime sociale de la part du groupe d'appartenance (famille, société) peut être source de valorisation et de respect vis-à-vis des personnes âgées, mais malheureusement dans nos sociétés actuelles industrialisées, il semble que ce soit de moins en moins souvent le cas. Cependant, pour faire un lien de causalité direct entre cette attitude d'exclusion et le déclenchement de la maladie démentielle, il serait nécessaire de pouvoir constater que la démence ne se retrouve pas dans les sociétés traditionnelles par exemple. Or, ce n'est pas le cas.

Pollitt en 1996 (cité par Nubukpo et al., 2002) affirme l'universalité de la démence ; ce seraient essentiellement les manifestations de la maladie qui varieraient en fonction du contexte social et culturel. Cependant, se basant sur des études épidémiologiques dans différents pays du monde (Mölsa et al., 1982 ; Shibayama et al., 1986 ; Hendrie et al., 1993 ; Véras & Murphy, 1994), ils constatent tout de même des différences de vulnérabilité à la maladie, liées au sexe, à l'éducation, au statut socio-économique et au milieu de vie. Par exemple, les individus d'une même ethnie, dont un groupe vivait dans son milieu d'origine et un autre vivait à Indianapolis (étude d'Hendrie et al., 1995) ont été étudiés. Une différence de prévalence (respectivement 2.3 % et 4.8 % - prévalences globales ajustées à l'âge -) a été retrouvée, soulignant, d'après Stern et al. (1995) « [...] l'importance de l'environnement et de la culture, voire des éléments relatifs aux expériences de vie qui pourraient fournir une protection susceptible de retarder les manifestations cliniques de la maladie. » (Nubukpo et al., 2002, p. 59). Pollitt (1996) s'interroge cependant sur les méthodes employées et leur influence sur la significativité des résultats retrouvés.

D'autres corrélations apparaissent donc nécessaires à rechercher entre l'apparition de la maladie et les caractéristiques du sujet dans sa complexité (caractéristiques psychiques, biologiques, génétiques, dans son mode de vie ...).

Les investigations actuelles sur la démence semblent d'ailleurs s'orienter vers une approche multifactorielle où l'origine de la maladie est recherchée dans plusieurs directions.

3. Les modèles intégratifs plurifactoriels :

« Les démences séniles peuvent être abordées comme phénomène lié à l'histoire individuelle, comportant des aspects neurologiques, cognitifs, psychopathologiques et relationnels, dont la nature des relations mutuelles relève d'un chapitre épistémologique qui est encore loin d'avoir été exploré. » (Ploton & Krukczek, 2000, p. 68)

3.1. Rappel général :

En psychologie médicale, un schéma étiologique de la pathologie a été dégagé. Lorin (2003) le résume en disant qu'une maladie dépend de nombreuses variables, comme l'hérédité, les traumatismes, la vulnérabilité d'un organe, les soins reçus dans l'enfance (sevrage, acquisition de la propreté, sommeil, rapport à la nourriture...), les accidents physiques, les frustrations affectives liées au climat familial, à la personnalité des parents,...

« Les facteurs génétiques se lient incontestablement à des éléments intra psychiques, eux-mêmes liés à des conflits inter-réactionnels, c'est-à-dire avec le milieu familial, mais aussi avec la socio-culture, voire les croyances magico-religieuses [...]. » (p. 23)

L'approche psychosomatique, bien qu'elle soit souvent considérée comme une approche exclusivement psycho-dynamique, a sa place à mon sens, dans les modèles plurifactoriels de la maladie. En effet selon la définition de Grinker (Ecole de Chicago, 1953), cité par l'IESH (Institut Européen de Sophrologie Humaniste) de Bordeaux²⁰ la psychosomatique est

²⁰ <http://www.sophrologiebordeaux.fr/psychosomatique.html>

« [...] une approche englobant en totalité des processus intégrés de transactions entre plusieurs systèmes : somatique, psychique, social et culturel. En fait, la notion de « psychosomatique » ne se réfère ni à la physiologie ou à la patho-physiologie, ni à la psychologie ou à la psychopathologie, mais à un concept de processus entre les systèmes vivants et leur élaboration sociale et culturelle. ».

Dans ce modèle, les symptômes psychosomatiques sont la résultante d'un enchaînement multifactoriel avec des interrelations multiples entre différents niveaux. Selon Haynal & Pasini (1978), en fonction des individus et des maladies dont ils souffrent, l'un de ces niveaux va prédominer.

3.2. L'articulation neuro-psychique :

Ploton (2001), à propos de la démence, se demande en quoi les lésions cérébrales observées représentent par rapport aux symptômes cliniques :

- « - des causes nécessaires et suffisantes, pour tout ou partie de ceux-ci ;
- des conséquences directes ou indirectes ;
- des facteurs favorisants ;
- des éléments déclenchants ;
- des catalyseurs... » (p. 53)

À la mort cérébrale, induisant des déficits, il préfère l'idée d'une mise hors service neuro-fonctionnelle faisant référence à une représentation dynamique du cerveau. « [...] seule la pathologie humaine introduit la notion incontournable, pensons-nous, de syndromes psychopathologiques se développant dans un contexte lésionnel (et marquant celui-ci ?). » (p. 55)

Considérant l'activité neuro-psychique, l'auteur individualise quatre équivalents d'appareils fonctionnels : un appareil bio-somatique, un appareil émotionnel et/ou affectif, un appareil subjectif (représentatif, créateur de fantasmes, de métaphores, ...) et un appareil cognitif, leur activité conjointe constituant un méta-appareil comportemental. « Toute activité qui se situe sur l'un de ces appareils a nécessairement une traduction et des effets secondaires induits sur l'ensemble des autres. » (p. 49) L'information (d'ordre objectif ou subjectif) et son

support matériel se structurent réciproquement et vouloir dissocier affectivité et cognition au sein du fonctionnement neuro-fonctionnel ne peut, selon l'auteur, que constituer un « artifice de raisonnement », sauf pour les besoins d'une recherche. En effet, un raisonnement causaliste unilatéral n'est valable qu'à un moment précis pour mettre en évidence les conséquences d'un événement traumatique, qu'il s'agisse d'un événement de vie ou d'un événement neurologique.

Dans cette optique, c'est l'étude des démences qui va se situer sur le plan neurologique, cognitif ou psychologique mais pas la démence elle-même.

« [...] on est en droit de penser que si, par exemple, les fonctions cognitives (qui sont les plus coûteuses en connexions) ne sont plus assurées c'est parce qu'il n'existe plus assez de connexions disponibles pour des raisons initiales pouvant aussi bien être anatomiques que psychologiques... La question fondamentale que posent alors les démences est de savoir si la mise hors service des fonctions cognitives (puis ultérieurement d'autres fonctions) est, ou n'est pas, la conséquence d'une possible stratégie d'adaptation. En d'autres termes il s'agit de savoir s'il existe ou non un appareil adaptatif profond, au cœur du fonctionnement neuro-psychique. » (Ploton, 2001, p. 49)

Dans ce modèle théorique, les contre-performances indiqueraient un manque de connexions efficaces parce que celles-ci sont détruites, inactivées ou fonctionnellement occupées, ou parce que la configuration du réseau n'est plus suffisamment performante. Les fonctions les plus coûteuses seraient sacrifiées pour des fonctions « plus essentielles » par un « [...] « opérateur » central régulant la survenue de telles mises « hors service » de facultés psychiques. » (p. 60) « Il est ainsi concevable que des facteurs de contre performance puissent se cumuler pour, à terme, se révéler catastrophiques. » (p. 59)

Cet « appareil adaptatif inconscient » serait une fonction primordiale profonde, qui pourrait rendre compte (d'un point de vue défensif) de l'ensemble des pathologies psychiatriques (somatiques et comportementales) pour Ploton (2001).

La démence manifesterait une « [...] dynamique pathogène en termes d'interactions respectivement délétères entre les plans psychiques et neuronaux. » (p. 61)

3.3. L'Hypothèse génétique / psychogène :

Dans la maladie d'Alzheimer, une disparition anormale et excessive de cellules a lieu. Des hypothèses d'agressions de celles-ci par diverses substances ont été avancées. Or Ameisen (1996, 1999)²¹, professeur d'immunologie à l'Université Paris VII (Cité par Chevance, 2003) estime qu'il s'agit d'un phénomène de suicide cellulaire correspondant à un programme inscrit dans les gènes des neurones (« les gènes du suicide cellulaire »). Le programme ne s'enclencherait que lorsque les cellules ne reçoivent plus de signaux de survie. Certains gènes

« [...] ont pour fonction - en l'absence de signaux - de provoquer la mort cellulaire, et ceux dont le rôle est d'empêcher la mise en action du programme de suicide cellulaire, donc de permettre la survie des cellules. Ce chercheur relate que les gènes qui ont pour fonction d'empêcher la mise en action du suicide cellulaire jouent un rôle essentiel dans le cancer. » (Chevance, 2003, p. 84)

Pour la maladie d'Alzheimer, ce serait par contre les gènes activateurs du suicide cellulaire qui seraient en cause. S'appuyant sur ces travaux, ce même auteur avec sa « théorie du désir d'oubli » (cf p.44) se demande si au suicide psychique, ne pourrait pas répondre un suicide cellulaire.

« [...] il est tout à fait possible de penser que la perte neuronale soit liée à des facteurs génétiques, mais ce résultat et le mécanisme physio-génétique qui le concrétiserait pourraient en fait s'avérer être la conséquence d'un processus qui initialement serait d'ordre psychique. » (pp. 131-132)

L'auteur va plus loin encore en 2005 estimant qu'il est nécessaire d'associer à l'aspect génétique, le contexte neurobiologique. Il s'appuie pour cela sur des découvertes récentes en biologie ayant mis à jour un substrat biologique de l'oubli (équipe de Zurich).

« Certes les mécanismes en jeu restent très obscurs, mais qu'importe, dit Kandel (lauréat du prix Nobel de médecine 2000 pour ses travaux sur la mémoire), car la

²¹ Ameisen, J.C. (1996). Le suicide des cellules. *Pour la Science*, 224, 52-59.

Ameisen, J.C. (1999). *La sculpture du vivant, le suicide cellulaire ou la mort créatrice*. Paris : Le Seuil.

découverte d'une molécule de l'oubli démontre que « loin d'être le résultat banal et aléatoire du temps qui passe, l'oubli est un processus biologique à part entière » (Bettayeb, 2003). » (Chevance, 2003, p. 132)

3.4. « Le mythe de la maladie d'Alzheimer »

« Les déments existent, la démence est un mythe, voilà le paradoxe. » affirmait déjà Maisondieu (1989, p.118) qui parlait d'un mythe scientifique lorsqu'il évoquait la démence.

Plus récemment, « Le mythe de la maladie d'Alzheimer » fait référence à une phrase volontairement provocatrice et la première partie du titre d'un ouvrage écrit par Whitehouse et Georges (2009) et traduit et préfacé par Juillerat Van der Linden et Van der Linden. Les auteurs estiment que l'idée de « maladie d'Alzheimer » est une conception actuelle réductrice des différentes difficultés (mnésiques, gnosiques, phasiques, praxiques, ...) rencontrées par certaines personnes âgées. Cette approche essentiellement pessimiste ne viserait qu'à favoriser les dons pour la recherche dans une société visant l'immortalité et où seule la productivité est mise en avant.

Au contraire, et sans nier les troubles et leurs conséquences sur les personnes et leur entourage, les auteurs tentent une approche plus humaniste où des variabilités interindividuelles pourraient exister dans un processus dynamique de vieillissement cérébral. Les lésions qualifiées de « typiques » dans cette maladie, à savoir les dégénérescences neurofibrillaires ainsi que les plaques séniles ne sont en fait pas pathognomoniques, les troubles sont variables d'un individu à l'autre et l'évolution souvent dépendante de l'environnement de la personne atteinte. Ainsi, il serait moins réducteur selon Whitehouse et Georges et leurs traducteurs d'envisager le vieillissement cérébral de manière moins médicalisante et réductionniste en tenant compte en plus des aspects génétiques et biologiques, du contexte psychologique (personnalité, niveau de stress et d'anxiété entre autres), social (type de métier, réseau, ...) et culturel (niveau d'engagement, regard porté sur la vieillesse, ...) de la personne. Cette complexité liée à l'humain serait justement une des raisons pour lesquelles aucune cause univoque et valide n'a pu être mise en avant dans l'étiologie de cette maladie. Juillerat Van der Linden et Van der Linden dans leur préface, évoquent d'autres auteurs partageant ce point de vue :

« [...], Miia Kivipelto et Alina Solomon²², du Centre de Recherche sur le Vieillessement à l'Institut Karolinska en Suède et du Département de Neurologie de l'Université de Kuopio en Finlande, plaident aussi pour un changement dans la manière de concevoir la démence, qui passerait d'une approche catégorielle extrême de la démence à l'idée d'un continuum de fonctionnement cognitif et d'une approche en termes de lésions cérébrales avec leurs conséquences fonctionnelles à une conception mettant l'accent sur les facteurs de risque de vieillissement cérébral problématique. » (p.12)

De fait, la « prise en considération » (expression souvent préférée à la « prise en charge » connotée négativement et qui renvoie à la notion de « lourdeur ») des personnes atteintes ne doit pas se faire uniquement par l'administration de médicaments mais dans une démarche holistique, plaçant l'humain et sa singularité au centre des préoccupations. « Les histoires singulières dont les personnes et les familles sont porteuses concernant la vieillesse ne peuvent pas être captées par la conception simpliste et réductionniste de la maladie d'Alzheimer. » (Whitehouse et Georges, 2009, p. 16)

3.5. Le rôle du stress lié aux évènements de vie :

Gorwood (2004) rappelle que différents auteurs ont étudié le rôle d'événements récents dans le développement des maladies psychiatriques, en particulier la notion de réaction aux évènements de vie décrite par Jaspers (1933). Avant lui, Meyer (1931) soulignait déjà la nécessité de situer cet événement dans l'histoire personnelle du sujet, dans son environnement, par rapport à son activité mentale et son organisation interne. Il dressera une liste des évènements potentiellement stressants pour tout individu. Je reviendrai plus loin, (p. XX) sur les différentes échelles existantes.

L'auteur insiste cependant sur le fait que

« [...] la notion d'événement, surtout du point de vue du lien de causalité qui l'associerait à la pathologie mentale, est non seulement affaire d'auteurs (Ferreri et

²² Kivipelto, M., & Solomon, A. (2009). Preventive neurology. On the way from knowledge to action. *Neurology*, 73, 168-169. (Note des auteurs)

coll., 1987), d'époques, mais aussi de théories (Barbier, 1988). [...] Quoi qu'il en soit, les évènements de vie n'ont presque jamais été considérés comme facteurs causaux exclusifs, ils sont le plus souvent considérés comme un des facteurs déterminants, déclencheurs, ou précipitants entrant dans la genèse des pathologies psychiatriques, s'inscrivant dans un contexte, et s'associant à des facteurs de vulnérabilités diverses. »
(p. 1)

Clément, Darthout & Nubukpo (2003) considèrent que l'étiopathogénie de la (des) démence(s) relève d'un déterminisme pluriel qui implique différents facteurs de vulnérabilité d'ordre génétique, biologique et psychopathologique. Ils ont cherché à savoir si ces derniers, qu'ils soient liés à l'histoire de vie ou à la personnalité intervenaient de façon différente en fonction du type de démence. Leurs résultats montrent que la fréquence des évènements de vie survenus au cours de l'enfance, mais aussi au cours de la vie de couple et de la vie professionnelle était significativement plus élevée et le retentissement affectif plus important chez les sujets déments que chez les sujets-contrôles.

La référence à l'axe corticotrope et donc au rôle du stress n'est pas nouvelle et, ces quinze dernières années, plusieurs études (Kitwood, 1993 ; Sixsmith, Stilwell & Copeland, 1993) s'y sont intéressées vis-à-vis du déclenchement de la démence.

Parmi elles, on peut citer plus particulièrement celle de Persson & Skoog (1996) de l'Université de Göteborg en Suède. Ils ont suivi pendant 10 ans, 374 sujets âgés de 70 ans au moment de leur inclusion. La biographie de chacun d'eux avait préalablement été étudiée notamment certains facteurs de risque psychosociaux susceptibles d'engendrer des réactions de stress chez la plupart des gens. À terme, 38 sujets sont devenus déments pour lesquels quatre facteurs se sont avérés statistiquement plus fréquents : la mort d'un parent vécue avant l'âge de 16 ans, une profession manuelle très rude, une maladie physique invalidante du conjoint et une maladie grave d'un enfant. Le risque apparaissait identique de développer une démence vasculaire ou dégénérative, mais dans les deux cas il s'accroissait avec le cumul de plusieurs de ces facteurs. Les auteurs en avaient conclu que le stress pourrait entraîner une dérégulation (excessive, prolongée, inadéquate) de la sécrétion des glucocorticoïdes qui, elle-même endommagerait le cerveau.

En effet, Cyrulnik (1993) rappelle de quelle manière le stress peut avoir des effets sur le système nerveux central.

« Une émotion insoutenable, même déclenchée par une idée abstraite (une insulte métaphysique, ou une représentation symbolique, comme le salut au drapeau) provoque toujours chez le sujet une augmentation des catécholamines et du cortisol sanguin qui se manifeste par la rougeur, les larmes ou l'accélération du cœur. Ces hormones du stress provoquent un gonflement des cellules du rhinencéphale, qui est le cerveau des émotions enfoui sous les hémisphères. Le calcium s'engouffre dans les canaux cellulaires dilatés par le gonflement et entraîne un éclatement des cellules. C'est ainsi que la partie du cerveau qui supporte le traitement de la mémoire et de l'affectivité peut se trouver sclérosée par des informations abstraites, voire métaphysiques ! » (p. 237)

Toujours suivant cette hypothèse, Clément (2000) postule qu'une sensibilité particulière au stress trouverait son origine dans des événements de vie stressants (carences affectives, longues séparations maternelles précoces) avant l'adolescence, voire même dans des traumatismes précoces au cours de l'ontogenèse, lorsque le cerveau est en phase de maturation. Il parle ainsi de

« [...] traces inscrites dans l'objectal et le narcissique relatives au sens donné à tout ce qui a été vécu alors que tout n'était pas encore construit ? Ne serait-ce pas cela le regard psychopathologique en miroir au regard biologique orienté vers une vulnérabilité de l'axe au stress ? La génétique ne serait là que pour orienter la qualité des dégâts à venir en termes soit psychologiques et comportementaux, soit organiques. Ainsi, la démence serait, dans ce continuum dimensionnel de la réaction au stress second, une présentation clinique qui relèverait du psychopathologique et de l'organique. » (p. 22)

L'auteur cite ensuite Houzelot (1984) qui a montré de même que, dans les cas précités une très grande sensibilité au stress ultérieur est présente, avec une activation majorée des axes catécholaminergique et corticotrope, parce que le système n'est plus apte à réagir de façon adéquate à toute nouvelle situation aiguë ou contraignante.

Sur ce modèle toujours, Renaud et al., (2001) ont émis l'hypothèse que

« Le grand âge, par la fragilité tant psychique que physique qu'il induit, pourrait favoriser chez le sujet confronté à des événements de vie traumatisants, le développement d'un état de stress pouvant évoluer vers un syndrome dépressif. Or, chez des personnes âgées déjà fragilisées dans l'enfance, cela pourrait conduire à une plus grande sensibilité aux traumatismes actuels, engendrant un plus grand risque de développer alors un syndrome démentiel. » (p. 4S71)

Leur recherche s'est effectuée sur un groupe de 150 patients, de 60 à 95 ans. Un premier sous-groupe était issu d'une consultation mémoire, un deuxième de services de soins de suite et de réadaptation et le groupe témoin de 50 personnes vivaient à domicile. Les événements traumatiques avaient été classés selon deux axes : diachronique et synchronique. Les auteurs ont utilisé comme outils, des entretiens cliniques (patient/famille), des échelles d'événements de vie, des échelles de dépression et d'anxiété et des tests neuropsychologiques. Ils ont observé un pourcentage important de traumatismes précoces lorsque la démence est probable, alors qu'il s'agit plus de traumatismes récents lorsque le diagnostic se situe aux frontières de la démence possible et du « mild cognitive impairment » (MCI). L'influence de l'événement de vie dit « traumatisant » serait très dépendante de la manière dont le sujet a pu gérer, seul ou avec l'aide d'un tiers, ce traumatisme.

En effet, l'approche de la psychologie de la santé fait ressortir qu'outre les « prédicteurs » de la maladie démentielle (les caractéristiques socio-biographiques, la personnalité, les spécificités de l'agent stressant, les antécédents médicaux et psychiques), sont également à considérer avec intérêt les « modérateurs » de celle-ci (le stress perçu, les stratégies d'ajustement ou « coping », le contrôle perçu et le soutien socio-affectif) selon Amiel-Lebigre et Gognalons-Nicolet (1993).

Les événements de vie n'augmenteraient le risque de démence que « [...] s'ils sont perçus comme menaçants, c'est-à-dire comme non prévisibles, incontrôlables et pénibles. » (Nubukpo et al., 2002) et en fonction

« [...] des stratégies de contrôle de la situation menaçante et de l'évaluation par le sujet de ses ressources personnelles. Mais le soutien social, qui dépend de la culture, en satisfaisant les besoins de sécurité, de contact social, d'affection et de

reconnaissance, a une influence favorable [ou non] sur la vulnérabilité du sujet. »
(p. 60)

On le voit, le rôle du stress dans le vieillissement cognitif, et plus particulièrement dans le déclenchement de pathologies de la mémoire telles que la démence, intéresse nombre de chercheurs.

D'ailleurs, le 21^{ème} « Congrès International de la Société de Psycho-Gériatrie de langue française », des 15 et 16 septembre 2005 à Paris, avait pour thème « Stress, environnement & vieillissement ». Parmi les communications présentées, on peut citer : « Traumatisme de vie et mode d'entrée dans la démence »²³, « Vieillissement cognitif et traumatisme psychique de guerre »²⁴, « Facteurs psychoaffectifs dans la maladie d'Alzheimer : étude clinique rennaise de cohorte »²⁵ (thème d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique). Ces questions sont au centre des débats des 10 dernières années concernant la maladie démentielle. Malheureusement, je n'ai pas pu avoir accès aux actes de ce congrès.

On le voit, les recherches en biologie et neurologie ainsi que les progrès de l'imagerie viennent éclairer, plus que démentir les théories impliquant le psychisme dans l'étiologie de la démence. Le sujet humain reste complexe et les défaillances de ses processus de pensée irréductibles à des conséquences lésionnelles.

Les modèles plurifactoriels abordent en effet l'individu atteint de démence dans une approche holistique, mais où le psychisme a une grande place, voire la place centrale.

4. Conclusion :

Un neurobiologiste comme Lamour (1990) estime que les théories préconisant que des facteurs psychologiques sont à l'origine de la démence ne sont pas à rejeter. Cependant, selon lui,

²³ Par le Dr O. Renard (France).

²⁴ B. Segala, A. Grimmaud, A. Lynch et A. Madjlessi (Paris).

²⁵ S. Correau-Guillier, P. Jouanny, S. Belliard, O. Michel, H. Allaim et P.-Y. Malo (Rennes).

« [...] les « preuves » qui sont présentées ne sont en général que des observations anecdotiques. » et « Malheureusement, il est bien difficile de préciser les relations qui existent entre ces différents événements, et en particulier de savoir si ces facteurs jouent un rôle déclenchant ou révèlent simplement un déficit sous-jacent, parce que le sujet est mis dans une situation nouvelle qui requiert des performances intellectuelles dont il n'est plus capable. » (p. 197)

Cette réflexion, datant cependant d'une vingtaine d'années, montre bien que le débat organogénèse/psychogénèse de la démence n'est pas complètement clos. Cependant, les modèles multifactoriels qui se développent, tentent de mettre en lien les différents éléments connus sur la maladie, qu'ils soient de l'ordre du somatique (anatomopathologie, biologie...) ou de l'ordre du psychique (présentation clinique, éléments d'anamnèse...). En tant que psychologue et d'un point de vue dynamique, la question reste celle de la fonction de la démence.

À l'issue de ce travail, il apparaît, et ce, quel que soit l'angle abordé, que la pathologie démentielle a valeur défensive, dans un processus (mal) adaptatif ; Adaptation(s) face aux modifications physiques et psychiques entraînées par la vieillesse, adaptation(s) dans une famille en mutation, dans un monde quelquefois hostile aux personnes âgées, adaptation(s) du système nerveux central aux modifications biologiques entraînées par le stress...

Bien que la dynamique soit pathogène au final, il semble qu'elle s'impose à certains individus.

Un autre élément, récurrent dans les différentes hypothèses exposées, est celui de l'influence des événements de vie, qu'il soit traumatique initial (infantile) ou intervenant ultérieurement. Il pourrait d'ailleurs s'agir d'événements contemporains au déclenchement de la maladie venant réactualiser un trauma ancien. Et plus que la situation réelle, ce serait sa représentation dans le psychisme et la possibilité d'élaboration du sujet qui en ferait un événement traumatisant ou non. Quoi qu'il en soit, la démence semble porteuse de sens.

« Il y a toujours du sens. Si quelqu'un fait des choses compliquées, c'est qu'il ne peut pas faire simple. La démence est une métaphore ambulante. Quand quelqu'un se sauve, il nous dit aussi sauvez-moi... Et, tout ce qui tourne autour de l'attachement,

quand il faut attacher un dément, c'est peut-être parce que l'on n'a pas assez d'attache affective avec lui... tout est à double sens. » (Maisondieu, 2003) ²⁶

Cette revue de question ne cherchait pas à démontrer une causalité *stricto sensu* entre processus psychiques et démentisation et ma question de départ, concernant ce patient au lourd secret, n'a pas trouvé de réponse et n'en trouvera jamais s'agissant de lui. Cependant, cette partie de ma recherche m'a confortée dans l'idée qu'un patient doit être abordé de manière holistique, en tant qu'individu avec un organisme, une histoire, une famille, une culture propre. L'approche pluridisciplinaire (incontournable à mon avis), loin de « segmenter » le patient doit servir à le considérer comme un être complexe, doté d'un cerveau mais aussi d'une pensée.

Dans les différents parcours de vie retracés, on retrouve souvent la notion de perte, réelle ou symbolique et je me suis demandé quels liens pouvaient être recherchés entre d'une part la démence, et d'autre part la dépression liés aux événements de vie. J'ai déjà évoqué plus haut (P. XXX) les hypothèses psychogènes qui entendent la démence comme une défense contre la dépression. Dans une volonté de compréhension plus large, j'ai entrepris ici de faire une recherche, consacrée du point de vue théorique, aux différentes études et/ou articles récents (de 2000 à 2010) qui ont mis en lumière les relations à l'œuvre chez les individus entre démence, dépression et événements de vie.

Cependant, les travaux post-cités ici ne sont pas ceux prenant en compte la qualité de l'environnement social du malade ni la dépression intervenant chez le sujet dément bien que l'influence causale entre démence et dépression puisse s'exercer aussi dans ce sens. Il s'agit d'études visant à une compréhension étiologique de la pathologie démentielle.

²⁶ Maisondieu, J. "La santé mentale tout au long de la vie", 6 mars 2003 : www.cite.sciences.fr

V – Démence, dépression et événements de vie : le point sur les recherches

1. Introduction

De façon générale dans le domaine épidémiologique, plusieurs grandes études (PAQUID²⁷, Framingham²⁸, Rotterdam²⁹, The Kungsholmen project³⁰, the Nurses'health study³¹ entre autres) ont permis de retrouver des éléments divers, tant sur le plan somatique que psychologique comme facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer particulièrement.

Ainsi, au symposium européen de Lisbonne (31 Mai 2007) sur la prévention de cette maladie, Hugonot-Diener (Paris) reprenait les propos de différents auteurs ayant communiqué, parmi lesquels Dartigues (Bordeaux), Kivipelto (Suède), Klein (Evanston), Vaz Carniero (Lisbonne), Vellas (Toulouse) et Williamson (Wake Forest School of Medicine), et rappelait ces facteurs :

- d'une part de risque :

l'âge,

le gène ApoE4,

des antécédents familiaux de MA,

un antécédent de traumatisme crânien,

un événement de vie grave avant l'âge de 16 ans,

une dépression,

l'incidence à moitié de la vie d'un terrain vasculaire incluant différentes pathologies : une hypercholestérolémie, une HTA, un diabète, un tabagisme, une insuffisance respiratoire, un alcoolisme.

²⁷ PAQUID (Personnes Agées QUID ?) : Etude épidémiologique française du vieillissement fonctionnel et cérébral (Barberger-Gateau, Rouch, Letenneur, 2000).

²⁸ Framingham Heart Study, visant à améliorer la recherche sur les maladies cardio-vasculaires menée par l'Institut national du cœur, des poumons et du sang (NHLBI) de Bethesda en 1948.

²⁹ Rotterdam Study conçue en 1990 pour évaluer l'incidence et les causes des affections cardiovasculaires, neurologiques, endocriniennes et ophtalmologiques chez les personnes âgées (Reitz et al, 2007).

³⁰ The Kungsholmen project, étude longitudinale suédoise recherchant entre autres les liens entre pression systolique et diastolique et maladie d'Alzheimer (Zhenchao, Viitanen, Fratiglioni, Winblad, 1996).

³¹ Nurses health study, étude épidémiologique débutée en 1976 et menée sur des infirmières aux USA concernant les effets des traitements hormonaux substitutifs entre autres.

- d'autre part de protection :

un niveau d'éducation supérieur,

la nutrition : antioxydants, poisson 2 à 3 fois par semaine, fruits et légumes,

une vie sociale active,

une vie intellectuelle riche,

une activité physique régulière (au moins 2 fois par semaine plus d'une heure ou 3 fois ½ heure),

une consommation régulière mais faible d'alcool.

Certains de ces éléments ne peuvent donc laisser les cliniciens indifférents dans une démarche de compréhension possible des troubles (événement de vie grave, dépression...) mais également dans des perspectives de prise en soins, voire de prévention.

2. Les concepts :

Avant d'explorer les résultats de ces études, il convient de cerner d'abord ce que recouvrent ici les trois notions de « démence », « dépression » et « événement(s) de vie ».

2.1. Définitions :

Sans revenir sur la définition de démence telle que j'ai pu le faire plus haut, il semble utile de préciser que dans certaines des études qui vont être présentées ici, seule la maladie d'Alzheimer est considérée, alors que dans d'autres, plusieurs types de démences (démence vasculaire, démence fronto-temporale...) sont évoquées. Parfois même, c'est la notion de MCI (Mild Cognitive Impairment) de Peterson et al. (2001) ou « Troubles cognitifs légers » qui est interrogée avec la démence comme évolution possible.

Si la pathologie démentielle représente un fléau pour l'individu malade et ses proches, mais également pour la société d'un point de vue socio-économique, la dépression, en tant que trouble mental sévère, est elle aussi une pathologie fort répandue sur notre territoire, aux conséquences psychopathologiques et socio-économiques importantes. Selon Lepine et al.

(2005) elle aurait une prévalence sur la vie entière estimée à 21 %, le risque de récurrence étant de 50 % dans l'année suivant un premier épisode et de 80 % suite à un second. Comme dans la maladie d'Alzheimer, les facteurs de risque sont multiples, « sociodémographiques, cognitifs, ou encore structuraux, biologiques, génétiques. » (Whol & Goorwood, 2005). C'est en tant que pathologie mentale de l'humeur affectant plus ou moins sévèrement le patient qu'elle est considérée par les auteurs des articles. Par extension, des différences pourront être faites entre dépression traitée et non traitée, ainsi qu'entre les concepts de déprime, de troubles thymiques, voire de sentiment de solitude qui pourront être cités en parallèle.

Enfin, je vais m'attarder sur la notion d'évènement de vie puisqu'elle est le concept central de cette recherche.

- L'évènement :

Etymologiquement, le terme vient du latin « evenire » qui signifie « advenir ». Pour Larousse, c'est « Tout ce qui se produit, arrive ou apparaît » mais également un « Fait d'une importance toute particulière ». Et dans le domaine particulier de la psychologie, c'est « Tout ce qui est capable de modifier la réalité interne d'un sujet (fait extérieur, représentation, etc.) ».

Pour Bourgeois (2007)

« Cette notion a pris une importance considérable dans la psychopathologie. [...] L'homme moderne sait qu'il a une vie et une histoire de vie faite d'une sommation d'événements venant scander et renforcer son sentiment continu d'exister. Les événements sont indispensables à sa cohérence. » (p.686)

Enfin, pour Lalande dans son Vocabulaire critique et technique de la Philosophie (cité par Vignat, 1985) c'est « Ce qu'il advient à une date et en un lieu déterminés, lorsque ce fait précis présente une certaine unité et se distingue du cours uniforme des phénomènes de même nature. » (p.1141)

- Les évènements de vie :

Les évènements de vie vont désigner des changements extérieurs au sujet, suffisamment importants pour entraîner une discontinuité dans sa vie. Selon les études, ils auront soit un caractère objectif, c'est-à-dire une origine extérieure déterminable précisément, soit un aspect subjectif, prenant essentiellement en compte le ressenti du patient face à l'évènement. Dans le premier cas, on se situe dans le domaine de l'épidémiologie qui identifie l'évènement extérieur à un facteur de risque ; dans le second, on se réfère à la phénoménologie et il y a nécessité d'intégrer le sujet et sa subjectivité dans la définition même de l'évènement. En psychanalyse, c'est l'après-coup et la perception de ce qui est arrivé qui fait l'évènement, la mémorisation se faisant sur sa qualification.

« Quoi qu'il en soit, les évènements de vie n'ont presque jamais été considérés comme facteurs causaux exclusifs, ils sont le plus souvent considérés comme un des facteurs déterminants, déclencheurs, ou précipitants entrant dans la genèse des pathologies psychiatriques [...] » (Gorwood, 2004, pp.1-2)

Ferreri (1997) qui s'intéresse aux dépressions réactionnelles, constate par ailleurs que ce sont souvent les évènements défavorables qui sont cités alors que les évènements favorables sont peu présents dans la majorité des études. Elle distingue :

« - les évènements récents, apparus peu de temps avant l'épisode dépressif [...]. Ils représentent des facteurs précipitant la survenue de l'état pathologique et non des facteurs étiologiques ;
 - les évènements défavorables contemporains de l'état dépressif représentent des facteurs aggravant ;
 - les évènements anciens, apparus précocement dans l'enfance, constituent des facteurs prédisposant à la survenue de dépression chez l'adulte. » (p.18)

Par ailleurs, il convient de revenir sur les nombreuses catégorisations des évènements de vie, allant des incidents et des difficultés de vie décrites par Brown et Harris en 1989, à la notion d'évènement traumatique sur laquelle je reviendrai plus loin), en passant par des situations de perte, d'épuisement, d'attente ou de bouleversement des habitudes.

2.2. Catégorisations des évènements de vie :

En m'inspirant de la « boîte à soucis » de Pérémarly (2003)³² qui s'est intéressé aux évènements de vie dans le cadre des troubles du sommeil, j'ai tenté la catégorisation suivante :

- Les situations de perte :
 - deuil, disparition d'un proche, séparation ou divorce (et question de garde des enfants éventuellement) ;
 - fausse couche, avortement ;
 - handicap (amputation, hystérectomie, mammectomie...) ;
 - agression physique (sexuelle) ;
 - choc émotionnel (guerre, prise d'otage, accident,...) ;
 - privation de nourriture ;
 - perte d'emploi, de domicile, cambriolage...

- Les situations d'épuisement :
 - grossesse, accouchement, allaitement, enfants ... ;
 - surmenage professionnel, harcèlement, insécurité ;
 - responsabilités familiales ou professionnelles ;
 - maladie pour soi ou les proches...

- Les situations d'attente :
 - litige, procédure judiciaire ;
 - diagnostic de maladie en cours ;
 - emprisonnement, captivité ;
 - résultats d'examens, concours, promotion ;
 - projet important en cours...

- Les bouleversements d'habitus :
 - déménagement, voyage ;

³² <http://www.sommeil-mg.net/spip/Copyleft>

- changement d'emploi ou de poste, de collègues ;
- manque de sommeil ;
- sevrage d'addiction (tabac, alcool, drogues...) ;
- maladie récente ;
- changement de niveau de vie ;
- ménopause...

A ces concepts, va très souvent s'ajouter la notion de stress, moins large que celle d'événement de vie bien que très présente.

2.3. La notion de stress

2.3.1. Historique :

Au départ, le mot « stress » s'emploie en physique pour désigner la force que produit une tension sur un corps.

Dès 1911, Cannon, physiologiste américain, décrit les réactions physiologiques provoquées par certaines émotions comme la colère ou la peur sous l'effet de laquelle il observe la stimulation des glandes médullosurrénales. En 1915, il décrit deux réponses possibles face au stress : « fuir ou combattre » (« Fight or Flight »). En 1928, il insiste sur le rôle des facteurs psychologiques (émotions) dans les processus d'adaptation et parle de stress émotionnel. A l'excitation physiologique s'ajoute une expérience émotionnelle concomitante. En 1931, il découvre la substance chimique responsable de l'action du système sympathique qu'il nomme Sympathine appelée actuellement Noradrénaline.

Selye³³(1907-1982), médecin endocrinologue et chercheur à l'université Mac Gill de Montréal, va ensuite faire du stress un concept majeur à la fois en médecine et en psychologie. Dès 1936, il décrit une série de réactions biologiques et physiologiques survenant sous l'effet de divers facteurs de stress, une activation de l'organisme face à une situation nouvelle et/ou menaçante mettant en jeu l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien. Selye va alors définir le stress comme « la réponse non spécifique de l'organisme à toute demande d'adaptation qui lui est faite ».

En 1946, il distingue trois phases dans son « syndrome général d'adaptation » : la phase d'alarme, la phase de résistance et la phase d'épuisement. En 1974, pour que la notion de stress n'ait pas qu'un sens univoque, Selye distingue l'« eustress » (bon stress) et le « distress » (mauvais stress). Selye a démontré que le stress avait un impact sur la santé, qu'il représentait une contrainte non-spécifique (n'importe quelle maladie pouvant causer cette contrainte) sur le corps causée par des irrégularités dans son fonctionnement normal. Le corps réagit et répond en sécrétant des hormones, phénomène que l'auteur définit comme le Syndrome Général d'Adaptation. En 1978, Mason fonde le « Stress Education Center » où il réalise différentes expériences ; l'une d'elles démontre que le stress psychologique peut être tout aussi puissant que le stress physique à partir de l'étude de deux groupes de singes affamés durant une courte période. Dans le premier groupe, les primates étaient seuls alors que dans le second, ils pouvaient voir d'autres singes qui étaient alimentés. Les deux groupes subissaient donc le même stress physique lié à la sensation de faim mais ceux qui avaient vu leurs congénères se nourrir avaient sécrété plus d'hormones de stress que les autres.

Cette faculté de protection adaptative s'est mise en place durant l'évolution de l'espèce humaine.

Dans les années 70, la notion de stress s'élargit : d'un modèle physiobiologique, on passe à un modèle biopsychosocial plus complexe et dynamique. Le stress est envisagé comme un processus multifactoriel, en interaction, avec des composantes affectives, cognitives, sensorielles, endocriniennes, comportementales et sociales.

Ainsi, Lazarus et Folkman en 1984 définissent le stress comme « une transaction entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée comme débordant les ressources d'un individu et pouvant mettre en danger son bien-être » (p.19). Les stratégies personnelles de l'individu, qu'elles soient cognitives, émotionnelles ou comportementales, vont pouvoir agir sur les agents stressseurs.

³³ Selye, H. (1956). *Stress of life*. New york : McGraw-Hill.

2.3.2. Caractéristiques :

Depuis une trentaine d'années, les différentes études menées sur le stress ont montré que si la source de stress est différente pour chacun d'entre nous, un ensemble d'éléments communs à tous provoque la sécrétion d'hormones de stress. Récemment, quatre caractéristiques, regroupées sous l'acronyme CINÉ, ont été mises en évidence par Lupien (2010)³⁴ ; lorsque l'une d'elles est présente dans une situation, voire lorsqu'elles se cumulent, elles produisent une réponse biologique au stress :

Contrôle : le sujet a l'impression de n'avoir pas de contrôle sur la situation qu'il vit ;

Imprévisibilité : la situation doit être imprévisible pour le sujet ;

Nouveauté : la situation est nouvelle pour le sujet ;

Égo menacé : la situation doit être menaçante pour l'égo du sujet.

2.3.3. Biologie :

Les deux hormones principales du stress sont l'adrénaline et le cortisol lors de l'activation du système nerveux sympathique.

En situation stressante, l'hypothalamus est stimulé et envoie des messagers chimiques à la glande pituitaire puis, via la circulation sanguine, aux glandes surrénales qui vont sécréter de l'adrénaline et du cortisol. La libération d'adrénaline a des effets immédiats sur le corps comme l'augmentation de la fréquence cardiaque, la vaso-dilatation des vaisseaux, l'augmentation du tonus musculaire, l'horripilation cutanée, la diminution de la motilité digestive, une meilleure oxygénation du cerveau, la dilatation des pupilles.

S'agissant du cortisol, il vise à maintenir constant le taux de glucose dans le sang afin de nourrir les muscles, le cœur, le cerveau. Deux niveaux fonctionnent. Le niveau de cortisol réactif correspond aux situations stressantes et le niveau de cortisol au repos ou basal concerne le fonctionnement normal de notre organisme, basé sur le rythme circadien (taux élevé le matin puis diminuant lentement au cours de la journée pour augmenter de nouveau en début de nuit). Celui-ci a des récepteurs quasiment partout dans l'organisme, y compris dans le cerveau.

³⁴ Directrice du Centre d'Études sur le Stress Humain de Montréal, Canada.

Actuellement, les stimuli stressants peuvent être omniprésents, mais la notion de stress est souvent utilisée dans le cadre plus précis de ses conséquences négatives (distress), mal adaptatives, où les conditions de vie agressives peuvent entraîner des maladies physiques ou psychiques chez des individus.

3. Les études

3.1. Introduction :

« Il nous reste encore à parler des hypothèses concernant le stress, les corticoïdes et la dépression, ainsi que les résultats des travaux sur l'hippocampe, les antidépresseurs et le risque démentiel.³⁵ Schématiquement, l'excès chronique de libération périphérique de corticoïdes provoque l'installation d'un état dépressif. Le stress active la sécrétion de corticoïdes et ceux-ci inhibent la transmission sérotoninergique centrale (qui est impliquée dans la dépression). [...] Un stress prolongé peut également léser les neurones de l'hippocampe impliqués dans des fonctions telles que la mémoire, l'acquisition des connaissances, la régulation émotionnelle et de façon plus générale, l'adaptation de l'individu à une situation nouvelle ou imprévue. Les premiers travaux sur la neurotoxicité de corticoïdes sur l'hippocampe remontent à une trentaine d'années. Récemment, il a été prouvé l'action facilitatrice des corticoïdes dans la mort cellulaire, par l'intermédiaire du système glutamatergique. » (Coreau-Guillier & Villerbu, 2006, pp. 31-32)

Je vais m'intéresser exclusivement aux études effectuées depuis 2000 s'intéressant aux évènements de vie, à la dépression et à leurs liens avec la démence :

3.2. Les études rétrospectives :

En premier lieu, je citerais l'étude de Renaud et al. (2001) qui visait à discuter l'hypothèse d'une relation entre d'une part, des évènements de vie considérés comme traumatiques et induisant un état de stress et/ou une dépression et d'autre part, une

³⁵ Gallarda, T. (2003). Stress, dépression et troubles cognitifs. In J.M. Thurin, & N. Baumann (eds), *Stress, pathologies et immunité* (pp. 125-133). Paris : Flammarion.

décompensation démentielle possible ou probable. Une étude rétrospective portant sur un groupe de 150 patients âgés de 60 à 95 ans a été menée. Un premier groupe était constitué de patients issus d'une consultation mémoire et le second de patients provenant d'un service de soins et de réadaptation (SSR), un groupe témoin de 50 personnes vivant à domicile complétait la population. Les événements traumatiques étaient classés selon deux axes, diachronique (faits particuliers, isolés...) ou synchroniques (faits systématiques). Des entretiens cliniques avec le patient et sa famille, des échelles d'évènements de vie mais aussi de dépression et d'anxiété ainsi que des tests neuropsychologiques constituaient les outils utilisés.

Les résultats ont permis de mettre en évidence

« [...] l'existence d'un pourcentage important de traumatismes précoces lorsque la démence est probable, alors qu'il s'agit plus de traumatismes récents lorsque le diagnostic se situe aux frontières de la démence possible et du MCI. L'influence de l'évènement de vie dit « traumatisant » serait très dépendante de la manière dont le sujet a pu gérer, voire régler seul ou avec l'aide d'un tiers, ce traumatisme. » (p.4571).

Dans le même ordre d'idée, considérant que l'étiopathogénie des démences relève d'un déterminisme multiple (vulnérabilité d'ordre génétique, biologique et psychopathologique), Clément et al. (2003) ont voulu prendre en compte la personnalité des sujets en plus des facteurs de vulnérabilité liés à l'histoire de vie et voir si ces facteurs intervenaient de façon différente en fonction du type de démence. Là aussi, il s'agit d'une étude rétrospective incluant 50 sujets déments selon les critères du DSM IV (25 sujets malades d'Alzheimer probables, 17 sujets porteurs de démence fronto-temporale et 12 patients avec une démence vasculaire) et 54 sujets témoins. Les outils étaient quasiment les mêmes que précédemment auxquels s'ajoutaient des questionnaires explorant la personnalité et l'alexithymie³⁶. L'analyse des résultats a permis de montrer une fréquence significativement plus élevée des événements de vie avec un retentissement affectif important (qu'ils soient survenus dans l'enfance, durant la vie de couple ou la vie professionnelle) chez les sujets déments que chez les sujets contrôles.

³⁶ Désigne la difficulté à exprimer verbalement ses émotions.

« Les personnalités dépendante, évitante et obsessionnelle compulsive ainsi que la dimension alexithymique étaient significativement plus fréquentes chez les sujets déments que chez les sujets contrôles. En revanche, aucune différence n'a été observée selon le type de démence. Ces résultats suggèrent l'existence d'une fragilité particulière des sujets au plan psychopathologique qui, par l'intermédiaire d'une dérégulation de l'axe corticotrope, pourrait favoriser l'expression des facteurs étiopathogéniques propres à chaque démence. » (Clément et al., 2003, p. 129)

Une troisième étude rétrospective française, plus récente et portant sur un nombre plus conséquent de sujets a été menée par Charles, Bouby-Serieys, Thomas & Clément (2006). Les auteurs tentent d'évaluer quantitativement mais aussi qualitativement la présence d'évènements de vie traumatiques avant l'apparition d'un syndrome démentiel. 565 patients : 362 femmes et 203 hommes déments (selon le DSM IV) constituaient le corpus. L'aidant principal informel répondait à un questionnaire portant sur des évènements de vie vécus récemment par le sujet et les réponses obtenues étaient analysées. Ainsi, 79 % des répondeurs évoquent un ou plusieurs de ces évènements faisant référence dans 62,85 % des cas à une « perte » réelle ou symbolique. 39 % des réponses sont assimilables pour les auteurs à un traumatisme psychique chez le sujet âgé, et 82,71 % des réponses peuvent être associées à la notion de stress répété ou prolongé. 22 aidants seulement évoquent spontanément la dépression, même si la plupart des événements de vie qu'ils rapportent, peuvent déstabiliser l'humeur. L'événement considéré comme traumatique, serait pour les familles une cause du début des troubles ou un facteur aggravant. Pour les auteurs, selon une théorie intégrative,

« [...] un stress intense et prolongé pourrait représenter un facteur précipitant d'un syndrome démentiel infraclinique ou un facteur de décompensation chez des sujets âgés présentant ces vulnérabilités génétiques, biologiques ou psychologiques à un processus neurodégénératif. Leur impact serait modulé par la personnalité prémorbide, les capacités d'adaptation et le réseau de soutien mis en place par le sujet. » (p. 752)

Enfin, le programme ABORD (Alzheimer, Banque d'Observations, de Recherches et de Données), déjà cité et initié par Hugonot en 1985, a permis de recueillir, par la mise en place d'un dossier informatisé, des données concernant l'ensemble des antécédents de malades Alzheimer (MMS < 25). Des items se sont révélés plus ou moins significativement liés au diagnostic et une étude, menée par Ploton (2001), visant à comparer 500 malades

d'Alzheimer et autant de sujets sains porte précisément sur les évènements « deuils » et « traumatismes psychiques ». L'enquête fille présuppose entre autres, qu'une relation mère/enfant perturbée par un deuil chez la mère pourrait être vulnérabilisante pour l'enfant. Les résultats de cette enquête sont attendus.

Des études rétrospectives comparables plus anciennes avaient pu être critiquées sur plusieurs aspects. Certains des évènements de vie cités (retraite, veuvage, perte des amis, solitude...) étaient considérés par Léger & De Rekeneire (1992) comme fréquemment présents chez la plupart des personnes âgées si bien qu'ils ne pourraient, à eux seuls, expliquer une décompensation sur le mode démentiel. Pour Dantzer (1989), ces facteurs psychiques seraient « des causes molles » de la maladie, par contraste avec les agents pathogènes identifiables.

Un des biais de ces études rétrospectives ne serait-il pas une tentative d'explication a posteriori par les proches ? De plus, lorsque ce sont ces derniers qui sont interrogés sur les évènements de vie du patient, les réponses ne sont pas forcément celles que le malade aurait données lui-même, notamment en termes de poids psychologique de l'événement. Il faudrait donc lire les résultats de ces recherches plus en termes d'association de facteurs, que de liens de causalité.

3.3. Les études prospectives :

Les résultats d'études prospectives menées en population générale peuvent venir compléter ce qui précède.

En 2006, Van Gelder et al. ont publié les résultats d'une étude de cohorte intitulée « Finland, Italy, the Netherlands Elderly » qui a permis de suivre pendant 10 ans, 1042 hommes âgés de 70 à 89 ans, répartis dans ces trois pays (Finlande, Italie, Pays-Bas). Entre autres résultats, les auteurs ont pu mettre en évidence l'impact de la situation maritale et du mode de vie sur les performances intellectuelles. Les données analysées tenaient compte de l'âge, du niveau d'instruction, du pays, du tabagisme, de la consommation d'alcool, des pathologies chroniques et du niveau de départ des fonctions cognitives.

« Le fait d'avoir perdu son partenaire, d'être célibataire, de vivre seul ou d'avoir commencé à vivre seul au cours des 5 années précédentes, doublait la vitesse de déclin cognitif lors des 10 années qui suivaient. Ces résultats confirment le rôle important de l'isolement et de la solitude ainsi que du tissu familial et social dans la préservation de l'intégrité des fonctions cognitives. »³⁷ (2006)

On voit ici qu'il n'est pas question directement de dépression, même si l'isolement et la solitude, ou plus justement le sentiment d'être seul et isolé, sont souvent retrouvés dans l'anamnèse des patients dépressifs.

Une autre étude menée par l'équipe américaine de l'Université Rush de Chicago a été publiée dans *Archives of General Psychiatry* (Wilson et al, 2007) où les auteurs s'intéressent à la notion de solitude perçue. Leur travail a consisté à examiner pendant 4 années, 823 personnes de 70 ans à 90 ans, ne présentant à l'inclusion pas de trouble neurologique et acceptant de faire don de leur cerveau après leur décès pour qu'il soit examiné. Les sujets répondaient chaque année à un questionnaire les interrogeant sur leur éventuel sentiment subjectif de solitude ou d'abandon et sur leur isolement social. En parallèle, le degré d'isolement social objectif était contrôlé (nombre de proches, fréquence des visites, activités sociales...) et des tests standardisés permettaient de contrôler l'apparition de troubles cognitifs débutants. Les marqueurs biologiques de la maladie étaient recherchés dans le cerveau, en cas de décès. 76 personnes ont développé une démence de type Alzheimer et 90 décès, toutes causes confondues, ont été observés. Les auteurs de l'étude ont pu mettre en évidence que le risque de développer la maladie d'Alzheimer est doublé chez les personnes qui se sentent seules, même lorsque les sujets déprimés ou socialement isolés sont exclus. Ce serait donc bien le sentiment de solitude plus que la quantité de relations sociales qui pourrait mener à la démence. Cependant, ils reconnaissent que le lien entre solitude et démence nécessiterait d'être encore mieux analysé en précisant notamment les mécanismes physiologiques de cette vulnérabilité. Le sentiment de solitude pourrait également être un symptôme précoce de la maladie, plutôt que l'un de ses facteurs de risque.

³⁷ *Géronto, La lettre d'information des professionnels du domaine gérontologique*, 66, 2 septembre 2006.

Thomas (2006) cite une autre étude de Saczynski et al. (2006), sur les liens entre engagement social, moindre stress et évolution démentielle. Elle porte sur 2513 sujets masculins japonais-américains (vivant sur l'île Oahu-Hawaï) suivis depuis 1965 dans le cadre de l'étude Honolulu Asia Aging Study. Des données médicales et biologiques, dont le phénotype apoE, des données neuropsychologiques, mais aussi psychosociales (style de vie) ont été recueillies.

« L'engagement social a été évalué à deux reprises, lors de l'évaluation 2 (1968-1970 : patients entre 48 et 65 ans) et à l'âge tardif lors de l'évaluation 4 (1991-1993 : patients entre 61 et 79 ans). [...] L'engagement social mesuré comportait le statut familial, le mode de vie seul ou à plusieurs, la participation à la vie sociale, politique ou communautaire, la participation à l'organisation d'espaces de rencontre, l'existence d'amis proches. » rapporte Thomas (2006, p. 733).

Les résultats montrent qu'à tout âge, les hommes peu engagés socialement sont plus volontiers dépressifs, et qu'aux âges tardifs, les moins engagés au plan social ont un risque plus important de démence, de même que ceux qui étaient très engagés au milieu de la vie et qui ont connu une diminution progressive de cet engagement social. Par contre, l'exclusivité du lien entre engagement social au milieu de la vie et survenue ultérieure d'une démence n'a pas été retrouvée. Thomas reprend les conclusions de l'étude en affirmant qu'« Un faible engagement social à un âge avancé pourrait donc constituer un risque de démence tandis qu'un désengagement social à cet âge pourrait être la conséquence du processus démentiel et être associé aux prodromes de la maladie. » (p. 735)

3.4. Quelles explications neurobiologiques ?

S'agissant d'abord du rôle des événements de vie quant à la vulnérabilité dépressive, une enquête française en 2004 (enquête ACTUEL : impACT des événements de vie sur la vulnérabilité dépressive), a été coordonnée puis décrite par Corruble (2006) du service de psychiatrie du CHU de Bicêtre. Cette enquête transversale sur un effectif de plus de 12000 patients déprimés, cherchait à tester l'hypothèse du « kindling » dans la dépression. Cette théorie de l'« embrasement » de Post (1982)

« [...] fait des stress répétés la cause d'une fragilisation progressive des structures sous-corticales. Les perturbations biochimiques survenant à court terme lors d'un

stress induiraient des modifications dans l'expression des facteurs de transcription cellulaire, d'où, par conséquence, des modifications durables dans les processus de synthèse protéique. Chaque nouveau stress viendrait amplifier cette réaction, prédisposant ainsi le patient à une vulnérabilité accrue à l'égard des troubles thymiques. » (Richard & Senon, p.1-2)³⁸

Cette vulnérabilité, que les résultats de l'étude ont confirmé serait indépendante de l'âge, du sexe, de la sévérité de la dépression et des antécédents familiaux. Les explications avancées par les auteurs sont en relation avec les altérations de la plasticité neuronale quant à la modification de la taille et de la fonctionnalité de l'hippocampe mais aussi du cortex préfrontal ou de l'amygdale. Ces changements délétères seraient dus à la dépression et/ou à l'inadaptation de la réponse neurotrophique aux facteurs de stress mis en évidence par ailleurs. (Sheline, Sanghavi, Mintun & Gabo, 1999)

Parallèlement, maladie d'Alzheimer et dépression sont couramment associées, la prévalence de la dépression étant plus importante chez les déments que dans la population normale. Cazin, auteur de nombreux articles de synthèse dans le portail de neuropsychologie clinique³⁹ relate entre autres l'étude de Lopez, Becker, Sweet, Martin-Sanchez & Hamilton (2006). Ces derniers ont observé 267 cas autopsiés, évalués du point de vue neurologique, psychiatrique et neuropsychologique, ayant présenté une maladie d'Alzheimer et une dépression majeure (AD Research Center de l'Université de Pittsburg). Le lien entre dépression et répartition des corps de Lewy dans 3 régions cérébrales (tronc cérébral, cortex limbique et néocortex) et dans l'amygdale était recherché. Concernant les résultats,

« [...] les auteurs concluent que leurs données confirment de précédentes observations associant corps de Lewy et syndrome dépressif majeur dans la maladie d'Alzheimer. Cette étude précise le contexte en montrant que la plupart des cas de dépression étaient associés à la présence de corps de Lewy dans l'amygdale. Des données restent peu claires comme la logique d'accumulation des corps de Lewy dans l'amygdale. Est-elle

³⁸ Les troubles bipolaires : du concept à la pharmacothérapie. In : www.senon-online.com/Documentation/telechargement/2cycle/csct/TR.pdf

³⁹ www.neuropsychologie.fr : Cazin D. *Des corps de Lewy dans l'amygdale augmentent le risque de dépression pour les patients MA.* (mis en ligne le 12.12.2006)

sporadique ou spécifique à certains facteurs personnels ? Par exemple, les agrégats tau semblent stimuler l'accumulation de corps de Lewy. » (Cazin, 2006)

Des prédispositions génétiques interviendraient également en plus des facteurs environnementaux stressants. Être porteur de l'allèle $\epsilon 4$ de l'APOE serait un facteur de risque dans son influence sur certains composants de l'axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien (HHS) (Peskind, Wilkinson, Petrie, Schellenberg & Raskind, 2001) de la même façon que les corticoïdes bloquent l'activation de ce même axe HHS, induite par un stress. Ces liens entre stress élevé et ce gène variant ont été étudiés récemment par le neuropsychologue Peavy et son équipe de l'Université de Californie à San Diego (USA). Portant sur 91 sujets âgés de 78,8 ans en moyenne et en bonne santé, les résultats montrent que plus le niveau de stress est faible ou si le sujet n'est pas porteur d'APOE4, plus les performances mnésiques sont bonnes, alors que les individus positifs pour l'APOE4 et ayant connu de hauts niveaux de stress obtenaient les plus mauvais résultats aux tests mnésiques. (Peavy et al., 2007)

Une autre étude menée par Irie et al. (2008) à partir de l'étude longitudinale HAAS (Honolulu-Asia Aging Study) montre que l'apolipoprotéine E4 potentialiserait fâcheusement les effets de la dépression sur le risque de démence sénile.

En effet, à partir d'examen réalisés entre 1991 et 1999 sur des patients âgés de 71 à 93 ans, les auteurs concluent que l'interaction entre la dépression et l'apolipoprotéine E4 débouche sur un risque de démence statistiquement significatif (risque multiplié par 7,1), contrairement au risque de démence chez les hommes avec APO E4 mais non déprimés. A l'inverse, ce risque est multiplié par 1,6 chez les hommes déprimés mais sans APO E4.

Il serait donc nécessaire selon les auteurs de s'intéresser aux signes précoces de détérioration cognitive chez les hommes âgés dépressifs et qui serait également porteur de l'allèle APOE 4. Cependant, en pratique clinique médicale, cette apolipoprotéine n'est pas recherchée systématiquement. De plus, l'étude portait exclusivement sur une population d'hommes et un complément serait nécessaire pour voir si les conclusions sont transposables aux femmes.

Je ne rentrerai pas plus dans le détail concernant la vulnérabilité aux facteurs de stress, qui constitue un axe de recherche en plein essor depuis quelques années, notamment dans les essais de compréhension de différents troubles psychiatriques. Je citerai seulement Attal et Boulenger (2008) qui rappellent que différents niveaux peuvent intervenir dans la

vulnérabilité neurobiologique : « [...] la génétique, les relations entre génétique et environnement (interaction, corrélation, épigénétique), les données neuro-anatomiques et neuro-endocrinologiques [...] » (p.16). Ils prennent ensuite pour exemple l'état de stress post-traumatique (PTSD, Post Traumatic Stress Disorder).

Et pour faire le lien avec mon travail, je voudrais citer ici Collin (2010) qui émet des hypothèses sur les liens entre états démentiels et états de stress post-traumatiques dans le cadre d'une thèse de doctorat en médecine.

4. Conclusion :

Toutes ces études récentes cherchent à préciser les relations entre événements de vie, stress, dépression et démence, chacune dans des aspects précis de leurs liens. Cependant, il serait abusif de penser qu'un événement de vie entraîne du stress, que l'accumulation de ce dernier amène à la dépression et qu'avec l'âge, la plasticité moindre du système nerveux central consécutive aux modifications cérébrales conduirait à la démence.

« Les conséquences d'un stress important vont bien au-delà d'une relation linéaire qui associerait de façon directe et générale un événement et une réaction psychobiologique déterminée. La représentation que l'on peut se faire du processus qu'il inaugure est bien davantage celle d'une réaction en cascade et en détours qui va concerner directement les systèmes cérébraux et somatiques, mais également le contexte social et écologique de la personne. » explique Thurin (2003, p.244)

Les notions de temporalité, de subjectivité, de prédisposition, de résilience tant psychologique que neuronale doivent être prises en compte dans la compréhension de tous ces mécanismes.

En effet, il semble encore que beaucoup des hypothèses précitées impliquant le psychisme dans l'étiologie de la démence souffrent du manque d'études cherchant à les valider. Concernant le rôle du stress et des événements de vie anciens ou récents, le problème est celui des instruments à utiliser pour le recueil, et de la manière de procéder. Beaucoup d'échelles ne s'intéressent qu'aux événements contextuels et ne prennent pas en compte l'aspect subjectif de ceux-ci.

La suite de ma recherche va viser à définir des axes et des outils de travail capables de mettre en évidence, de manière plus valide, le rôle des événements de vie dans le déclenchement de la démence.

Ces revues de question m'ouvraient donc différentes perspectives que j'ai voulu confronter avec des exemples rencontrés dans ma pratique quotidienne afin d'établir progressivement des convergences. Les histoires de vie de certains patients institutionnalisés et souffrant de troubles cognitifs m'ayant interpellée, j'ai d'abord voulu objectiver mon impression clinique.

Le travail qui va suivre, va donc consister en deux recherches menées en parallèle dans une démarche qualitative :

- L'une qui s'intéresse aux histoires de vie de personnes déjà institutionnalisées pour troubles démentiels
- L'autre qui vise à suivre du point de vue cognitif des personnes sans troubles à l'inclusion et à les interroger sur les événements de leur vie également.

- C -

TRAVAIL DE RECHERCHE

I. Méthodologie générale :

Le choix d'un type d'étude et d'une stratégie rétrospective ou prospective se pose lorsqu'on effectue une recherche où il est question d'épidémiologie au sens large. Les objectifs poursuivis et les moyens dont on dispose (personnels, financiers, en temps) doivent présider au choix. L'une et l'autre étude que je vais maintenant brièvement expliciter ont des avantages et des inconvénients.

L'étude rétrospective est une étude durant laquelle des sujets sont interrogés dans le but d'identifier des facteurs ayant pu influencer sur leur état de santé actuel. Ces facteurs de risque représentent l'inconnue. L'intérêt principal selon Amiel Lebigre⁴⁰ de ce type d'étude est son coût temporel et financier minime. Cependant, des inconvénients existent également selon elle, comme l'estimation indirecte des variables étudiées, les phénomènes d'oubli ou de mécanismes de défense à l'œuvre lors de l'interrogatoire, le sens que l'événement peut recouvrir pour le sujet, et la contrainte représentée par la nécessité d'un groupe témoin.

Inversement dans l'étude prospective, les sujets sont sélectionnés au début de l'étude et suivis au cours du temps, la récolte de données se faisant au fur et à mesure de l'arrivée des événements. Les sujets sont exposés à un facteur de risque donné et on surveille la possible apparition d'un phénomène de santé, qui représente l'inconnue. Les études prospectives sont souvent utilisées pour la recherche étiologique car relativement rigoureuses et d'un grand intérêt dans les travaux et la recherche de facteurs pathogéniques, notamment selon Amiel-Lebigre, lorsqu'on étudie le rôle des événements de vie comme facteurs déclenchants de la pathologie somatique et mentale.

Cependant, elles présentent également des inconvénients. Elles sont longues, différents temps d'observation standardisée étant nécessaires, difficiles et la perte de sujets n'est pas rare, et enfin onéreuses en crédits et coûteuses en personnel.

Un autre type d'étude est possible, l'approche qualitative qui « [...] recueille des données dans le milieu naturel (entretiens individuels ou en groupes, étude d'observations ou de documents, etc.). Ces données induisent une hypothèse. Le chercheur va donc de l'observation à l'hypothèse par une démarche inductive, interprétative.⁴¹ » (Borges Da Silva

⁴⁰ http://www.psydoc-france.fr/recherche/PLR/PLR10/ArticleA_L.html

⁴¹ Greenhalgh, T., Taylor, R. (1997). How to read a paper : papers that beyond numbers (qualitative research). *British Medical Journal* , 315, 740-743. (note de l'auteur)

G., 2001, p.117). « La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales [...] permettant une démarche interprétative. », « [Elle] est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. » (Aubin-Auger et al., 2008, pp.142-143).

En tenant compte à la fois des possibilités qui m'étaient données (j'interviens dans une structure prenant en charge des personnes atteintes de pathologies de la mémoire) mais également du fait que peu d'études prospectives françaises existent, j'ai voulu entreprendre en parallèle deux recherches, prenant en compte les éléments précités.

La première consiste en une étude rétrospective sur une population de 30 sujets institutionnalisés pour troubles démentiels (maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées) et pour lesquels les événements de vie sont interrogés (auprès de la personne malade elle-même et/ou de son entourage). Cette étude se présente comme une série de cas.

La seconde est une étude prospective auprès de 32 sujets à l'inclusion qui soient indemnes de troubles cognitifs et répondant à un questionnaire sur les événements de leur vie entière. Ils sont ensuite suivis du point de vue cognitif pendant la durée de l'étude.

Je vais maintenant présenter successivement ces deux recherches qui ont été menées sur le terrain en parallèle en adoptant une démarche qualitative. Elles s'inscrivent avant tout dans une volonté de compréhension en tant que clinicienne et n'ont pas vocation statistique. Elles se veulent une contribution à la réflexion générale autour de la large question de l'étiologie des maladies démentielles, s'agissant de la personne âgée ici.

II. La recherche rétrospective

Elle tente d'analyser a posteriori les éléments rapportés des histoires de vie de 30 personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées, institutionnalisées en unité protégée à un moment T, que je ne préciserai pas pour des questions liées à la confidentialité. Cette structure est une résidence sécurisée pour éviter les sorties non accompagnées et elle est adaptée architecturalement aux troubles psycho-comportementaux fréquemment présents chez ce type de patients.

Elle vise à rechercher si des évènements de vie particuliers peuvent être mis en évidence chez ces sujets malades, voire si un dénominateur commun peut être retrouvé.

1. La population

NOMS	ANNEE DE NAISSANCE	STATUT MATRIMONIAL	NOMBRE D'ENFANTS	DIAGNOSTIC
Mme A.	1925	Veuve	2	ALZ
Mme B.	1926	Veuve	1	ALZ
Mme C.	1924	Veuve	5	ALZ
Mme D.	1932	Mariée	8	ALZ
Mme E.	1912	Veuve	5	ALZ
Mme F.	1930	Mariée	0	PSY + ALZ
Mme G.	1912	Veuve	1	ALZ
Mme H.	1933	Séparée	2	ALZ
Mme I.	1928	Veuve	1	ALZ
Mme J.	1921	Divorcée	2	ALZ
Mme K.	1921	Mariée	3	ALZ
Mme L.	1920	Veuve	2	PSY + ALZ
Mme M.	1912	Célibataire	0	ALZ
Mme N.	1926	Séparée	2	ALZ
Mme O.	1923	Veuve	2	ALZ
Mme P.	1929	Veuve	4	ALZ
Mme Q.	1923	Veuve	7	ALZ
Mme R.	1922	Veuve	6	DCL
Mme S.	1926	Mariée	4	ALZ
Mme T.	1925	Veuve	4	ALZ
Mme U.	1925	Veuve	0	ALZ
Mme V.	1923	Divorcée	1	ALZ
Mme W.	1926	Veuve	7	ALZ

Mr α.	1919	Marié	5	MIXTE
Mr β.	1921	Marié	3	ALZ
Mr Δ.	1928	Veuf	1	ALZ
Mr λ.	1932	Séparé	1	MIXTE
Mr μ.	1926	Marié	1	MIXTE
Mr π.	1926	Marié	3	ALZ
Mr ψ.	1951	Marié	3	VASC

Légende :

ALZ : Maladie d'Alzheimer

PSY : Problèmes psychiatriques

DCL : Démence à Corps de Lewy

MIXTE : Démence mixte (Alzheimer + lésions vasculaires)

VASC : Démence vasculaire pure.

Le tableau ci-dessus reprend quelques éléments anamnestiques de présentation (année de naissance, statut matrimonial, nombre d'enfants) et le diagnostic porté (maladie d'Alzheimer ou démence apparentée) concernant les 23 femmes et 7 hommes qui résidaient dans cette unité au moment de ma recherche.

2. Les outils

A l'entrée dans l'EHPAD dont dépend cette unité, un questionnaire de recueil de données (annexe VII, p.232) appelé « Mieux vous connaître » est remis au résident (s'il est en mesure de le remplir lui-même, ce qui est malheureusement rarement le cas) ou aux familles pour y consigner divers éléments importants pour la « prise en considération » dans la structure (habitudes de vie, loisirs, goûts divers, éléments biographiques,...). Des rubriques « Deuils et chocs psychoaffectifs » ainsi que « Totem et tabous » sont également présentes pour une meilleure connaissance de la personne, mais également une meilleure compréhension de certaines réactions, certaines paroles, voire certains troubles du comportement. Ces

questionnaires n'ont donc pas été renseignés au départ dans l'objectif de cette recherche. C'est a posteriori que j'ai revu les résidents et/ou contacté leur famille pour m'autoriser à utiliser certaines données pour ce travail de recherche et, dans plusieurs cas afin de compléter certains renseignements au cours d'une entrevue ou d'un entretien téléphonique.

Les différents éléments collectés dans les documents ainsi qu'auprès des familles ont été sériés puis analysés.

3. Les résultats

28 questionnaires sur 30 ont été renseignés par écrit.

En effet, pour 2 résidentes (Mme U. et Mme S.), seules quelques informations ont pu être collectées de façon informelle. Pour l'une, veuve et sans enfant, c'est un neveu, devenu tuteur, qui a donné des renseignements par téléphone en précisant qu'il avait peu de liens avec sa tante et peu d'informations anciennes à son sujet ; quelques éléments ont été glanés également de façon indirecte (un membre du personnel avait été sa voisine) ; pour l'autre résidente d'origine étrangère, la famille n'a pas rendu le questionnaire, peu habile avec la langue française écrite et ne m'a donné que quelques bribes d'histoire au cours d'une visite.

Parmi les 28 rendus, certains questionnaires ne sont renseignés que sur les éléments les plus récents de la vie du résident.

Les éléments que j'ai pu relevés ensuite à partir des documents et/ou des entretiens ont été de deux ordres :

- Objectif, comme les décès, les séparations, les maladies... tous les évènements notés, voire datés de façon précise,
- Subjectif, comme les ressentis, les caractères, la notion de tabou... ce qui a été écrit ou dit par la suite comme ayant été/étant quelque chose de particulier dans la vie du proche.

Ces éléments ont pu être soit décrits comme traumatiques par les résidents ou leur famille, soit a posteriori, ma lecture tente de montrer qu'ils pouvaient l'être.

« Les affres de la guerre, du viol, d'une mort tragique ou de la maltraitance physique ou morale...

Il n'y a ni petit ni grand traumatisme », Tomasella (2011)

En analysant les documents, j'ai pu classer les évènements de vie retrouvés chez ces résidents en 4 grands groupes :

- Les deuils et pertes, réels ou symboliques,
- Les évènements liés aux relations familiales et/ou de couple,
- Les problèmes de santé concernant le patient ou sa famille,
- Les évènements autres.

Je vais maintenant les reprendre un à un en les détaillant et en donnant quelques éléments théoriques explicatifs.

Le tableau récapitulatif de la page suivante présente de façon synthétique ces différents évènements de vie classés par « thèmes ». S'y ajoutent des évènements, que j'ai appelé « prémorbides » survenus peu de temps avant les premiers troubles d'après l'entourage familial et enfin, une dernière colonne concernera le cumul des évènements, du point de vue quantitatif pour tous ces résidents, que j'illustrerai par quelques vignettes cliniques.

Tableau récapitulatif :

Les deuils et pertes, réelles ou symboliques					Relation famille/ couple		Problèmes de santé			Autres			
Noms	Mort d'un parent	Mort dans fratrie	+ préma. du conjoint	+ d'enfant dt Symbq	Evnts / Guerre	Origine / descendance	Pbs / couple	Pbs Santé ds famille	Pbs soma Résident	Atcd tr. psy Résidit	Autres	Evnts pré-morbides	Cumul
Mme A.	X			X					X	X	X	X	6
Mme B.				X								XX	3
Mme C.	X	X				X					X		4
Mme D.				X		X	X			X	X		5
Mme E.	X		X	X			X	X			X	X	7
Mme F.									XX	X			3
Mme G.		X			X				X			X	4
Mme H.							X					X	2
Mme I.			XX	X					XXX				6
Mme J.				X	X	X	X			X			5
Mme K.					X								1
Mme L.				S	X					X			3
Mme M.	X	X			X						X		4
Mme N.		X						X				X	3
Mme O.										X		X	2
Mme P.												X	1
Mme Q.	X	X			X		X	X					5
Mme R.				X			X				X		3
Mme S.				X								X	2
Mme T.			X										1
Mme U.	X												1
Mme V.			X					X				X	3
Mme W.						X							1
Mr α.			X	X	X			X			X		5
Mr β.	X							X	X			X	4
Mr Δ.						X						X	2
Mr λ.				S									1
Mr μ.					X								1
Mr π.						X				X	X	X	4
Mr ψ.						X				X			2

3.1. Les deuils et pertes, réels ou symboliques :

3.1.1. La mort d'un parent lorsqu'on est enfant ou jeune adulte :

Noms	Perte précoce d'un parent
Mme E.	Sa mère tuée sous ses yeux à 2-3 ans
Mme M.	Sa mère étant enfant
Mme U.	Sa mère assez jeune
Mme Q.	Son père à l'adolescence
Mme A.	Son père à 18 ans
Mr β.	Sa mère à environ 30 ans
Mme C.	Sa mère à 23 ans

Dans cette unité, on retrouve quatre résidentes qui ont perdu leur mère alors qu'elles avaient moins de 8 ans et une alors qu'elle était jeune adulte. Deux résidentes ont perdu leur père à l'adolescence.

L' « Etude de l'histoire familiale » faite par l'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques) et associée au recensement de 1999 a permis de montrer que

« Pour les générations nées entre 1920 et 1924, dont l'enfance s'est déroulée en temps de paix, la proportion d'orphelins de père revient à 7,5 % à l'âge de 10 ans et à 17,5 % à 20 ans. La Seconde Guerre mondiale entraîne à son tour une recrudescence des orphelins, mais sans commune mesure avec celle de la Grande Guerre. Enfin, depuis 1950, la tendance est à une baisse constante, les proportions d'orphelins à 10 et 20 ans ayant été à peu près divisées par deux en un demi-siècle. S'agissant des orphelins de mère, l'évolution observée est plus régulière ; elle reflète essentiellement les progrès effectués dans la lutte contre la mortalité, avec une faible incidence des guerres. » (Monnier, Pennec, 2003, p.2)

Il y a entre un tiers et la moitié moins de jeunes ayant perdu leur mère que leur père.

On voit donc qu'ici, les personnes avec des troubles de mémoire ayant perdu leur père ne sont pas plus nombreuses que dans la population générale du même âge, par contre celles ayant perdu leur mère le sont.

Les décès rapportés étaient dus à des maladies sauf pour une personne qui a vu sa mère se faire tuer sous ses yeux. Cette dernière tenait un restaurant et a refusé de servir des soldats allemands. Elle s'est fait abattre devant sa famille. Le fils de la résidente qui m'a rapporté cet élément explique que sa mère relatait peu cet évènement mais en parlait toujours comme d'un traumatisme.

Hormis chez cette dernière, dans tous les cas, les familles expliquent que c'était un sujet qui revenait souvent dans les conversations avec beaucoup d'émotion.

La représentation de la mort est une notion qui va être acquise progressivement par l'enfant et va faire partie de son développement. Cependant, il n'a ni la maturité affective, ni la maturité cognitive pour comprendre comme un adulte tous les éléments du phénomène. Chez les plus jeunes, la pensée magique et la toute-puissance qui l'accompagnent vont quelquefois amener l'enfant à croire qu'il est responsable de la mort de son parent, parce qu'il aura ressenti de la colère ou souhaité que quelque chose se passe quelque temps avant le décès.

Aujourd'hui, tous les spécialistes de l'enfance s'accordent pour dire que le jeune doit être associé à l'annonce du décès d'un parent et qu'un accompagnement psychologique est nécessaire. Or, les personnes âgées dont il est question ici, n'ont certainement pas eu cette prise en charge. Les adultes à cette époque adoptaient souvent une attitude d'évitement, estimant que les enfants étaient trop jeunes pour comprendre. Si les corps morts étaient plus souvent donnés à voir (veillée mortuaire au domicile), peu de parole accompagnait l'évènement et peu de place était faite aux interrogations et angoisses des enfants.

Des réactions normalement transitoires sont possibles de la part des enfants face à la mort d'un parent. Ils peuvent par exemple développer une dépendance anxieuse qui pourra se manifester par un attachement excessif à l'autre parent ou substitut. La séparation devient pénible. Des conduites régressives peuvent aussi apparaître. Un climat d'écoute, de stabilité et de sécurité, permettra à l'enfant de retrouver un équilibre, ce qui n'était pas forcément le cas d'un certain nombre des résidents précités en période de guerre par exemple ou dans un contexte où la maladie était plus fréquente et la mort, à la fois plus banalisée mais également beaucoup moins élaborée.

Une étude de Melhem et al. (2008) de l'Université de Pittsburgh aux Etats-Unis montre que les enfants ayant un parent mort subitement ont trois fois plus de risque de dépression et de syndrome de stress post traumatique (SSPT) que les enfants ayant leurs deux parents en vie.

3.1.2. Des deuils précoces dans la fratrie :

Noms	Perte fratrie
Mme G.	2 sœurs jumelles bébés à quelques mois d'intervalle
Mme C.	Un petit frère quand elle était jeune
Mme N.	2 sœurs en bas âge + 1 sœur de 36 ans malade
Mme Q.	1 frère quand elle était adolescente
Mme M.	1 sœur, mère de 7 enfants

Des deuils de frère ou sœur(s) alors que les résidents étaient enfants sont plusieurs fois retrouvés également (5 résidents et 8 décès).

Deux femmes ont perdu de jeunes sœurs.

Pour l'une, il s'agissait de jumelles plus jeunes mortes à quelques mois d'intervalle d'une pathologie cardiaque. La résidente évoque ces décès de manière récurrente dans l'institution. Pour l'autre, seconde d'une famille de six filles, deux petites sœurs sont mortes à quelques années d'écart puis une troisième, plus tard, à l'âge de 36 ans. Celle-ci avait développé une maladie rare qui lui déformait la cage thoracique. Mme N. l'accompagnait toutes les semaines chez des spécialistes où sa soeur était considérée comme « *un cas* » suscitant la curiosité de nombreux internes. D'après les dires de la résidente, rapportés par une de ses filles, cette sœur et sa maladie prenaient beaucoup de place dans la famille. Mme N. en parlait souvent.

Si ici aussi, la mort d'enfants en bas âge est à rapporter à l'époque considérée, il n'en reste pas moins que l'évènement était certainement marquant pour la fratrie. Tout ce qui a été dit précédemment concernant l'accompagnement du deuil d'un parent est valable également et pourtant ces décès étaient sûrement peu entourés de paroles. Si l'on reprend l'exemple de la « pensée magique » elle peut aussi avoir des conséquences fâcheuses dans le cas de mort dans

la fratrie comme nous le précise Coq (2009) : « Le fantasme d'une mort désirée à l'égard du rival fraternel vient rencontrer chez l'enfant la réalité de la mort en le soumettant à la peur, l'angoisse et la culpabilité. » (p.258). Actuellement, des groupes d'endeuillés sont proposés à la fratrie lorsque la mort fait suite à une maladie par exemple. Les émotions des uns et des autres (frères, sœurs, parents) mais aussi des uns par rapport aux autres (reconnaître l'émotion de l'autre, la valider...) sont abordées, travaillées. Ça n'était vraisemblablement pas le cas alors.

Mme M., quant à elle, a perdu alors qu'elle était jeune adulte, une sœur alors mère de 7 enfants. Elle disait ne s'être jamais mariée et n'avoir donc pas d'enfants propres puisqu'elle a dû s'occuper de ses neveux et nièces. Cette situation rappelle la pratique du sororat (surtout pratiquée actuellement en Afrique et en Chine) désignant le remariage d'un veuf avec la sœur de son épouse, en particulier lorsque cette dernière laisse des enfants en bas âge. Cette coutume partait du principe que seule une sœur pourrait s'occuper des enfants de sa défunte aînée. Elle était également dans l'obligation d'assurer la continuité de la lignée. Dans ce cas précis, Mme M. ne s'est pas mariée avec son beau-frère mais son quotidien était tout entier consacré aux tâches matérielles que celui-ci ne pouvait assumer, ainsi qu'à l'éducation des enfants. On peut se demander ce que peut représenter une telle vie par procuration bien que la résidente en ait toujours parlé avec beaucoup de bonheur.

Ces deux premiers types d'évènements entre autres représentent des situations de stress précoce et je rappelle que Clément (2000), cité plus haut (p.51, p.70) postule que c'est dans ce type d'évènements de vie durant l'enfance ou l'adolescence (carences affectives, longues séparations maternelles précoces) qu'une sensibilité au stress peut trouver son origine. Les séquelles découlant de ce vécu traumatique sont souvent d'ordre psychologique mais elles pourraient donc être également d'ordre anatomique entraînant des anomalies structurelles du cerveau, selon une étude américaine basée sur un modèle animal. Spinelli et al. (2009) ont réparti 28 singes rhésus âgés de 24 à 30 mois en deux groupes, des petits singes élevés par leurs mères en compagnie de congénères (eux-mêmes élevés par leurs mères) et d'autres privés de leur mère durant les 6 premiers mois de vie mais en présence aussi de leurs seuls congénères (élevés comme eux sans mère). Les IRM cérébrales réalisées ont permis de mettre en évidence que comparativement aux petits singes élevés par leur mère, des anomalies significatives sont repérables chez ceux élevés sans la mère comme un élargissement du vermis cérébelleux et de certaines régions du cortex préfrontal et cingulaire (zones sensibles

aux situations de stress) mais aucune différence n'apparaît au niveau du corps calleux ou de l'hippocampe. Les auteurs évoquent un « phénotype structurel » qui exprimerait en termes neuro-anatomiques et neurophysiologiques les séquelles psychologiques d'une situation de stress précoce (*early-life stress*). La tentation d'étendre ces résultats à l'Homme, primate évolué, est grande.

3.1.3. Perte prématurée du conjoint :

Noms	Perte prématurée du conjoint
Mme E.	Second conjoint vers 45 ans
Mr α.	1ère femme en couches
Mme I.	1er mari puis compagnon
Mme T.	Mari (46 ans) avec 4 enfants
Mme V.	Compagnon après longue maladie

Le décès prématuré d'un conjoint ou compagnon est un évènement retrouvé chez cinq personnes et relaté par les résidents et/ou leur famille comme un évènement difficile et perturbant, tant en soi que par les conséquences qu'il a engendré. Le conjoint est en effet souvent vécu comme élément de sécurité et d'étayage.

Quatre femmes ont perdu un conjoint dont trois ont dû faire face avec leurs enfants à élever. Or, à cette époque, peu de femmes travaillaient, surtout lorsqu'elles étaient mères. Les possibilités de faire garder les enfants n'étaient pas les mêmes qu'aujourd'hui, même si par contre, les opportunités de travail étaient plus nombreuses. Pour la famille, des problèmes financiers pouvaient intervenir. Une résidente a perdu successivement son mari puis son compagnon, alors qu'une autre s'est retrouvée veuve après avoir divorcé de son premier mari. Pour un résident, sa femme est morte en couches, perdant également le bébé. Pour cet homme dont la « situation professionnelle promettait un bel avenir à la future famille » selon ses propos, ce double deuil a été très éprouvant et, en début d'institutionnalisation, il en parlait assez régulièrement.

Même si le nombre de femmes mourant lors d'un accouchement aurait baissé de 35% dans le monde entre 1980 et 2008 selon une étude de l'Institut des indicateurs de santé de

l'Université de Washington publié par The Lancet (Hogan et al., 2010) et que cet évènement là aussi, était plus courant dans les années 50, son impact psychologique pour le conjoint reste important.

Les statistiques témoignent d'une grande fréquence du veuvage. Ainsi actuellement, on estime qu'il existe environ 4 millions de veufs en France, représentant une population âgée (plus de 85 % de plus de 60 ans) et dont le sex-ratio (5 femmes pour 1 homme) augmente avec l'âge. Cependant, les outils d'évaluation des évènements de vie situent malgré tout la perte du conjoint comme faisant partie des évènements ayant le plus fort retentissement psychologique, surtout si le décès est consécutif à un suicide, ce qui n'est pas le cas ici.

Par ailleurs, Lauwers (1997) nous rappelle que dans la tradition judéo-chrétienne, la femme mourant en couches (cas de Mr α .), ne devait pas être apportée dans l'église pour que le pavé ne soit pas souillé par son sang. Cette tradition, fort heureusement abandonnée au fil des siècles, fait écho à celle de l'enfant mort-né et donc non baptisé qui devait être enterré hors du cimetière. Encore aujourd'hui, certaines générations vivent mal le fait que des enfants soient non baptisés. Le statut de l'enfant mort n'était pas aussi encadré qu'actuellement, permettant un certain travail de deuil.

Ceci m'amène à aborder les décès d'enfants (au sens de filiation), nombreux dans ma population d'étude.

3.1.4. Perte d'enfants :

En effet, 9 des 30 résidents ont perdu un enfant. (Tableau page suivante)

Pour quatre personnes, le deuil a concerné un bébé, dont un petit jumeau pour Mme S. suite à une première fausse-couche.

La perte d'un enfant de moins d'un an, si elle était estimée à 3 sur 10 en France au XVIIIème siècle a fortement diminué pour atteindre un taux de 3,6 % en 2009 d'après l'INSEE⁴². Pour deux autres résidents, il s'agissait de la perte d'enfants de moins de 16 ans et pour les 3 derniers d'enfants à l'âge adulte.

⁴² www.insee.fr

Noms	Perte d'enfants (dont symboliques : S)
Mme R.	Un bébé à quelques jours
Mme S.	1 fausse-couche + 1 jumeau à la naissance
Mme D.	Le seul bébé garçon après 6 filles
Mr α.	1 bébé (mère morte en couches)
Mme A.	1 fille de 12 ans dans un accident de la route
Mme E.	1 garçon petit (étouffement avec un noyau)
Mme I.	1 fils unique de 50 ans
Mme B.	1 fils unique de 40 ans
Mme J.	1 fille de 60 ans
Mr λ.	(S) Son fils unique de 10 ans parti avec la mère (jamais revu)
Mme L.	(S) Enfants souvent en pouponnière car hospitalisations en psychiatrie

Les familles rapportent la notion de tabou autour des décès d'enfants jeunes (l'enfant mort étant rarement évoqué en famille). La perte d'un enfant est inconsolable car non symbolisable, aucun signifiant ne pouvant « remplacer » la chair de sa chair. La mort d'un enfant se définit comme inadmissible.

En effet, nous résumons Hanus, Baron, De Becker & De Broca (2006) :

« Lorsque les circonstances sont inhabituelles, particulièrement tragiques, lorsque la mort touche un être jeune, la force de ces émotions se décuple, surtout la révolte et la colère, souvent la culpabilité même irrationnelle. La mort d'un enfant est le paroxysme de la douleur et de ces pénibles sentiments. Ce drame est ressenti comme une injustice contre nature puisqu'elle inverse l'ordre des générations [...]. » (quatrième de couverture).

Pour les autres décès, d'enfants déjà adultes, c'est l'expression de ce sentiment d'injustice qui est relaté par les familles (« *Ce n'est pas dans l'ordre des choses de perdre son enfant.* », « *ça devrait pas exister !* »).

Ribes (2007) estime que « Le décès d'un enfant lui-même âgé inverse la chaîne des générations et interroge l'âgé sur le pourquoi de sa présence. » (p.60).

Une étude épidémiologique transversale de Jeanblanc, Alzingre & Simon (2009) montre même que des mères de plus de 75 ans ayant un enfant décédé présentent une prévalence en maladie d'Alzheimer nettement supérieure si le décès de l'enfant est survenu alors qu'elles étaient âgées de plus de 65 ans. Cette prévalence est de 64 % alors qu'elle n'est que de 29,9 % dans le groupe témoin. Par contre, cet événement n'aurait pas d'incidence cognitive, s'il survient avant l'âge de 65 ans. Les auteurs émettent donc l'hypothèse du rôle potentiellement aggravant d'un traumatisme psychique dans l'évolution du processus démentiel en aggravant la mort neuronale ou en intervenant dans la décompensation fonctionnelle de la réserve neuronale.

A ces deuils réels, s'ajoutent à mon sens, des pertes symboliques.

Mr λ , dont la femme est partie avec leur unique fils de 10 ans, ne les a jamais revus et n'a jamais eu de nouvelles. Un membre de sa famille m'a relaté que cet épisode avait été très dur pour lui mais qu'avec le temps, il avait appris à vivre sans eux. Il n'a cependant jamais refondé de nouvelle famille et a consacré toute son énergie à son travail. Dans l'institution, son discours était souvent teinté d'une haine féroce envers les femmes.

Pour une résidente qui, du fait d'hospitalisations en psychiatrie, devait mettre régulièrement ses enfants en pouponnière, la perte était liée au sentiment de se sentir dépossédée de son rôle de mère. J'évoquerai plus loin (3.3.3. Les problèmes psychologiques, voire psychiatriques chez le résident, p.118) les problèmes psychologiques de cette résidente et les liens éventuels avec le fait d'être mère.

J'ai également ajouté dans cette catégorie « Deuils et pertes, réels ou symboliques », les souvenirs liés aux guerres. En effet, la guerre et ses conséquences, me semblaient représenter également des pertes comme celle de la liberté d'aller et venir, de s'exprimer quelquefois, de manger à sa faim... mais aussi perte de ses biens parfois et enfin de personnes de son entourage également.

3.1.5. Les souvenirs liés aux guerres :

Noms	Souvenirs / guerre
Mme M.	Conditions de vie difficiles (faim, bombardements, caches)
Mme Q.	Participation au Service du Travail Obligatoire
Mr α.	A vu périr des camarades, a dû informer les familles
Mme J.	Bombardements, faim, « planques » dans les caves
Mme L.	Cache dans les caves
Mme K.	Mari au front 2 jours après le mariage. 5 ans sans beaucoup de nouvelles, famille menacée
Mr μ.	Avion mitraillé, seul survivant. A dû se cacher dans caveau + guerre d'Indo
Mme G.	Pas de nouvelles du père pendant + de 2 ans

Les souvenirs liés à la guerre reviennent souvent dans le discours des aidants comme des événements ayant marqué leur proche.

Il peut s'agir de faits « courants » lors de conflits, comme la peur, la faim, le fait de se cacher dans les caves plusieurs jours durant parfois (Mmes M., J., L.) ou le manque de nouvelles. Mme G. par exemple, évoque l'absence de son père dont la famille n'avait pas de nouvelles, en répétant comme un leitmotiv « *un père sous les drapeaux, un frère dans les drapeaux* » signifiant que sa mère se retrouvait seule à élever les enfants dont un qui n'était pas encore sorti des langes alors que le mari était au front. Une autre résidente, qui s'est mariée en 1940, a vu son époux repartir au front le surlendemain des noces et ne l'a pas revu pendant près de cinq ans sans beaucoup de nouvelles. Les enfants ont été élevés par la mère seule et la famille a été menacée par les Allemands car le père était soupçonné de se cacher.

Des récits d'événements plus personnels ont également été narrés par les proches et/ou certains résidents. La culpabilité du survivant par exemple, se retrouve chez deux hommes, avec un mal-être d'avoir échappé à la mort alors que des camarades ont péri. Ainsi, Mr μ., pilote de bombardier durant la guerre, a subi le feu de l'ennemi et a dû poser son avion en

catastrophe. Après l'atterrissage, il s'est rendu compte qu'il était le seul à être encore en vie. Il a également connu la Guerre d'Indochine et sa femme rapporte qu'il en parlait peu d'abord, mais toujours avec beaucoup d'émotion, puis de plus en plus en vieillissant. Depuis qu'il est malade, c'est un sujet qui revient sans cesse dans son discours, soit sous forme de récits, soit sous forme délirante lors de plongées rétrogrades.

Mr α. lui aussi, a vu périr des camarades, lors d'une attaque allemande durant la Seconde Guerre. Gradé, il a eu la lourde tâche de devoir annoncer la nouvelle aux familles.

Lors de conflits, il arrive de devoir se cacher dans des endroits peu communs et anxiogènes et Mr μ. en a fait l'expérience. Il s'est enfermé volontairement dans un caveau funéraire, seul pendant plusieurs jours pour échapper à l'ennemi. Dans ce cas, le souvenir n'a été divulgué que tard au sein de la famille avec une émotion intense d'après sa compagne.

Les conséquences psychologiques de la participation à un conflit ou une guerre ont été largement étudiées aux Etats-Unis et notamment le syndrome post-traumatique. Ainsi, 6,8 % de la population générale serait touchée dont 30 % des vétérans de la guerre du Vietnam et 12 % de ceux de la guerre du Golfe (Lindman Port, Engdahl & Frazier, 2001).

3.2. Les événements liés aux relations familiales et/ou de couple

3.2.1. Les événements liés aux origines ou à la descendance :

Sont retrouvés à plusieurs reprises également des secrets et/ou des événements liés aux origines ou à la descendance (Tableau page suivante).

Trois personnes ont été prises en charge très jeunes par les services sociaux. Mr Δ. a toujours expliqué à ses enfants que sa vie avait « débuté » à l'âge de 12 ans lorsqu'il avait quitté l'orphelinat pour être placé dans une famille d'accueil. De même, Mme W. a été séparée de sa sœur et élevée avec une autre enfant après avoir transité par l'Assistance Publique. Elle n'a connu sa mère qu'à l'âge de 45 ans, après l'avoir cherché toute sa vie, selon une de ses filles.

Noms	Secrets ou évènements / origine ou descendance
Mr Δ.	Enfant de l'Assistance Publique. Vie « qui commence à 12 ans »
Mme J.	Abandonnée à quelques mois par mère biologique puis Assistance Publique
Mme W.	Était de l'Assistance Publique, a une sœur mais n'ont pas été élevées ensemble. A connu sa mère à 45 ans.
Mme D.	1ère grossesse avant le mariage entraînant des problèmes avec la belle-famille
Mr ψ.	Enfant naturel traité de "bâtard" durant enfance
Mr π.	Attouchements sur filles et viol de l'une d'elles
Mme C.	Aventures extra conjugales => 1 fils illégitime ?

Mme J. également, a été une « enfant de l'Assistance ». Décrite par son fils comme quelqu'un d'assez autoritaire toute sa vie, elle a dans l'institution un discours très négatif sur les enfants, disant : « *J'aurais préféré des animaux, au moins, ils ne déçoivent pas !* », « *Les gosses, ça n'amène que des emmerdes* ». Ces phrases dures sont-elles une manifestation comportementale due à la maladie (la désinhibition verbale fait partie des troubles du comportement) ou peut-être un discours projectif par rapport à ce qu'elle pouvait ressentir alors qu'elle était enfant ? Nous verrons ci-après que les conditions dans lesquelles elle est devenue mère, ne sont sûrement pas étrangères à ces propos (3.2.2. Les problèmes liés au et/ou dans le couple, p.112).

Mme D. a eu sa première grossesse alors qu'elle n'était pas encore mariée, ce qui a créé des mésententes avec la future belle-famille. Mr ψ. quant à lui, est né hors mariage et d'après ce que nous rapporte son épouse, aurait souffert de s'être fait traiter de « *bâtard* » toute son enfance. En effet, les enfants naturels faisaient l'objet plus qu'actuellement de discrimination (bien que Mr ψ. soit né en 1951 et ne soit donc pas dans les plus âgés des résidents) et étaient soumis aux injures pour leur rappeler l'immoralité de leur conception ou plus banalement par bêtise. Il semble que sa personnalité se soit construite sur cette absence du père et ses conséquences. Si nous n'avons pas d'éléments sur le discours tenu par la mère à son fils à propos de ce père, facteur important pour l'équilibre de l'enfant, nous verrons (3.3.3. Les problèmes psychologiques, voire psychiatriques chez le résident, p.118) que les relations d'attachement dont il a fait preuve ensuite étaient pathologiques.

Des secrets liés à la descendance m'ont également été confiés lors des entretiens que j'ai pu avoir a posteriori, pour compléter les questionnaires d'entrée. Je tiens à préciser que si les familles m'ont autorisée à utiliser ces informations pour ce travail, celles-ci n'ont bien sûr pas été consignées dans les dossiers, contrairement à d'autres éléments omis par écrit et rapportés en entretien.

Pour un résident, l'évènement de vie cité par un fils est le fait de porter et d'être l'initiateur d'un secret très lourdement connoté. Mr π a eu des attouchements sur deux de ses filles et a violé l'une d'elles. Ce type de secret de famille, sorte de savoir commun pour certains mais non partagé avec les autres membres du groupe va engendrer une dynamique singulière. Son poids se fait sentir pour la victime bien sûr, mais également pour le père incestueux ici, vraisemblablement conscient de la gravité de son acte et des potentielles conséquences qu'une révélation entraînerait. Le résident, dont le langage était déjà très restreint à l'entrée dans la structure n'a jamais rien évoqué de cet évènement.

Pour Mme C., une de ses filles aborde un secret de famille également. Plusieurs des enfants ont toujours pensé qu'un de leur frère serait le fruit d'une relation extraconjugale de leur mère. Il est d'ailleurs intéressant de noter que cette résidente, dans un mécanisme de projection lorsqu'elle est délirante, attribue à son époux décédé, cette relation extraconjugale et l'enfant qui en est né, ce qui la rend très triste.

3.2.2. Les problèmes liés au (et/ou dans le) couple :

(Tableau page suivante)

Dans cette catégorie, je m'intéresserai tout d'abord à la violence, qu'elle soit physique ou psychologique. Se référer à la loi permet de se rendre compte à quel point la reconnaissance de la violence conjugale et son inacceptabilité sont des notions finalement assez récentes. En effet en France, l'article du Code Civil napoléonien autorisant le mari à battre son épouse n'a fini par être abrogé qu'en 1975 et la violence domestique à être enfin punissable par la loi.

Noms	Evènements liés au (et/ou dans le) couple
Mme D.	2 frères amoureux d'elle, ne savait avec lequel se marier.
Mme E.	Mariage contraint avec mari violent
Mme H.	Mari alcoolique + troubles psychiatriques. Séparation de corps et de biens
Mme J.	Mariage suite viol et grossesse, puis divorce
Mme Q.	Mari agressif dans contexte d'alcoolisation
Mme R.	Mari rencontré alors qu'il vient de perdre sa femme en couches. Dur avec elle et enfants.

Que ce soit pour Mme E. dont le mariage a été contraint par sa famille ou Mme J., qui a dû se marier avec l'homme qui l'a violée et dont elle s'est trouvée enceinte, le climat était empreint de violence dans leur ménage. Pour la première, ce sont les enfants qui m'ont relaté les faits ; pour la seconde qui a pris la décision de divorcer, c'est elle-même qui évoque les tensions et heurts au sein du couple. Quant à Mme H. et Mme Q., elles ont subi chacune également la violence de leur époux respectif, lorsque celui-ci était sous l'emprise de l'alcool.

De façon générale, en cas d'alcoolisme d'un parent, les enfants rapportent un climat particulier où la famille vit « repliée » sur le problème, en le cachant vis-à-vis de l'extérieur. Le silence, voire l'isolement social sont souvent les réponses trouvées par l'épouse. Là encore, si aujourd'hui beaucoup de familles sont prises dans la spirale de l'alcool et/ou de la violence, des structures de prise en charge existent ; le problème est connu, médiatisé et les victimes familiales ont la possibilité de se faire aider et de ne pas rester dans le silence. Les conditions étaient différentes il y a 50 ans et les femmes géraient et assumaient souvent seules le problème dans un climat de peur et de stress.

Pour Mme R., pas de violence à proprement parler mais un mari très exigeant vis-à-vis de son épouse et peu aimant. En effet, m'expliquera un des fils, Mme R. a été « *un pis-aller* » (dixit) puisqu'elle a été choisie par son futur mari suite au décès de la première épouse, morte en couches. Elle était là pour assurer le quotidien, tenir la maison, faire à manger, s'occuper

ensuite des enfants. L'amour conjugal a eu peu de place dans la famille et Mme R. a de fait, beaucoup plus investi ses enfants et son rôle de mère, que celui de femme et d'amante.

Enfin, pour Mme D., si elle n'a pas connu non plus de problèmes de violence, elle rapporte elle-même au début de sa prise en charge dans la structure, un choix compliqué à faire pour elle, alors que deux frères sont amoureux d'elle.

« Quand il s'agit de se marier, on est bien embarrassé de choisir ; le mariage a tant de chances contraires !

Ma foi, le meilleur est, je crois, de ne choisir point. » (Fontenelle)

« Choisir, être choisi, aimer : tout de suite après viennent

le souci, le péril de perdre, la crainte de semer le regret. » (Colette)

A une époque où le choix du conjoint était le plus souvent un choix pour la vie, cette problématique apparaît moins anecdotique qu'elle ne pourrait l'être aujourd'hui. Il est également intéressant de noter que la résidente ainsi que son mari, lui aussi atteint de troubles cognitifs mais non institutionnalisés, « rejouent » cette ambivalence. Lorsque Monsieur vient voir son épouse, elle ne le reconnaît pas toujours en tant que tel et pense parfois qu'il s'agit d'un autre homme lui ressemblant. Cependant, elle dit à son époux qu'un homme vient la voir dans sa chambre et lui fait des avances, ce qui rend ce dernier jaloux.

3.3. Les problèmes de santé :

3.3.1. Problèmes de santé d'un membre de la famille :

Noms	Problèmes de santé d'un membre de la famille
Mme N.	Sœur avec maladie cardiaque rare => accompagnement
Mme Q.	Prise en charge de sa mère aveugle alors qu'elle a déjà plusieurs enfants
Mr α.	1 fille autiste
Mr β.	1 petite-fille lourdement handicapée
Mme V.	Accompagnement du compagnon malade
Mme E.	Un fils déficient intellectuel

Accompagner un proche malade est psychologiquement difficile, des sentiments ambivalents comme l'impuissance, la culpabilité, mais aussi l'agressivité et l'égoïsme s'entremêlant. Fauré (2002) explique que certains, pour se protéger, vont se tenir éloignés, voire fuir, alors que d'autres vont s'investir complètement dans la prise en charge et adopter parfois une position sacrificielle, remettant en cause la vie de famille et s'interdisant un quelconque droit au bonheur.

J'ai déjà évoqué Mme N. qui a perdu une sœur d'une trentaine d'années, atteinte d'une malformation de la cage thoracique. L'accompagnement dans le cadre des nombreuses visites médicales a duré plusieurs années, à raison d'une visite par semaine. On peut se demander si, suite au décès préalable de deux jeunes sœurs, cet investissement n'intervenait pas comme une tentative de « réparation » face à un sentiment de culpabilité ressenti étant enfant, de même que son orientation professionnelle puisqu'elle a exercé en tant qu'aide-soignante.

Quant à Mme Q., elle a dû prendre sa mère devenue aveugle à domicile alors qu'elle devait déjà concilier le fait d'élever ses premiers enfants (elle en aura 7) et un travail. Bien que la prise en charge d'un ascendant soit plus commune à l'époque (après-guerre), elle n'enlève rien aux difficultés, entre autres psychologiques, que cela devait impliquer.

Mr α ., après avoir perdu sa femme et le bébé qu'elle portait, s'est remarié et a eu d'autres enfants mais la dernière souffre d'une forme grave d'autisme. Trouver des structures adaptées de prise en soins n'a pas été simple pour le couple et, en vieillissant, la question du devenir de cette fille devenue adulte mais ne pouvant se suffire à elle-même s'est posée de façon anxiogène.

Mr β . est lui grand-père d'une petite-fille handicapée et son épouse explique qu'ils étaient surtout dans l'impuissance lorsque leur fille a accouché. Celle-ci habitant assez loin de chez eux, ses visites sont devenues moins fréquentes, l'enfant étant au centre des préoccupations. Les liens étaient maintenus, mais aucune parole de réconfort ne pouvait apaiser la souffrance de leur fille.

S'agissant de Mme V., après avoir divorcé de son premier mari, elle retrouvera un compagnon dont elle va élever les 3 enfants. Elle l'accompagnera dans ses problèmes de santé et le soignera à domicile jusqu'à son décès. Enfin, Mme E. est mère entre autres, d'un fils « déficient intellectuel » pour lequel je n'ai recueilli que peu d'informations.

3.3.2. Les problèmes somatiques chez les résidents :

Noms	Problèmes somatiques
Mme F.	A un torticolis congénital => renonce à être mère
Mr β.	Coma de plusieurs jours suite à accident de vélo
Mme A.	Cancer du sein
Mme G.	Cancer du sein
Mme I.	3 cancers du sein
Mme F.	Cancer de l'utérus

Mme F., souffre d'un torticolis congénital, qui l'a toujours gênée selon son mari. Celui-ci explique que sa femme, fille unique qui avait été très gâtée par ses parents, peut-être à cause de ce handicap, a souhaité ne pas avoir d'enfant de peur de lui transmettre cette anomalie. Là aussi, on peut supposer que des sentiments ambivalents puissent être à l'œuvre autour de cette décision ; mouvement altruiste vis-à-vis de l'enfant potentiel, position égoïste vis-à-vis de son époux ou position sacrificielle ?... Il est à noter que si cette attitude est majoritaire dans le cas d'un handicap, certaines personnes « tiennent » à transmettre volontairement leur différence à leur enfant. Aux Etats-Unis par exemple, environ 3 % des cliniques américaines qui pratiquent des diagnostics pré-implantatoires utilisent justement, à la demande des futurs parents, cette méthode pour transmettre un handicap (nanisme ou surdité par exemple) au futur bébé.

Pour Mr β. c'est un coma de plusieurs jours qui a été relevé comme ayant été un événement important par son épouse. « *Il avait l'impression d'être passé près de la mort* » dira-t-elle.

Dans un autre registre, quatre résidentes sur trente ont développé un ou plusieurs cancers dans leur vie.

Pourtant, selon un article de l'Académie Américaine de Neurologie (Roe et al, 2010), les personnes souffrant d'Alzheimer seraient moins susceptibles de développer un cancer et inversement. Un suivi de 5 ans a été fait par une équipe auprès de 3020 personnes âgées de 65

ans et plus. Au début de l'étude, 164 personnes avaient la maladie d'Alzheimer et 522 avaient un cancer alors qu'à l'issue du suivi, 478 ont développé une démence et 376 un cancer. Les chercheurs ont découvert que les personnes atteintes d'Alzheimer avaient un risque de cancer futur réduit de 69 % comparé à ceux indemnes de troubles démentiels. Les personnes souffrant d'un cancer à l'inclusion avaient, elles, un risque de développer une démence réduit de 43 % comparé aux autres patients. Cette observation ne serait pas uniquement due au risque de mourir d'une des deux pathologies avant d'avoir pu contracter l'autre, elle serait liée à la différence de dérèglement cellulaire à l'œuvre : mort excessive des cellules dans la maladie d'Alzheimer, augmentation du développement des cellules dans le cancer.

Driver et al, plus récemment (2012) ont également étudié cette relation entre antécédents de cancer et risque de maladie d'Alzheimer à partir des données de la Framingham Heart Study. Lors d'un suivi moyen de 8 ans sur 1278 participants âgés de 65 ans et plus, 110 cas incidents de maladie d'Alzheimer possible ont été diagnostiqués (dont 96 cas de maladie d'Alzheimer probable). Chez les survivants d'un cancer non cutané, le hazard ratio pour une maladie d'Alzheimer possible ou probable était de 0,61 (IC 95% 0,35 – 1,05) et 0,48 (IC 95% 0,25 – 0,90) après ajustement sur l'âge et le genre, l'éducation, le statut ApoE4 et le niveau d'homocystéine. Même en ne considérant que la sous population des personnes qui avaient survécu jusqu'à l'âge de 85 ans, une réduction du risque de maladie d'Alzheimer chez les survivants de cancers non cutanés était observée également (mais pas dans le cas d'un antécédent de cancer cutané).

Cette étude suggère donc que les survivants d'un cancer non cutané ont un risque diminué de maladie d'Alzheimer. La piste de l'effet protecteur des traitements anti-cancéreux est suivie ainsi que celle d'un lien spécifique entre les deux pathologies qui pourrait être constitué par une protéine (Pin 1 qui régule le devenir d'APP (protéine précurseur de l'amyloïde) et la production de peptide amyloïde mais aussi impliquée dans le cycle cellulaire et l'apoptose).

La manière d'appréhender la maladie néoplasique vient peut-être aussi, à mon sens, faire la différence. Les répercussions psychologiques d'un cancer ainsi que le stress occasionné par les différents traitements et la prise en charge ne sont plus à démontrer.

L'identité sexuelle féminine est notamment mise à mal lorsque les patientes sont atteintes de cancer du sein ou de l'utérus. Lorsqu'il y a ablation du sein, celle-ci représente une mutilation et ici, les résidentes qui l'ont subie n'ont pas bénéficié d'une reconstruction.

Mme G. par exemple, évoque fréquemment cette maladie qu'elle a eue à 70 ans et la mastectomie qui en a découlé ; cela l'a beaucoup traumatisée et elle répète souvent : « *Mon mari aimait beaucoup ma poitrine, ça a été dur !* ».

Quant à Mme F., mentionnée plus haut, le cancer de l'utérus et l'hystérectomie sont peut-être venus symboliser et concrétiser de manière définitive cette décision par défaut de ne pas avoir d'enfant (p.116).

3.3.3. Les problèmes psychologiques, voire psychiatriques chez les résidents :

Noms	Antécédents de dépression ou troubles psychologiques, voire psychiatriques
Mme O.	Dépression + anxiété suite au décès du mari
Mr ψ.	Violent depuis l'enfance puis dans son couple + alcoolisation
Mme A.	Dépression suite au décès de sa fille
Mme D.	Dépression
Mme F.	Antécédents de névrose hypocondriaque sévère
Mme J.	A toujours été très négative, renfermée en dehors de son activité professionnelle
Mr π.	Personnalité opposée famille /société
Mme L.	Psychose Maniaco-Dépressive, plusieurs hospitalisations en psychiatrie, a subi de la sismothérapie.

Enfin, chez huit de ces résident(e)s, des antécédents de dépression et/ ou de troubles psychologiques, voire d'hospitalisations en psychiatrie sont retrouvés.

On peut considérer ici que ces problèmes sont à la fois des évènements (épisodes dépressifs successifs) mais aussi des conséquences d'autres évènements (personnalités particulières s'enracinant dans l'enfance).

Mmes O. et A. souffrent de dépression réactionnelles après un décès ; Mme D. est soignée pour la même pathologie mais sans que la famille ne donne d'élément déclencheur. J'ai déjà mentionné plus haut (p.42, p.74), le fait que pour certains auteurs, la démence puisse

être une défense contre la dépression. Avec l'avancée en âge, les modalités réactionnelles de l'individu pourraient évoluer sur un mode déficitaire.

Pour les autres résidents dont il est question ici, les familles rapportent plutôt des personnalités particulières (traits), voire des structures de personnalité pathologiques. Ainsi, Mme J. est décrite par son fils comme ayant toujours été « *très négative et renfermée* » et Mme F. a été hospitalisée et soignée pour une névrose hypocondriaque sévère (élément retrouvé sous cette appellation dans le dossier médical) mais son époux n'en fait pas mention.

Le Gouès (1985) évoquait déjà « [...] l'existence de liens éventuels entre les névroses de caractère et certaines démences, [...] » (p.1123).

De rares travaux, comme ceux de Cooper & Holmes (1998), ont montré que le fait d'être atteint d'une maladie psychiatrique augmentait de 3,6 fois le risque de développer une démence. Plus récemment et plus précisément, Agüera-Ortiz & Osorio (2011) ont cherché à mettre en évidence à partir de différentes études existantes, les rapports entre névrose, anxiété et démence selon deux perspectives : soit des traits névrotiques de la personnalité et des troubles anxieux préexistent et jouent un rôle dans la survenue d'une démence, soit l'anxiété va précipiter la conversion d'un déficit cognitif léger en véritable démence. Les auteurs expliquent d'abord que :

« Le névroticisme ou instabilité émotionnelle (structure névrotique par définition) prédispose à des émotions négatives et à un stress chronique avec des conséquences psychiques ou physiques importantes dans le devenir de l'individu. Les rapports avec la sur-activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HPA) sont aujourd'hui établis Cette hyperactivité peut aussi augmenter la pathologie cérébrovasculaire et l'impact négatif direct sur l'hippocampe et la mémoire⁴³ » (p. 147).

Ils concluent ensuite que « Les traits névrotiques peuvent constituer un risque de démence à long terme et en accélérer le début. L'anxiété peut être d'un poids plus important que la dépression dans la conversion [du déficit cognitif léger] vers la démence. » (p.149)

⁴³ Manji, H.K., Drevets, W.C., Charney, D.S. (2001). The cellular neurobiology of depression. *Nature Medicine*, 7 (5), 541-547. (note des auteurs)

Mr π . affichait lui, selon son fils, plutôt une personnalité opposée au sein de la famille (« *il était dur* ») par rapport à l'extérieur (« *il était très ouvert en société* »). Mme L. était une enfant fragile et réservée, voire « *spéciale* », d'après ce qu'en ont appris ses enfants par d'autres membres de la famille. C'est peut-être le fait d'être mère qui a pu l'amener à décompenser sur le plan psychiatrique. Bien que le recueil d'éléments n'ait pas permis d'établir exactement le début et la nature exacte des troubles (les enfants et quelques éléments du dossier médical antérieur évoquent une psychose maniaco-dépressive), on peut penser à une dépression mélancolique au cours du post-partum. Celle-ci est décrite comme un état psychologique accompagné de douleur morale intense s'y exprimant sous forme de délire souvent centré sur l'enfant, la patiente étant convaincue d'être une mère indigne. Ces éléments reviennent en effet de façon récurrente comme élément du discours de Mme L. comme j'ai pu le décrire plus haut. Elle a subi lors de ses multiples hospitalisations, des séances de sismothérapie qu'elle évoque fréquemment.

Les troubles thymiques à l'âge adulte et ses liens avec les troubles cognitifs, voire la démence à un âge avancé sont étudiés depuis longtemps. En 1994, Luauté, Favel, Rémy, Sanabria & Bidault avaient effectué un travail sur dix patients présentant des troubles de l'humeur de nature unie- ou bipolaire, mettant en évidence dans l'avancée en âge une démence modérée, accompagnée d'un syndrome frontal avec apathie. En 2008, Lebert, Lys, Haëm & Pasquier s'intéressent à des sujets âgés aux antécédents de troubles bipolaires et établissent également un lien entre ces derniers et la survenue d'une démence mais émettent aussi l'hypothèse que cette démence est spécifique, les patients ne répondant pas aux critères de probabilité des principales démences.

Plus récemment, Jalenques, Rachez, Cellier & Legrand (2011) ont tenté de faire le point sur la question à partir de données cliniques, neuropsychologiques et épidémiologiques. Si le déclin cognitif est très fréquemment retrouvé chez les âgés ayant des antécédents de bipolarité, les auteurs restent prudents quant aux éléments d'explication et concluent sur la nécessité « [...] d'intégrer la probable neurotoxicité des épisodes thymiques et des comorbidités (parmi lesquelles les abus de substances) dont les effets se surajoutent aux troubles cognitifs endophénotypiques. » (p. 155) Avec la même circonspection, Dorey et al (2011) estiment qu'il existe une variabilité dans le vieillissement du trouble bipolaire et que :

« L'évolution démentielle observée chez certains individus semble relever de plusieurs étiologies. Il pourrait s'agir dans certaines situations d'un déclin cognitif spécifique directement en lien avec le vieillissement du trouble bipolaire, et dans d'autres cas d'une association fortuite avec une maladie neurodégénérative. » (p.125)

Déjà, Clément & Teissier (2010) avaient proposé une synthèse des relations entre personnalité prémorbide et risque de survenue d'une démence. Ils s'appuyaient pour cela sur des données à caractère spéculatif et des études tendant à apporter des preuves indirectes par le biais du style et des habitudes de vie ainsi que des conduites pathologiques. Les classifications du DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), l'inventaire de tempérament et de caractère (TCI) de Cloninger à sept dimensions (approche psychobiologique) et le NEO Personality Inventory (PI) de Costa et McCrae à cinq facteurs leur ont permis d'étudier les variables catégorielles et dimensionnelles de la personnalité. Ils ont conclu que le risque de démence est plus élevé chez les sujets appartenant au *cluster C* du DSM c'est-à-dire des personnalités dépendante, évitante, voire obsessionnelle. Selon le TCI, ces trois personnalités ont un score élevé à la dimension du tempérament « évitement du danger » qui augmente le risque de démence. Pour les cinq facteurs du NEO PI, le risque est accru avec des bas niveaux d'extraversion, des caractères ouvert, agréables et consciencieux et un niveau élevé de nevrosisme. Des postulats biologiques seraient intriqués selon les auteurs avec ces deux modèles qui présentent des corrélations cohérentes entre leurs dimensions respectives.

« Des niveaux élevés de nevrosisme et d'évitement du danger sont à relier avec une activité sérotoninergique basse, une neuroplasticité déficiente, des anomalies du cortisol (marqueur du stress) et un impact plus délétère selon le type de situations stressantes. La régulation du cortisol diffère en fonction de la personnalité et la dérégulation de l'axe corticotrope jouerait un rôle dans la survenue des processus démentiels. » (p.253-254)

De même, une étude récente dirigée par James (2011) du Rush Alzheimer's Disease Center de Chicago⁴⁴ met en évidence un lien entre « confinement domestique » des personnes âgées et l'émergence de la maladie d'Alzheimer. 1294 personnes âgées, sans aucun signe de

⁴⁴ Rapportée sur le site www.agevillage.com le 26.04.2011.

démence à l'inclusion, ont été suivies durant quatre années et demi en moyenne au cours de deux études distinctes. 180 ont développé la maladie d'Alzheimer à l'issue de la recherche. Les chercheurs ont découvert que les personnes ayant déclaré n'avoir jamais quitté leur environnement familial pendant une semaine donnée étaient environ deux fois plus susceptibles de développer la maladie d'Alzheimer que ceux se déplaçant fréquemment, notamment en dehors de la ville et ceux qui ne dépassaient pas le seuil de leur domicile ou de la cour étaient également plus susceptibles de développer un trouble cognitif léger. Cependant, quelques bémols doivent être apportés dans l'analyse des résultats. Ainsi, des résidents de maisons de retraite empêchés de sortir par des problèmes physiques, étaient considérés par les chercheurs comme « confinés », bien qu'ils puissent avoir une vie sociale et relationnelle riche au sein de la structure. De même, il pourrait être envisagé que le « confinement » soit un signe précurseur de la maladie d'Alzheimer. Cependant, les facteurs tels que la dépression, les réseaux sociaux, la maladie et l'invalidité, sans parler de l'âge, du sexe, de l'éducation, ont été pris en compte dans l'analyse statistique.

3.4. Autres évènements :

J'ai rassemblé dans cette catégorie des évènements divers rapportés par les familles et/ou les résidents eux-mêmes, comme ayant été marquants mais ne concernant aucune des catégories précédentes (Tableau page suivante).

Pour deux personnes, ce sont des « rêves d'enfant » non réalisés mais toujours regrettés. Mme A, comme beaucoup de femmes de cette génération, aurait aimé être institutrice mais, faute de moyens financiers au sein de la famille, ses parents lui ont fait arrêter l'école, ce qu'elle regrettera amèrement, selon sa fille, elle-même enseignante. Mr π . quant à lui aurait aimé faire de la musique étant jeune (ce qu'il fera en étant adulte) et en faire son métier mais l'activité de sa future belle-famille (des restaurateurs) décidera de son avenir professionnel.

Noms	Autres
Mme A.	Ses parents n'ont pas voulu qu'elle soit institutrice. A toujours regretté
Mme C.	Sa belle-mère n'était pas aimante = traumatisme
Mme D.	Son mari était maire : beaucoup de problèmes avec les riverains
Mme E.	Scolarité à Paris chez des religieuses suite au décès de sa mère. Séparation difficile, rentrait peu souvent
Mme M.	A dû élever ses 7 neveux et nièces, ne s'est pas mariée
Mr π.	Voulait faire de la musique mais ses parents n'étaient pas d'accord. A dû se diriger vers la cuisine car la future belle- famille avait un restaurant
Mme R.	« Enfance pas facile »
Mr α.	Suite à un incident de travail, sauve ses collègues d'une intoxication

Dans un tout autre registre, trois résidentes ont vécu une enfance difficile. Si pour Mme R., la famille n'a pas donné de précisions et je n'ai pas pu avoir d'éléments plus précis que « *Enfance pas facile* », pour Mme C. les évocations de cette période étaient fréquentes.

En effet, ayant perdu sa mère très tôt, son père se remarie alors qu'elle-même n'a que deux ans. Cette belle-mère n'était pas aimante et la résidente en garde un très mauvais souvenir dont elle parle de manière récurrente. Ses enfants confirment ce sentiment, leur mère y faisant souvent allusion, et ce bien avant la maladie confirmant que cette exacerbation n'est pas uniquement un effet des troubles mnésiques. Cet exemple appelle la notion de « marâtre » dont la définition est à la fois celle de « belle-mère pour les enfants nés d'un premier lit » et de « mauvaise mère » par extension. Elle est présente dans l'inconscient collectif au travers de contes comme Cendrillon ou Blanche-Neige.

Pour Mme E., étant également orpheline de mère, c'est l'éloignement qui a été difficile alors qu'elle était enfant. Scolarisée à Paris chez des religieuses assez loin du domicile de son père, elle ne rentrait qu'aux vacances scolaires et le manque d'affection était ce qui lui faisait le plus défaut d'après ce qu'elle a pu en dire à ses enfants.

Pour deux autres personnes, on pourrait évoquer des évènements liés à la responsabilité. Mme M., dont j'ai déjà relaté la mort de la sœur, a dû élever les enfants de celle-ci, s'empêchant de construire sa propre famille. Cette « charge », même si elle s'est toujours défendu d'avoir fait cela par obligation selon ses propres neveux, a duré de nombreuses années.

Pour Mr α. c'est une toute autre notion de responsabilité dont il s'agit et dont m'a fait part son épouse comme d'un évènement particulier et marquant pour son mari. Lors d'un incident lié à des produits chimiques sur son premier lieu de travail (une tannerie), Mr α. sauve plusieurs hommes d'une intoxication qui aurait pu être mortelle. On peut imaginer que plus qu'un acte de bravoure, c'est un mouvement instinctif qui le pousse à agir mais peut-être avec des sentiments de peur (de ne pas y arriver, de périr également), d'incertitude. Cet évènement intervient après-guerre, alors qu'il n'avait rien pu faire, sinon prévenir les familles de leur mort, pour ses compagnons dont j'ai parlé plus haut (3.1.5. Les souvenirs liés aux guerres, p.109).

En plus de tous ces évènements relatés, d'autres ont pu être relevés qui concernent également pour la majorité, des pertes réelles ou symboliques. S'ils n'ont pas été intégrés aux tableaux précédents, c'est parce qu'il m'apparaissait que leur période de survenue n'était pas anodine. En effet, ces évènements surviennent dans les quelques années, voire les quelques mois avant le déclenchement des premiers signes de la maladie d'après les familles ; comme si, au seuil de la vieillesse, ils n'étaient plus assimilables. Pour certains, ils semblent représenter l'« *élément de trop* », « *la goutte d'eau qui fait déborder le vase* », pour reprendre des expressions employées par les familles, en venant faire écho à des évènements précédemment vécus, réactivant des problématiques parfois refoulées.

3.5. Les évènements prémorbides :

J'ai regroupé ici des évènements de nature différente qui peuvent correspondre aux catégories précédentes mais qui ont la particularité d'intervenir dans les quelques mois ou années précédant les premiers troubles.

Noms	Evènements survenus juste avant la maladie
Mme G.	Perte de son unique petit-fils
Mme B.	Mort belle-fille (45 ans) + Délinquance et spoliation de la part du petit-fils.
Mme H.	Suicide d'une amie et du gendre par pendaison
Mme N.	Mort d'un gendre pendant qu'il divorce (situation identique à la sienne) Maladie d'Alzheimer d'une voisine
Mme A.	Perte du conjoint puis ami qui l'éloigne de sa famille
Mme O.	Mort du conjoint suite à maladie et arrêt de son activité professionnelle
Mme P.	Décès du mari et rupture avec les 4 enfants du couple
Mme S.	Divorce d'un fils
Mme V.	Perte du compagnon et d'un frère de 50 ans
Mr β.	Dispute avec une fille puis rupture des liens
Mr π.	Révélation du viol et des attouchements par la victime puis rupture des liens
Mme E.	Son fils "préféré" divorce puis rupture avec famille
Mr Δ.	Retrouve 1 sœur alors qu'il pensait être fils unique (Assistance Publique)

Ainsi, Mme G. perd son unique petit-fils âgé de 5 ans, quelques années avant d'être diagnostiquée « Alzheimer » faisant remonter à la surface, selon les termes de sa fille, les deuils de ses deux petites sœurs jumelles et l'injustice des morts d'enfants.

De même, Mme N. perd son gendre âgé de 47 ans alors qu'il est en cours de divorce, ce qui n'est pas sans rappeler sa propre situation antérieure puisque son mari décède à l'âge de 44 ans alors que le couple effectue des démarches en vue d'une séparation de corps et de biens. Très perturbée par la situation et marquée dans les mêmes moments par la maladie d'Alzheimer d'une voisine, elle ne tarde pas à présenter les premiers troubles de la maladie.

Mme B. elle, va perdre sa belle-fille seulement âgée de 45 ans, réactivant la mort du mari de celle-ci, son seul fils une dizaine d'années auparavant. L'unique petit-fils, présentant des soucis de comportement depuis le décès de son père, va sombrer dans la délinquance et la toxicomanie et spolier ses grands-parents qui l'élèvent.

Alors qu'elle a eu une vie entière assez difficile (voir paragraphe suivant : 3.6. Le cumul d'évènements p.128), quelques temps avant les premières manifestations de la maladie, la meilleure amie de Mme H. se suicide ainsi qu'un gendre par pendaison, ce qui va la « *faire basculer complètement* » selon les propos de son fils.

Deux résidentes vont elles, perdre leur conjoint, ce qui va entraîner des ruptures de liens ; les 4 enfants de Mme P. vont ainsi s'éloigner d'elle suite au décès de leur père faisant certainement remonter à la surface pour la résidente des faits plus anciens justifiant de l'animosité de sa descendance (éléments que je n'ai pu obtenir). Ce sont les liens sociaux qui ont été interrompus suite à la maladie puis au décès du mari de Mme O. En effet, celle-ci a dû cesser, à contrecœur, son activité de commerçante, qui représentait beaucoup de temps, d'intérêt et d'investissement personnel pour elle. Ce repli s'est accompagné de dépression et rapidement des premiers troubles cognitifs. S'agissant de Mme V., elle perd en peu de temps son second compagnon de vie dont elle a élevé les enfants ainsi qu'un frère plus jeune qu'elle. Pour Mme A., si le deuil de son conjoint plus âgé n'avait pas été pathologique, le fait que son nouveau compagnon, ayant beaucoup d'influence sur elle d'après sa fille, l'éloigne géographiquement, voire psychologiquement d'elle représentait une situation inconfortable et mal vécue les dernières années. Elle avait l'impression de perdre « aussi » sa seconde fille, venant faire écho au décès réel de la première.

Pour trois personnes, ce sont des ruptures de liens plus définitives avec les enfants qui viennent marquer, selon l'entourage, le début des troubles de leur proche, quelquefois en étant l'ultime évènement alors insupportable. Mr β. se disputera avec sa fille au cours d'un repas de famille et cette dernière va rompre toute relation avec ses parents et ses frère et sœur. Pour Mr π., dont j'ai déjà parlé et qui a abusé d'une de ses filles pendant plusieurs années, c'est la révélation de la situation au cours là aussi, d'un repas de famille qui va marquer la fin de ses contacts avec cette dernière, qui ne fréquente plus la famille. Au-delà de l'acte en lui-même et sans nier une quelconque responsabilité de Mr π., on peut considérer que ce passage à l'acte constitue pour lui un évènement de vie difficilement gérable même s'il n'en est pas la victime. L'évènement a lieu moins d'un an avant les premiers troubles.

Mme E., dont l'histoire complète sera narrée dans le paragraphe suivant, va vivre de façon dramatique, selon un de ses fils, un évènement qui pourrait apparaître comme moins important eu égard aux nombreux accidents de vie qu'elle a subis. Son fils « *préféré* » (d'après le frère), promis à une belle carrière sportive, brillant, décide de divorcer, ce qui

représente un accroc pour sa mère qui manifeste son désaccord. Le fils préférera rompre les liens avec la famille et Mme E. ne s'en remettant jamais d'après le fils interrogé.

Enfin, on pourrait dire que les événements perturbateurs ne sont pas toujours des faits négatifs. En effet, pour Mr Δ., enfant de l'Assistance Publique, c'est la découverte de l'existence d'une sœur alors qu'il est déjà un vieil homme et a toujours entendu dire qu'il était enfant unique, qui l'ébranle totalement, selon sa fille. Quelques années avant sa maladie, tout un pan de son histoire passée et les émotions qui y étaient liées reviennent à la surface et le submergent. Lors de son institutionnalisation par la suite, il s'est également retrouvé face à un homonyme, lui aussi confié aux services sociaux, sans savoir s'ils avaient un quelconque lien de parenté.

Ici aussi, les événements contemporains au déclenchement de la maladie peuvent apparaître comme des tentatives d'explication a posteriori de la part des familles, pour tenter de donner du sens à cette maladie incompréhensible de leur proche.

Mais des auteurs s'intéressent à ces événements qui pourraient être déclencheurs. Vignat (1985) fait par exemple cette constatation s'appuyant sur un travail d'analyse de dossiers de patients. Sur 18 dossiers retenus, s'agissant des événements de vie, il constate :

« - 3,16 événements en moyenne par personne ; - pour 12 personnes, 2 événements ou plus dans les cinq années précédant la décompensation ; pour 8 personnes, 2 événements ou plus dans les 12 mois précédant la décompensation ; - pour 12 personnes, un événement dans les 6 mois précédant la décompensation. » (p.1142)

Une étude plus récente de Tsolaki et al. (2010) portant sur 1271 patients déments retrouve un événement stressant (annonce d'une pathologie grave, décès du conjoint ou d'un proche, problèmes familiaux) dans la période précédant l'installation de la démence chez 77,9 % d'entre eux, contre seulement 55 % dans le groupe témoin.

Le cumul d'événements, alors que la personne vieillit et se fragilise viendrait potentialiser le phénomène de démentification et les différents exemples cliniques peuvent également être une illustration clinique supplémentaire aux modèles faisant référence au rôle

pathogène du stress par le biais neuro-anatomique de l'axe corticotrope (Le rôle du stress lié aux évènements de vie, p.68).

3.6. Le cumul d'évènements : (dernière colonne du tableau p.100)

Enfin, je voudrais terminer cette partie en interrogeant également l'aspect quantitatif du phénomène. Le cumul des évènements de vie, au-delà de la signification particulière que chacun d'eux peut recouvrir, de leur symbolisation éventuelle, vient donner une dimension encore différente aux faits montrant peut-être comment l'excès de stress, dans l'avancée en âge, peut être délétère.

Certains parcours de vie apparaissent particulièrement difficiles et ce sont ceux que je relaterai ici.

La fille de Mme A. nous rapporte l'histoire de sa mère, née en 1925. Celle-ci perd son père suite à un cancer de la gorge alors qu'elle n'a que 18 ans. « Douée à l'école » comme elle se plaisait à le rappeler d'après sa fille, elle voulait devenir institutrice (sa fille est d'ailleurs dans l'enseignement !) mais la famille n'a pas les moyens de financer des études. Elle regrettera longtemps. Mariée, elle perd une fille de 12 ans dans un accident de voiture. Elle ne s'en serait jamais remise et le sujet était tabou. Elle présente d'ailleurs un épisode dépressif réactionnel durant plusieurs années. Elle perd ensuite son époux plus âgé qu'elle mais connaîtra plus tard un nouveau compagnon. Malheureusement, selon sa fille, il avait beaucoup d'influence sur elle et la décide à quitter sa région pour partir dans le centre de la France. La séparation est très difficile avec sa fille, maintenant unique. Elle développe en quelques années un cancer du sein et les premiers troubles cognitifs débutent ensuite.

Je possède peu d'éléments anciens concernant Mme B. tant les 15 dernières années de sa vie sont douloureuses et ont pris toute la place dans le récit fait par les proches (une nièce et une amie). Le couple n'a qu'un fils qui décède d'un cancer avant l'âge de 40 ans. Le petit-fils développe, comme je l'ai précisé plus haut des troubles du comportement ; il est élevé par sa mère, secondée par les grands-parents. La belle-fille retrouve un compagnon mais déclare quelques années plus tard un cancer du sein, dont elle décèdera elle aussi. Le petit-fils alors âgé d'environ 19-20 ans souffre de toxicomanie. Mme B. développe les premiers troubles de mémoire. L'aide des grands-parents tourne vite à l'exploitation financière. Le grand-père semblait décidé à faire intervenir la gendarmerie lorsqu'il décède brutalement. Mme B. est

hospitalisée dans un accès confusionnel puis institutionnalisée faute d'entourage étayant et en raison d'une majoration très importante des troubles. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé quelques mois plus tard.

Mme N. est née en 1926, seconde d'une famille qui comptera 6 filles dont 2 mourront en bas âge. Une autre sœur beaucoup plus jeune va développer une maladie rare qui lui déformait la cage thoracique et c'est la résidente qui l'accompagnait auprès des spécialistes qu'elle consultait très régulièrement. Mme N. dira à ses enfants que sa sœur était considérée comme « un cas » et que les internes défilaient pour la voir. Cette sœur est décédée à l'âge de 36 ans alors qu'elle et sa maladie étaient au centre des préoccupations familiales. Ensuite, Mme N. perdra son mari à l'âge de 44 ans alors qu'ils étaient en train de se séparer de corps et de biens. De façon plus contemporaine à l'apparition des troubles et comme je l'ai mentionné au paragraphe précédent, son gendre meurt à l'âge de 47 ans de façon inattendue alors qu'il était en train de divorcer. Cette situation faisait souffrir Mme N. ainsi que le fait qu'une de ses voisines soit atteinte d'une maladie d'Alzheimer.

Mme H. est née en 1933. Les éléments d'anamnèse recueillis concernent essentiellement sa vie adulte. Elle a une mère très présente qui s'immisce dans sa vie de couple, particulièrement difficile en raison des problèmes d'alcool et des troubles psychiatriques de son époux. Celui-ci fait preuve d'une extrême violence verbale mais jamais physique. Selon son fils, Mme H. était une femme « assez dure de caractère » mais très influençable. Elle consultait régulièrement des voyantes. Après avoir décidé de demander une séparation de corps et de biens, elle se retrouve seule pour élever ses enfants. Sa vie est essentiellement faite de travail. Alors qu'elle est déjà âgée (« plus de 65 ans » selon sa petite-fille), une de ses amies se suicide ainsi qu'un gendre par pendaison, puis viendront les premiers troubles du comportement et de la mémoire.

Mme E. est certainement la résidente dont l'histoire m'a le plus interpellée par sa succession d'évènements négatifs rapportés par un de ses fils.

Elle voit le jour en 1912. Durant la première Guerre Mondiale, sa mère tient un restaurant. Celle-ci ayant refusé de servir des allemands, elle se fait abattre sous les yeux de ses enfants présents, dont Mme E. Elle est ensuite scolarisée chez des religieuses à Paris et rentrait donc peu souvent au domicile. La vie en collectivité et le manque d'affection lui auraient pesé.

Elle a également été contrainte d'épouser un mari plus âgé qu'elle et violent avec qui elle aura un enfant. Ce dernier s'est étouffé petit avec un noyau de fruit et en décède. Elle divorcera et connaîtra un autre homme avec qui elle aura 4 enfants. Le couple est heureux mais le mari décède relativement jeune. C'est plus récemment, comme je l'ai mentionné plus haut qu'un de ses fils, particulièrement investi affectivement et dont elle est très fière, décide de divorcer et rompt les liens familiaux, « *achevant* » sa mère, comme me le dira son autre fils.

Je ne développerai pas les anamnèses des 30 résidents pour ne pas être redondante d'une part et parce que certains d'autre part., du moins dans ce qui a pu m'être rapporté, ont peu d'évènements de vie particuliers.

Ainsi, l'entourage de Mr λ. (un couple d'amis) rapporte essentiellement le départ de son épouse accompagnée de leur fils et le fait qu'il ne les ait jamais revus. Des éléments plus anciens et plus intimes concernant son enfance par exemple n'ont pu être renseignés. Le couple ne fait donc référence qu'à un évènement de vie mais qui aurait totalement bouleversé Mr λ.

De la même façon, la compagne de Mr μ. évoque surtout les souvenirs de guerre de son ami qui l'avait beaucoup marqué et avait forgé son caractère, fort en apparence mais tout en étant une personne d'une grande sensibilité. Elle ne donne pas d'éléments sur l'enfance de son compagnon parce qu' « *il n'en parlait jamais* ».

Concernant Mme P., sa sœur explique que peu d'éléments particuliers ont eu lieu durant leur enfance décrite comme « heureuse ». Par contre, elle insiste sur le fait marquant que sa sœur n'a plus eu de contacts avec ses 4 enfants à compter du décès de son époux, entre autres. Elle ne donne pas d'explication sur l'origine de la mésentente.

Il est donc à noter que pour les résidents pour lesquels je retrouve le moins d'évènements, soit la famille est peu présente et/ou peu informative et toutes les rubriques du document de recueil d'informations n'ont pas été renseignées, soit les quelques évènements rapportés ont été tellement prégnants dans la vie du résident et/ou dans son discours, voire dans celui de l'entourage, qu'ils sont peut-être venus en masquer d'autres ou ont suffi à ébranler le psychisme de leur victime.

4. Conclusion :

En conclusion, je peux dire que cette « photographie » à un moment donné des histoires de vie de 30 résidents est venue illustrer et confirmer mes impressions de clinicienne.

On retrouve un ou des évènements de vie particuliers chez chacune des personnes concernées (entre 1 et 7 évènements particuliers relatés).

Pour 22 résidents, il s'agit d'évènements de type « perte », qu'elle soit réelle ou symbolique. Pour 12 résidents, soit presque la moitié, seuls 1 ou 2 évènements sont relatés par l'entourage, mais parmi ceux-ci pour certains, les questionnaires étaient renseignés de manière incomplète. Chez presque la moitié également (13 résidents), un évènement prémorbide est mentionné. Enfin, chez presque tous, des évènements quels qu'ils soient interviennent dans l'enfance.

Ces quelques exemples me semblent surtout montrer qu'il y a à la fois l'évènement, voire le cumul d'évènements, mais également la dimension et la place que celui-ci (ceux-ci) prend (prennent) dans la vie et le psychisme de celui qui le vit et que tous les individus ne réagissent pas de manière semblable quant à la façon de symboliser et d'élaborer ces évènements, notamment lorsque ces évènements représentent des expériences infantiles.

Toutes ces histoires narrées par les patients eux-mêmes quelquefois et/ou relatées par leurs proches, ne peuvent laisser indifférents. La plupart des évènements cités sont des éléments objectifs (les décès, les accidents, les faits datés, etc.)

Cependant, dans cette recherche, il était difficile de s'approcher de l'exhaustivité. Les propos et souvenirs des patients peuvent être « tronqués » ou « hypertrophiés » par la maladie, l'entourage n'est pas obligatoirement détenteur de toutes les informations et je rappelle que le questionnaire rempli n'a pas été conçu dans l'objectif de cette recherche et que toutes les familles n'ont pas pu être rencontrées ou contactées ensuite pour le compléter.

Ainsi, ce travail rétrospectif, s'il a débuté en même temps que la recherche prospective que je vais détailler maintenant, a été mené plus rapidement dans la chronologie globale du déroulement de cette thèse. De fait, les conclusions précitées ont également participé à l'élaboration de mes hypothèses dans le cadre d'une approche qualitative inductive, telle que décrite plus haut (Borges Da Silva, 2001 ; Aubin-Auger et al., 2008)

III - La recherche prospective :

Cette seconde recherche visait donc à suivre sur plusieurs années des personnes âgées sans troubles cognitifs à l'inclusion, qui après avoir répondu à un questionnaire sur les éventuels événements de leur vie entière, étaient ensuite suivies régulièrement du point de vue de leur mémoire. Contrairement à la recherche rétrospective, la mémoire des sujets est préservée et leurs souvenirs présents. Les réponses aux questions sur la petite enfance peuvent être connues, ainsi que celles sur l'intimité puisque c'est le sujet qui répond lui-même et non son entourage.

A terme, les événements de vie des sujets qui ont développé des troubles seront comparés à ceux des personnes dont le statut cognitif reste conforme aux normes attendues.

1. La Méthodologie :

1.1. Les hypothèses :

En partant des résultats à la recherche rétrospective, différents aspects ont retenu mon attention. Le nombre d'événements de vie que certains résidents avaient pu vivre étaient interpellants mais l'entourage d'autres résidents n'en évoquait que peu. Par ailleurs, il me semblait que chez beaucoup, certains événements apparaissaient comme traumatiques, mal ou non élaborés. Enfin, dans le discours des proches, un événement perturbant était fréquemment relaté comme étant intervenu peu de temps avant les premiers troubles.

J'ai donc voulu vérifier ces trois hypothèses.

- Hypothèse 1 : Les personnes ayant été confrontées à de nombreux événements de vie considérés comme perturbants sont plus sujettes à développer des troubles cognitifs, voire une démence
- Hypothèse 2 : Le défaut d'élaboration des événements de vie est délétère pour la mémoire
- Hypothèse 3 : Un événement de vie survenant au grand âge et venant faire écho à d'autres plus anciens est déclencheur des premiers troubles.

1.2. La population :

1.2.1. En général :

La maladie d'Alzheimer et beaucoup des pathologies apparentées étant des maladies où l'âge est un des principaux facteurs de risque, ma population source devait être une population de personnes âgées. J'ai choisi un âge minimum de 75 ans comme premier critère de sélection.

En effet, le suivi ne pouvant s'effectuer que sur quelques années, des personnes trop âgées pourraient multiplier des problèmes de santé intercurrents (problèmes de cécité, de surdité, ...), des périodes d'hospitalisation perturbant le suivi, voire pourraient décéder avant la fin de la recherche.

Par ailleurs, une recherche prospective avec des personnes trop « jeunes » ne permet pas de conclure de façon définitive quant aux résultats. En effet, des sujets peuvent ne pas avoir développé de troubles cognitifs à la fin du suivi mais en développer quelques années plus tard. Un âge minimum de 75 ans, sans restriction quant à l'âge maximum a donc été retenu. Ce « risque » sera malgré tout présent dans cette recherche et reste inévitable dans ce type de travail.

Les sujets de la recherche devaient également être indemnes de troubles cognitifs à l'inclusion. Ils représentent en quelque sorte une population témoin par rapport aux sujets de la recherche rétrospective. Les outils permettant de vérifier cet aspect seront détaillés plus loin (voir p.135).

1.2.2. Les difficultés de recrutement :

Au départ de cette recherche, j'espérais pouvoir inclure un maximum de personnes, une centaine étant l'objectif fixé a priori. Travaillant dans un hôpital, je côtoie et travaille régulièrement avec beaucoup de médecins généralistes. J'espérais donc qu'ils pourraient me servir d'intermédiaires dans mon recrutement. Ils connaissent l'âge de leurs patients, sont en mesure de juger a priori de leur statut cognitif et pouvaient aisément leur proposer de participer à une recherche. Un courrier explicatif leur avait été adressé (voir annexe VIII p.

239) ainsi que des feuilles à distribuer aux candidats potentiels leur détaillant la démarche et les moyens de me contacter (voir annexe IX p. 240).

Si aucun n'a refusé, très peu ont finalement adhéré à la démarche et et m'ont adressé des sujets. Il m'a donc fallu, après quelque temps sans réel retour, choisir un autre mode de recrutement. A posteriori, cette « réticence » ne m'a finalement pas étonnée, étant le reflet d'une attitude encore « frileuse » parfois de la part des médecins généralistes face au diagnostic de maladie de mémoire et à sa prise en charge. Peut-être est-ce dû au fait qu'ils sont dépossédés de la prescription initiale des traitements existants ?

Je me suis donc tournée dans un second temps vers les animateurs de clubs de loisirs ou responsables d'associations accueillant du public âgé. L'enthousiasme a été plus important et j'ai pu présenter mon projet directement aux personnes concernées lors de réunions ou regroupements. C'est ensuite le bouche-à-oreille qui a fonctionné, une personne volontaire en parlant à des amis, etc. L'inconvénient majeur de cette démarche par rapport à la précédente, a été la distance géographique qui me séparait parfois des personnes à rencontrer. Les clubs et associations de ma ville ne faisant pas légion, il m'a fallu étendre la zone de recrutement sur tout le département.

Le manque de temps lié à mon activité professionnelle ainsi que ma situation familiale ont freiné fréquemment le travail et expliquent qu'il se soit « éternisé » au-delà de l'aspect prospectif de la démarche.

1.2.3. La présentation du projet :

Présenter mon travail nécessitait d'expliquer aux médecins dans un premier temps puis aux responsables de club dans un second temps, quel type de personnes je recherchais (plus de 75 ans sans troubles de mémoire) mais également ce à quoi je m'intéressais (les évènements de vie et la mémoire) sans toutefois faire de lien trop précis pour ne pas biaiser le « recrutement ». Il en était de même lorsque je m'adressais directement à des sujets potentiels, ayant entendu parler de la recherche par d'autres.

Je précisais aux sujets intéressés que je devais dans un premier temps, vérifier le fonctionnement de leur mémoire à l'aide de quelques tests et qu'ensuite, elles devraient répondre à un questionnaire sur les évènements de leur vie. Ensuite, il était précisé qu'un suivi

annuel serait assuré pour vérifier de nouveau le fonctionnement de leur mémoire et ajouter, le cas échéant, des évènements de vie survenus au décours du suivi.

1.2.4. Le respect des aspects éthiques et règlementaires :

Les rendez-vous étaient pris au domicile des sujets de préférence, un contexte familial favorisant plus le dialogue et ne donnant pas l'impression d'une démarche thérapeutique.

Des précisions y étaient données oralement quant au respect de l'anonymat et à la confidentialité des entretiens vis-à-vis du médecin ou de la famille.

Ainsi, lors de cette première rencontre, un formulaire de consentement éclairé (voir annexe X, p. 241) était rempli et signé par les sujets. Le fait de pouvoir se retirer de la recherche à tout moment y était précisé ainsi que la possibilité que les résultats du travail soient publiés. Figurait également la possibilité pour les personnes participant à la recherche jusqu'à son terme et m'en faisant alors la demande d'avoir accès au document final.

1.3. Les outils :

1.3.1. De vérification du statut cognitif (pour l'inclusion puis le suivi) :

Si l'âge est vérifiable spontanément, le statut cognitif devait être vérifié de manière valide. Pour cela, je me suis servie d'outils utilisés en pratique courante de première intention dans les consultations mémoire, dont celle à laquelle je participe. Il s'agit du MMSE (Mini Mental State Examination), de l'Épreuve des 5 mots de Dubois, de l'épreuve de l'Horloge et du test des Fluences Verbales (Formelles et Sémantiques).

Les normes correspondant à chaque épreuve sont présentées en annexe. Elles tiennent souvent compte du sexe, de l'âge et du niveau d'études. Les personnes ayant des scores dans les normes à toutes les épreuves sont retenues. Si une, voire deux épreuves sont inférieures aux normes attendues, comme en pratique clinique, le contexte est examiné (éventuels problèmes de vue par exemple) ainsi que la nature des erreurs commises (se tromper sur l'année en cours *vs* se tromper sur le jour de la semaine ; erreurs de calcul chez une personne n'ayant quasiment pas été scolarisée *vs* les mêmes erreurs chez un sujet n'ayant pas obtenu le certificat d'études mais ayant été scolarisé jusqu'à ce niveau). En fonction de ce contexte,

certaines personnes pourront être incluses tout de même. Par contre, des scores inférieurs aux normes attendues dans trois, voire les 4 épreuves proposées entraînent une non-inclusion.

Je vais les citer maintenant dans l'ordre habituel de passation.

1.3.1.1. Le MMSE (Mini Mental State Examination)
(Folstein, Folstein & McHugh, 1975) (annexe XI, p. 242)

Il reste l'outil de base, clinique, standardisé, d'évaluation des fonctions cognitives, pour lequel il existe une version française consensuelle (version GRECO⁴⁵). Il est fiable pour dépister des déficits cognitifs, notamment en gériatrie, et des normes existent pour les sujets peu éduqués (n'ayant pas eu le Certificat d'Etudes) et les sujets de plus de 90 ans. Il est de passation rapide (dix minutes) et reste en outre, le test auquel les médecins (psychiatres, gériatres ou neurologues) se réfèrent pour l'autorisation de prescription ou non des traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer en France. Si la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande d'utiliser cet outil en repérage (2008)⁴⁶, il ne permet cependant pas à lui seul de définir la nature du déficit cognitif, ni de porter le diagnostic de démence.

Ce test composite comprend 30 questions réparties en 7 rubriques :

- L'orientation temporelle,
- L'orientation spatiale,
- Le rappel immédiat de 3 mots,
- L'attention,
- Le rappel différé des 3 mots,
- Le langage,
- Les praxies constructives.

Le résultat maximum est de 30 points.

⁴⁵ Groupe de Réflexion sur les Evaluations COgnitives. Société savante qui a pour objet de contribuer aux activités de recherche appliquées à tous les domaines de la neuropsychologie clinique et comportementale.

⁴⁶ Recommandations HAS (2008). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés*. 8-9.

S'agissant des normes, j'utiliserai celles provenant des données de la cohorte PAQUID (Lechevallier-Michel, Fabrigoule, Lafont, Letenneur et Dartigues, 2004). Elles sont données sous formes d'abaques, c'est-à-dire de représentation graphique permettant d'apprécier la manière dont un score donné se situe par rapport à la distribution des scores obtenus par la population de référence. (voir annexe XII, p.244)

Pour la version française du GRECO, l'utilisation clinique est libre.

1.3.1.2. L'Épreuve des 5 mots de Dubois (Dubois et al., 2002)
(Annexe XIII, p.248)

Elle permet d'évaluer un déficit de mémoire épisodique par un test simple et rapide. Une liste de 5 mots (Musée, limonade, sauterelle, passoire et camion) est montrée au sujet et il lui est demandé de lire chacun des mots à voix haute et d'essayer de les retenir car ils lui seront redemandés par la suite. Une fois la liste lue et toujours présente visuellement, l'examineur invite le sujet, tout en regardant la liste, à lui donner successivement le nom de la boisson, puis de l'ustensile de cuisine, puis du véhicule, puis du bâtiment et enfin de l'insecte.

Un contrôle de l'enregistrement est fait par le biais d'un rappel immédiat. Aussitôt la liste retournée, il est demandé au sujet de redonner les mots qui la composaient. Pour les mots non rappelés et uniquement pour ceux-ci, l'examineur demande « *quel était le nom de ... ?* » en fournissant l'indice catégoriel (ustensile de cuisine par exemple). Les bons mots rappelés (spontanément et avec une aide de l'indication) sont comptés et fournissent le score de rappel immédiat (/5). Si le score de rappel immédiat est de 5, l'enregistrement des mots a été effectif. On peut donc passer à l'épreuve de mémoire proprement dite après avoir effectué une tâche attentionnelle intercurrente (comme l'Épreuve de l'horloge par exemple). Si le score est inférieur à 5, il faut retourner la feuille et montrer du doigt le(les) mot(s) non rappelé(s) en disant « *le nom de... est...* », puis demander au sujet de redonner ce(s) mot(s) non rappelé(s) en réponse à leur indice.

L'étude de la mémorisation se fait par le rappel différé (après l'épreuve intercurrente) où on redemande au sujet de redonner de nouveau les 5 mots lus auparavant. De nouveau, pour les mots non rappelés spontanément uniquement, une aide est apportée par les indices catégoriels. Le nombre de bons mots rappelés (spontanément et avec indication) donne le score de rappel différé (/5).

Le score de rappel immédiat (/5) + le score de rappel différé (/5) = le Score aux « 5 mots » (/10)

La performance des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer se caractérise par un rappel libre diminué et une aide partielle de l'indiçage responsable d'un score total < 10. Celui-ci permettrait de dépister 91 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer probable, avec une spécificité de 87 % selon Dubois et al., (2002).

Pour un usage clinique, ce test est libre d'utilisation.

1.3.1.3. Le test de l'Horloge (Version Greco) :

« Le test de l'horloge est un test simple et rapide à utiliser pour dépister les atteintes visuo-spatiales et les fonctions exécutives. Sa validation a été faite avec une dizaine de cotation, car il n'y a pas de consensus [...] » (Hugonot-Diener, 2008b, p.156)

La passation s'effectue comme suit : Une feuille sur laquelle un cercle d'environ 10 cm est dessiné est présentée au sujet et l'examineur lui dit « Ce cercle représente le cadran d'une horloge et je vous demande de placer les chiffres dans ce cercle de telle manière qu'il ressemble au cadran d'une horloge. Ensuite, vous dessinerez des aiguilles qui indiquent l'heure de 10 h 10. » L'épreuve n'est pas limitée dans le temps.

La cotation validée donne un résultat sur 10 (correspondant au meilleur score) et présente les meilleures sensibilité et spécificité selon Spreen & Strauss (1991) cités par Hugonot-Diener (2008b). Sont vérifiés l'emplacement des nombres correspondant à chacune des heures, l'ordonnancement des heures, la représentation correcte d'une petite et d'une grande aiguille ainsi que leur emplacement exact quant à l'heure demandée (cf Annexe XIV, p. 249).

Ce test est souvent utilisé en plus d'autres épreuves car seul il n'est pas suffisant pour affirmer ou infirmer qu'il existe des troubles cognitifs chez une personne. Il est important de préciser que ce test peut donner lieu à des résultats « faux-négatifs » (la personne est indemne de troubles cognitifs mais échoue à l'épreuve) ou « faux-positifs » (la personne réussit l'épreuve malgré des troubles cognitifs). Il est donc surtout utilisé lorsqu'il y a suivi, à titre de comparaison d'une évaluation à la suivante.

Ce test est libre de copyright.

1.3.1.4. Le test des fluences verbales catégorielles et lexicales
(Cardebat et al., 1990) (Annexe XV, p.250)

Les tests de fluence évaluent les capacités d'initiation verbale, les stratégies de recherche lexico-sémantique et l'intégrité lexico-sémantique. Dans plusieurs études, l'affaiblissement des scores, correspondant à un nombre de mots réduit dans les tâches de fluences verbales chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer a été constaté (Salmon, Heindel & Lange, 1999 ; Lambon-Ralph, Powell, Howard, Whitworth, Garrard & Hodge, 2001).

Dans cette épreuve, il est demandé au sujet de produire successivement en un temps donné de 2 minutes à chaque fois, le plus de mots possibles commençant par la lettre P, R ou V (pour les fluences lexicales), puis le plus possible de noms d'animaux, de fruits ou de meubles (pour les fluences catégorielles). J'ai choisi ici, comme je le fais dans ma pratique clinique, la lettre P et les noms d'animaux.

Les répétitions, les mots de la même famille et les noms propres pour la lettre P ne sont pas autorisés.

Les normes et les écarts-types suivant le sexe, l'âge et le niveau scolaire utilisés sont présentés en annexe (Annexe XVI, p. 252)

1.3.2. D'exploration de l'histoire de vie :

1.3.2.1. Les échelles d'évènements de vie existantes :

C'est Holmes et Rahe (1967), qui, en 1955 ont créé la première échelle d'évènements de vie dans le but de mettre en évidence le rôle pathogène des facteurs sociaux stressants, c'est-à-dire impliquant un changement adaptatif chez l'individu. Pour eux, c'est la « quantité de changement » induite par l'évènement qui lui confère un rôle pathogène ou non. La SRE (*Schedule of Recent Experience*) a ainsi été constituée de 43 items correspondant à des évènements de vie familiaux, personnels et professionnels qui avaient été retrouvés en nombre plus important chez des patients hospitalisés en sanatorium durant les deux premières années précédant l'apparition des premiers signes de tuberculose. Dans son application, le patient est

invité à décrire du point de vue social, physique et mental, l'impact qu'a occasionné chacun des événements. Ceux-ci portent sur le domaine d'activité sociale (éducation, famille, relations interpersonnelles, déménagement, santé, travail, finances, voisinage...), le changement dans le champ de réponse sociale (entrer ou sortir du champ social), le degré de désirabilité sociale.

Le score obtenu quant au nombre de propositions positives cochées donne au résultat un aspect quantitatif.

Cependant comme l'affirme Amiel-Lebigre⁴⁷, « S'intéresser à la quantité de changement qu'implique un événement est, à notre avis, une démarche restrictive et ne s'intéresser qu'à un aspect du problème. »

En 1967, dans une volonté d'intégrer également l'aspect qualitatif des événements, une nouvelle échelle est mise au point qui tente d'estimer le degré de réajustement social nécessaire au sujet interrogé en réponse à un événement donné. Mise au point également par Holmes et Rahe à partir de la SRE, la SRRS (*Social Readjustment Rating Scale*) « met l'accent sur le changement provoqué par l'agent sur l'équilibre préalable à la survenue de l'évènement, ceci ne correspondant pas à une évaluation psychologique ni émotionnelle, ni de désirabilité sociale. »

Elle a été mise au point après étude de 5000 dossiers cliniques où on été recherchés des événements de vie précédant la maladie et l'hospitalisation. 43 ont été dégagés comme, entre autres exemples, le mariage, le décès de l'épouse, le départ à la retraite, etc.

Ils sont répertoriés en deux catégories :

- les événements concernant le style de vie de l'individu
- les faits impliquant le sujet

et peuvent être ordinaires ou « hors du commun ».

Selon Gorwood (2004) :

« [...] ce sont des événements ayant une signification dynamique dans les domaines majeurs de la structure sociale, dans le mode de vie des Américains. On retrouve des

⁴⁷ http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR10/ArticleA_L.html

propositions concernant la famille, le mariage, les occupations, la vie économique, la maison, le groupe, les amis proches, l'éducation, la religion, la santé, les loisirs. Seulement quelques-uns sont stressants ou socialement indésirables. La plupart sont socialement désirables et en accord avec les valeurs du peuple américain. Chaque proposition est construite en fonction d'évènements de vie engendrant un remaniement dans la vie du sujet. L'accent est mis sur le changement provoqué par cet événement. » (pp.7-8)

Le score final de cette échelle est finalement quantitatif.

En 1972, Cochrane et Robertson allègent la SRE et créent leur inventaire des évènements de vie, la « *Life Events Inventory* » (LEI), questionnaire sur les évènements stressants de la vie courante sur l'année écoulée. Il a la particularité de différencier des évènements non spécifiques qui concernent tous les individus, de ceux qui s'appliquent aux personnes mariées et de ceux qui concernent celles qui ne le sont pas et ne l'ont jamais été. Le questionnaire permet d'envisager l'impact évènementiel suivant sa désirabilité sociale qui peut être «positive» ou «négative». La charge de stress est quantifiée pour chaque événement (indépendant ou non de la volonté du sujet) par des juges extérieurs puis sommée.

Ces échelles étaient conçues essentiellement dans le cadre de la compréhension de pathologies somatiques.

S'agissant de la pathologie psychiatrique, d'autres outils ont été adaptés à partir de 1971, comme la « Liste de Paykel » du nom d'un de ses auteurs (Paykel, Prusoff & Uhlenhuth). Elle reprend les échelles précédemment citées en reformulant, substituant, voire éliminant certains items, pour finalement classer les évènements selon leur entrée ou leur sortie du champ social, le caractère indésirable ou non au plan social, l'aspect sous contrôle ou non du contrôle du sujet et enfin le domaine d'activité.

Chaque proposition donne lieu à un score compris entre 0 (évènement le moins désorganisant) et 20 (évènement le plus désorganisant).

« Ensuite, le sujet met une croix devant les évènements survenus l'année précédente. Cette cotation tient compte de l'effort d'adaptation et de la détresse émotionnelle du sujet. Mais on retrouve une différence de cotation selon le type de vie et de structure

sociale, sans variation selon le statut sociodémographique, les évènements récents étant fréquemment surcotés. » (Gorwood, 2004, p.12)

En 1973, une autre liste a été mise au point par l'équipe de Dohrenwend (1973), le PERI (*Psychiatric Epidemiology Research Interview*) ou Entretien de recherche en épidémiologie psychiatrique qui comprend, lui, 102 évènements précodés. Cette échelle tente de tenir compte des biais existant dans les outils antérieurement cités. Elle attribue un « poids qualitatif évènementiel » à chaque item de la liste. En effet, d'après Gorwood (2004) Dohrenwend s'est appuyé sur les constatations de Myers (1974) et de Theorel (1974). Ce dernier aurait remarqué que

« [...] le nombre d'évènements de vie précédant un infarctus chez des patients cardiaques était le même que celui existant dans une population contrôle sur une même période. Une différence s'observait lorsque les évènements de vie étaient considérés sur un plan qualitatif. De son côté, Myers soulignait le lien entre le niveau social et la charge évènementielle, lien qui n'existait plus si l'on ne considérait les évènements que sur le plan quantitatif. » (Gorwood, p.25)

La période étudiée sur laquelle les évènements seront recherchés doit donc être clairement définie. Le patient retient ceux vécus et obtient un nombre d'évènements de vie pour lesquels un score de charge évènementielle est calculé.

La passation du PERI est facile et rapide et permet une évaluation qualitative et quantitative. Cependant, si sa construction est rigoureuse selon Gorwood, elle est peut-être trop spécifique à la population new-yorkaise.

« En effet, les évènements retenus comprennent d'une part des situations présentes dans toutes les populations et d'autre part des évènements issus de la population ici étudiée (évènements ethnico-dépendants, socio-dépendants). Cela permet à l'instrument d'être bien adapté à la population à partir de laquelle il a été construit, mais cette spécificité en fait aussi sa principale limite.» (Gorwood, p.25)

En 1973, une échelle est mise au point également en Angleterre par Brown et Harris visant une évaluation objective et consensuelle des évènements de vie : le « Life Events and

Difficulties Schedule (LEDS) ». Elle introduit la notion de « difficulté de vie » correspondant à une situation problématique durant plus de 4 semaines.

L'échelle a été traduite de l'anglais et éditée (Gorwood & Rouillon, 1994). Elle est valable aussi bien pour des patients souffrant de troubles psychiatriques que de troubles somatiques et concerne des périodes allant de une semaine à 5 ans. Elle consiste en un entretien semi-structuré d'une heure et demie environ où sont d'abord recueillies les données socio-démographiques, puis où est fixée la date de début des troubles, enfin où sont posées les questions (obligatoires et/ou libres) portant sur tous les domaines de vie. Ensuite, la cotation est faite de manière consensuelle par des personnes formées. Sont distingués les difficultés de vie (changement persistant plus de 4 semaines), des événements de vie (problématique persistant moins de 30 jours) et des incidents de vie (changements pas assez sévères ou concernant des personnes trop éloignées du sujet). Les dates de survenue sont mentionnées ainsi que

« [...] le statut de l'évènement dans le temps (c'est-à-dire la nature du changement survenu : réel changement, changement cognitif, émotionnel), la relation entre le statut de l'évènement et la maladie, l'indépendance de l'évènement par rapport à la personnalité ou à une quelconque maladie du sujet, la focalisation du stress sur le sujet et/ou sur d'autres personnes. La cotation de la menace (caractère déplaisant ou menaçant de la situation) se fait à court terme et à long terme (menace persistant au-delà de 14 jours après le début de l'évènement), [...]. Par rapport à cette menace, on note s'il y a contamination par le patient (aggravation, diminution, stabilisation de la menace par le sujet). [...] À la fin de la passation les événements sont rappelés au sujet qui précise alors certains détails ou se rappelle certains autres événements que l'on prendra bien sûr en compte. » (Gorwood pp.28-29)

Une autre approche s'intéresse à l'évaluation de la quantification de l'impact événementiel par les sujets eux-mêmes (Amiel-Lebigre, Pelc & Lagorce, 1984) à partir des travaux de Thomson et Hendrie (1972) et Schless, Schwartz, Goetz & Mendels (1974). Le chercheur s'adresse directement aux sujets, lors d'un entretien clinique où 52 propositions et une question libre lui sont proposées. Rétrospectivement, la personne estime son retentissement affectif au moment de la survenue des événements vécus (impact subjectif).

Pour Amiel-Lebigre, cette méthode permet de se situer au plus proche de l'expression du vécu du sujet sans biais de la part de l'expérimentateur. Cependant, le sujet lui-même peut être soumis

« [...] au biais des mécanismes de défense, à la réorganisation des affects dans le temps, à leur expression verbale dans la situation de l'entretien et au banal phénomène d'oubli. Elle peut dépendre aussi de l'humeur du sujet interviewé, de sa tendance à l'acquiescement et de sa capacité à verbaliser et à quantifier ses affects. [...] Pour certaines personnes, c'est le trouble, la souffrance causée par l'événement, France la réaction émotionnelle, la mobilisation, l'envahissement de l'esprit, le degré de préoccupation du moment qui sont exprimés dans la note d'impact. Pour d'autres, ce sont les difficultés d'adaptation, de gestion des situations qui prévalent. La culpabilité, la tristesse, l'anxiété attachées à certains événements sont tour à tour prises en compte. »⁴⁸

En 1985, Ferreri et Vacher (cités par Gorwood, 2004) ont construit également un auto-questionnaire (EVE : Évènement de Vie – Échelle) interrogeant les événements de vie survenus depuis la petite enfance jusqu'au jour de recueil des données en considérant essentiellement ceux traumatisants. Les 5 domaines que sont la vie familiale, la vie professionnelle, la vie sociale, la vie conjugale et affective ainsi que la santé donnent lieu à 37 propositions. Chaque événement vécu est daté, le caractère traumatisant ou non de celui-ci est noté ainsi que les conditions (durée, réactions, ...) et circonstances (stabilisantes ou non entre autres) qui y ont été liées.

En conclusion, beaucoup des instruments précités ont été validés mais se focalisent sur des périodes précédant le déclenchement d'une maladie (partie restreinte de la vie des personnes) et ne tiennent pas compte d'évènements plus anciens, à part la dernière échelle citée.

D'autres sont plutôt adaptées à un type de population (sujets américains par exemple) ou encore sont de passation trop longue, sans toutefois être exhaustives.

⁴⁸ Amiel-Lebigre, http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/recherche/PLR/PLR10/ArticleA_L.html

De plus, si les méthodes d'évaluation des événements stressants de la vie doivent être utilisées de façon rigoureuse, afin d'avoir de bonnes qualités psychométriques des mesures, elles se doivent aussi d'être souples afin de parvenir à évaluer le retentissement affectif lié aux événements, tel que les sujets l'ont ressenti.

Ainsi, la validité d'un instrument dans le domaine des événements survenus dans la vie d'un sujet va se faire en général sur la corrélation entre les éléments apportés par cet instrument et un critère externe, correspondant aux dires d'une personne proche. Or, on peut supposer que l'entourage, s'il est au courant de la plupart des événements objectifs (décès de proches, divorce, déménagement, maladie...), ne l'est pas obligatoirement d'évènements plus intimes (fausse-couche, attouchements, souvenirs de guerre...). Ainsi précise Amiel-Lebigre « Les auteurs qui emploient une méthodologie proche de la clinique obtiennent le plus fort agrément entre les dires des sujets et des proches. »

Quant à la fidélité des évaluations des impacts événementiels, ajoute l'auteur, « elle ne peut être étudiée que si les sujets attribuent personnellement un impact aux événements vécus. »

En tenant compte à la fois de ces éléments mais également des possibilités qui m'étaient données en termes de temps et de possibilité de recrutement, j'ai constitué mon propre outil.

1.3.2.2. Constitution de mon échelle :

J'ai donc choisi de reprendre bon nombre d'items de ces diverses échelles et de les inclure dans un questionnaire d'évènements de vie personnel et adapté tentant de balayer toute la vie de la personne (Annexe XVII p.253). En effet, en regard de diverses études tentant d'établir des liens entre certains évènements de vie et la décompensation démentielle, j'ai essayé d'être la plus exhaustive possible. 120 propositions concernent les 11 périodes ou domaines interrogés. Le sujet peut répondre par « oui » ou « non », quelquefois par « ne sais pas », « jamais », « parfois » ou « souvent ». La précision NC (Non Concerné) intervient à certains items comme les questions relatives au service militaire chez les femmes. Des questions ouvertes sont parfois associées. Par exemple, à la proposition « Avez-vous des enfants ? », la question « Combien ? » fait suite. Ces 120 propositions sont complétées par 4 questions de « bilan » et 3 questions ouvertes.

Dans le détail, le questionnaire se découpe ainsi :

- Période péri-natale : 8 propositions

Ces items ont été proposés en regard de théories précitées, notamment celle de Ploton (2001) poursuivant le programme ABORD, qui tentait, entre autres, de mettre en évidence une concordance deuil / naissance significative chez les malades Alzheimer.

- Période de l'enfance : 17 propositions

Plusieurs items concernent d'éventuelles expériences de séparation ou de perturbations graves des interactions mère / enfant faisant référence à des auteurs comme Clément (2000) qui considère que la démence prend « [...] son origine dans les expériences infantiles de la séparation » (p.23)

- Période de l'adolescence : 5 propositions

L'adolescence est une étape et, à l'époque considérée, elle pouvait être le moment des premières séparations et/ou du premier travail (nombre de personnes âgées ont commencé à travailler à 14 ans).

- Période militaire (pour les messieurs) : 3 propositions

Là aussi, le service militaire était un passage important dans la vie d'un homme.

- Période de guerre : 3 propositions

Ces items me paraissent particulièrement importants compte tenu de la génération interrogée. Les sujets ont tous connu la Seconde Guerre Mondiale et certains y ont participé. Cette période confronte souvent à des expériences particulières.

- Période adulte :

- 14 propositions sur la santé

Les problèmes de santé font partie des événements souvent inévitables de la vie, qu'ils concernent le sujet lui-même ou ses proches.

- 14 propositions sur la famille, le mariage

Outre la situation familiale et matrimoniale, je voulais avoir des éléments sur le vécu de ces situations. Dans mon activité de clinicienne, je rencontre fréquemment des femmes, qui

arrivées au grand âge, réfléchissent sur ce qu'a été leur vie, notamment sur leur place de femme, par exemple.

- 11 propositions sur les relations dans le couple

Le type de relations dans le couple y est interrogé avec notamment des propositions à propos d'évènements particuliers (divorce, relations extra conjugales, violences...) pouvant être perturbants pour le sujet.

- 13 propositions sur les enfants, les petits-enfants

Là aussi, des propositions concernent les évènements objectifs, comme le nombre d'enfants, de petits-enfants, voire d'arrière-petits-enfants mais également des évènements plus subjectifs comme les relations entretenues par exemple.

- 11 propositions sur la vie professionnelle

Outre le fait d'exercer ou non un métier, je voulais savoir si l'orientation professionnelle avait été un choix, si la personne s'était épanouie dans son travail, si elle avait souffert de ne pas en exercer un, si des difficultés liées à l'activité professionnelles s'étaient produites, etc.

- Logement : 6 propositions

Dans certaines des échelles existantes des items évoquent le logement, notamment les évènements de type déménagements, incendie du domicile, insalubrité, etc. Le cadre de vie et les perturbations qui peuvent en découler sont questionnés dans cette partie.

- Loisirs, passions : 7 propositions

Les activités de loisirs, qu'elles soient sportives, manuelles ou « cérébrales » sont liées à la notion de plaisir et leur accès ou non me semblaient important à prendre en compte.

Les différentes périodes de la vie sont donc passées en revue faisant référence entre autres aux phases de vie où, selon Erikson (1978) des tâches particulières doivent être effectuées pour que le sujet se réalise parfaitement sans risquer des « dérives psychologiques » dont la démence ferait partie.

Par ailleurs, des questions sur le soutien ont été régulièrement ajoutées au fil des groupes de propositions, quant à l'importance que ce dernier revêt pour différents auteurs comme notamment Bailly, Alaphilippe, Hervé & Joulain (2009) qui affirment que :

« [...] la variable « support social » tiendrait une place centrale dans la gestion de ces évènements de vie. Parce qu'il aurait un rôle protecteur sur la santé de façon générale, le support social atténuerait l'impact négatif des évènements de vie sur la dépression (Robert et al., 1994). Et, à ce titre, il peut être défini comme une variable modératrice. [...] Face à des évènements négatifs, ceux qui sont très satisfaits de leur support social sont moins dépressifs. » (p. A9).

Dans le même ordre d'idées, des items sur la spiritualité ont aussi été ajoutés, en tant qu'aide psychologique potentielle.

« La religion, la croyance en un au-delà, réinscrit l'individu dans une continuité et surtout donne une amorce de sens à cet impensable de la mort. De nombreux travaux dont ceux de Kinsel (2005)⁴⁹ montrent que la spiritualité participe à la sérénité de l'âge et s'avère être un facteur de résilience. » (Ribes, 2007, p.60)

- Bilan : 4 questions fermées :

Estimez-vous avoir eu une vie heureuse ?

Estimez-vous avoir actuellement une vie heureuse ?

Estimez-vous avoir eu une vie difficile ?

Estimez-vous avoir actuellement une vie difficile ?

Les quatre questions de bilan vont essayer de rendre compte de l'impression subjective du sujet quant à sa vie entière, passée et actuelle, et ce, quels que soient les évènements ayant été évoqués par ailleurs. Bien qu'elles soient fermées, les questions peuvent donner lieu à des développements ou précisions de la part des sujets permettant de confirmer certains items déjà abordés ou d'en faire apparaître d'autres.

⁴⁹ Kinsel, B. (2005). Resilience as adaptation in older women. *Journal of women aging*, 17(3) : 23-39.

- Questions ouvertes :

Y a-t-il quelque chose d'important pour vous dont nous n'aurions pas parlé ?

Quoi ?

Quels seraient finalement les événements les plus marquants de votre vie ?

Heureux ?

Malheureux ?

Là aussi, les questions ouvertes tentent d'une part de rendre exhaustif le questionnaire en n'omettant pas d'éléments qui n'auraient pas été abordés au travers des différents items, d'autre part de valider ou non le poids donné à certains événements.

Gorwood (2004) insiste sur l'importance qu'a la façon dont on recueille les événements de vie. En plus d'une recherche la plus exhaustive possible, dit-il

« [...] il faut faire le tri entre ce que le sujet ressent comme des événements ou difficultés majeures qui ne sont pas toujours, loin s'en faut, les événements les plus importants. Il apparaît ainsi important d'éviter de méconnaître un événement majeur qui pourrait être omis, minimisé, masqué ou dénié. [...] Il ne suffit pas de relever les événements, il faut aussi pouvoir leur attribuer leur poids objectif et subjectif afin de juger de leur implication dans l'épisode étudié. » (p.81)

1.3.2.3. Valeur et poids des événements :

S'agissant du poids accordé à chaque événement décrit, j'ai ajouté une échelle simple de cotation de 1 à 10 (1 étant un événement très peu marquant et/ou peu désorganisant du point de vue du sujet et 10, un événement très bouleversant et/ou très désorganisant dans la vie de la personne).

Pour essayer d'appréhender si l'événement a été élaboré ou non par la personne, en plus des éléments non verbaux (pleurs, timbre de voix...) et des indications données par la personne (« *je ne m'en suis jamais remis* » par exemple), j'ai voulu que les sujets cote à la fois le poids de l'événement tel qu'ils estiment l'avoir ressenti à sa survenue (coté T), mais également le poids que le souvenir de cet événement représente encore au moment du questionnaire (coté A).

En effet, comme le souligne Gorwood (2004) « [...] l'évènement de vie s'inscrit dans un contexte et sur un terrain particulier, il faut donc l'analyser avec les autres facteurs de vulnérabilité voire de protection. » (p.2).

Enfin, je tiens à préciser, en étant toujours dans une démarche de recherche qualitative, que la passation du questionnaire s'est déroulée comme un entretien semi-structuré, le sujet étant invité à répondre aux différentes questions mais avec toute latitude pour ajouter ses propres commentaires afin d'obtenir un maximum d'informations, notamment quant à l'aspect subjectif que peuvent revêtir certains évènements et à la coloration émotionnelle qu'ils prennent dans le récit.

Mon objectif était que le sujet se sente suffisamment en confiance pour évoquer des éléments importants de sa vie et qu'il ressente mon écoute, afin d'aller au-delà des questions posées, au-delà des cases à cocher.

2. Les résultats :

2.1. La population source

Bien que j'espérais pouvoir « recruter » une centaine de sujets au départ, comme je l'ai précisé plus haut, je n'en ai finalement rencontré qu'une soixantaine dans des clubs de loisirs pour personnes âgées, dans des associations ou certaines de façon isolée par le bouche-à-oreille afin de leur présenter mon projet. Toutes étaient donc âgées de plus de 75 ans et estimaient ne pas avoir de problèmes de mémoire.

2.1.1. Les sujets éligibles :

32 personnes ont accepté de participer à la recherche et ont été recrutées à partir de la fin d'année 2006 et jusqu'au début de l'année 2008. Elles ont ensuite été rencontrées à leur domicile pour effectuer quelques tests rapides afin de vérifier l'absence de troubles cognitifs.

Le tableau ci-dessous fournit, outre l'année de naissance et le niveau de scolarité des sujets éligibles, leurs scores aux différentes épreuves permettant d'évaluer leur statut cognitif.

Population source Femmes

Sujets féminins	Année Naissance	Niveau scolarité	Age lors recrutement	Score MMSE	Score Horloge	Score 5 mots	Fluences Formelles	Fluences Catégorielles
F1	1920	Bac	86 ans	28/30	10/10	10/10	17	33
F2	1925	CE	81 ans	22/30	06/10	06/10	9	17
F3	1931	pas de CE	75 ans	21/30	10/10	10/10	16	15
F4	1931	Bac	75 ans	29/30	10/10	10/10	15	28
F5	1920	pas de CE	86 ans	27/30	10/10	10/10	10	22
F6	1924	CE	84 ans	30/30	10/10	10/10	17	30
F7	1915	CE	92 ans	22/30	2/10	07/10	22	18
F8	1929	pas de CE	78 ans	27/30	10/10	10/10	14	22
F9	1918	Brevet	89 ans	28/30	10/10	10/10	29	28
F10	1929	CE	78 ans	28/30	10/10	10/10	16	33
F11	1922	Brevet	85 ans	30/30	10/10	10/10	19	27
F12	1930	CE	77 ans	24/30	6/10	10/10	<u>9</u>	<u>15</u>
F13	1932	Brevet	75 ans	30/30	10/10	10/10	21	28
F14	1930	CE	77 ans	29/30	9/10	10/10	21	25
F15	1927	Bac	80 ans	28/30	10/10	10/10	20	23
F16	1921	Bac	87 ans	30/30	9/10	10/10	22	28
F17	1932	Brevet	76 ans	22/30	9/10	10/10	16	30
F18	1924	CE	84 ans	24/30	0/10	10/10	17	20
F19	1924	CE	84 ans	24/30	7/10	10/10	7	20
F20	1920	Brevet	88 ans	29/30	6/10	10/10	34	25
F21	1924	Brevet	84 ans	26/27	9/10	10/10	20	16
F22	1920	Brevet	88 ans	28/30	10/10	09/10	13	16
F23	1927	CE	81 ans	25/30	10/10	10/10	17	19
F24	1929	CE	79 ans	24/30	10/10	10/10	18	22
F25	1930	CE	78 ans	29/30	10/10	10/10	9	16
F26	1932	CE	76 ans	25/30	10/10	10/10	13	18

Moyenne d'âge des femmes lors du recrutement : 81.65 ans

Population source Hommes

Sujets masculins	Année Naissance	Niveau scolarité	Age lors recrutement	Score MMSE	Score Horloge	Score 5 mots	Fluences Formelles	Fluences Catégorielles
H1	1922	Bac	84 ans	26/30	10/10	10/10	14	20
H2	1929	CE	77 ans	30/30	10/10	10/10	12	18
H3	1932	CE	75 ans	26/30	10/10	08/10	17	18
H4	1920	Brevet	88 ans	27/30	10/10	10/10	25	39
H5	1926	Bac	82 ans	27/30	10/10	10/10	12	36
H6	1920	CE	88 ans	27/30	9/10	10/10	14	17

Moyenne d'âge des hommes lors du recrutement : 82.33 ans

Légende :

- CE (Certificat d'Études)
- En rouge : les résultats inférieurs aux normes attendues selon l'âge et le niveau de scolarité
- En noir souligné : les résultats à une épreuve adaptée. F12 étant l'épouse de H3, je lui propose une épreuve parallèle (mots commençant par R et catégorie « Fruits » ayant des normes différentes). En effet, je les ai rencontrés à leur domicile, chacun leur tour dans une pièce, pendant que le conjoint était à la cuisine. Cependant, ils pouvaient éventuellement entendre les réponses du conjoint.

2.1.2. Les sujets exclus :

2 personnes ont eu des résultats en deçà des normes attendues à plusieurs des tests rapides (F2 et F7).

F2 a obtenu 22/30 au MMSE soit un score en deçà des valeurs les plus basses du groupe de référence. L'épreuve de l'horloge a donné un résultat de 6/10, soit un score limite selon Hugonot-Diener (2008), l'épreuve des 5 mots était également à 6/10 (score

pathologique). Les fluences formelles sont à 9 (score dans les normes basses) et les fluences catégorielles à 17 (score dans les normes basses).

Dans l'ensemble, les scores étant plutôt bas, voire pathologiques, je préfère ne pas retenir F2.

F7 a obtenu également 22/30 au MMSE, ce qui, bien que le sujet ait 11 ans de plus que F2, reste un score en dessous des normes attendues. Le test de l'horloge donne un score très bas à 2/10, qui correspond dans 83% des cas à une détérioration pathologique de type maladie d'Alzheimer, selon Hugonot-Diener (2008). L'épreuve des 5 mots est à 7/10, soit un score pathologique. Les fluences lexicales formelles sont, quant à elles, tout à fait dans les normes à 22 mais les fluences catégorielles sont en deçà de ce qui est attendu avec 18 mots donnés. Les scores sont ici presque tous en deçà des normes, je décide de ne pas inclure F7.

J'ai annoncé aux deux sujets que leurs résultats étaient un peu bas et que si elles le souhaitaient, je pouvais en faire part à leur médecin traitant pour qu'elles soient orientées vers une consultation mémoire.

F2 a accepté et le médecin m'a confirmé la présence de troubles interférant avec les actes de la vie quotidienne (oubli du gaz sous les casseroles entre autres) et il l'a dirigée vers une consultation mémoire où une pathologie dégénérative a été mise en évidence quelques mois plus tard au vu de la clinique, des résultats aux tests neuropsychologiques et de l'imagerie. Un traitement spécifique par anticholinestérasiques a été mis en place.

Pour l'autre, la démarche a été différente, les troubles ne la gênant pas selon elle. Elle voulait juste que son médecin soit informé, ce que j'ai fait avec son accord. C'est finalement une personne que j'ai retrouvée l'année suivante au décours d'une convalescence suite à une hospitalisation pour baisse de l'état général et « maintien à domicile difficile ». Sa prise alimentaire devenait aléatoire, ainsi que son hydratation, l'hygiène corporelle ainsi que la tenue de son logement s'était péjorées.

Elle se souvenait m'avoir rencontré et a accepté que nous fassions de nouveau des tests, plus conséquents cette fois qui ont confirmé des troubles importants en mémoire épisodique ainsi que des troubles des fonctions exécutives. La gériatre avec laquelle je collabore, après avoir demandé des examens d'imagerie complémentaires a conclu à une

démence mixte (maladie dégénérative de type Alzheimer avec une participation vasculaire).
Un traitement a été proposé.

2.1.3. Les sujets inclus :

30 personnes ont donc été incluses pour poursuivre la recherche et ont accepté de répondre au questionnaire d'évènements de vie.

2.1.4. Les retraits :

Au décours du suivi, une personne est décédée (H3), mais son épouse (F12) qui faisait également partie de ma population a accepté de poursuivre. Un couple n'a pas souhaité que je les revoie une seconde fois (H2 et F3) ainsi qu'une autre femme (F23) qui ne se souvenait plus du tout de moi lorsque je l'ai appelé pour notre second rendez-vous.

2.2. Analyse des résultats :

Pour analyser les résultats, je suis partie de mes trois hypothèses, elles-mêmes ayant été induites par les résultats de la recherche prospective. Les histoires de vie des sujets sous forme de vignettes cliniques viendront illustrer mon propos concernant les hypothèses successives.

Résultats de suivi

Sujets masculins	Année contrôle	Score MMSE	Score Horloge	Score 5 mots	Fluences Formelles	Fluences Catégorielles
H1 – 1 ^{er} contrôle	2007	26/30	06/10	10/10	12	18
H1 – 2 ^{ème} contrôle	2008	24/30	06/10	08/10	10	15
H4 – 1 ^{er} contrôle	2009	26/30	10/10	10/10	24	31
H4 – 2 ^{ème} contrôle	2010	27/30	10/10	10/10	25	30
H5 – 1 ^{er} contrôle	2008	27/30	10/10	10/10	12	36
H5 – 2 ^{ème} contrôle	2009	25/30	7/10	09/10	9	19
H5 – 3 ^{ème} contrôle	2010	28/30	10/10	10/10	7	18
H6 – 1 ^{er} contrôle	2009	26/30	10/10	09/10	11	17
H6 – 2 ^{ème} contrôle	2010	27/30	09/10	08/10	6	10

Sujets féminins	Année contrôle	Score MMSE	Score Horloge	Score 5 mots	Fluences Formelles	Fluences Catégorielles
F1 – 1 ^{er} contrôle	2008	28/30	10/10	10/10	16	30
F1 – 2 ^{ème} contrôle	2009	28/30	10/10	10/10	17	27
F1 – 3 ^{ème} contrôle	2010	26/30	10/10	10/10	20	26
F4 – 1 ^{er} contrôle	2008	29/30	10/10	10/10	15	27
F4 – 2 ^{ème} contrôle	2009	28/30	10/10	10/10	17	27
F4 – 3 ^{ème} contrôle	2010	27/30	10/10	10/10	19	26
F5 – 1 ^{er} contrôle	2008	25/30	10/10	8/10	13	18
F5 – 2 ^{ème} contrôle	2009	20/30	6/10	4/10	6	16
F6 – 1 ^{er} contrôle	2008	29/30	10/10	10/10	22	27
F6 – 2 ^{ème} contrôle	2010	29/30	10/10	10/10	18	22
F8 – 1 ^{er} contrôle	2009	26/30	10/10	10/10	16	19
F8 – 2 ^{ème} contrôle	2010	27/30	8/10	10/10	16	18
F9 – 1 ^{er} contrôle	2009	29/30	10/10	10/10	34	35
F9 – 2 ^{ème} contrôle	2010	30/30	10/10	10/10	32	46
F10 – 1 ^{er} contrôle	2009	28/30	10/10	10/10	18	28
F10 – 2 ^{ème} contrôle	2010	29/30	8/10	10/10	21	32
F11 – 1 ^{er} contrôle	2009	28/30	10/10	10/10	20	25
F11 – 2 ^{ème} contrôle	2010	28/30	9/10	10/10	24	33
F12 – 1 ^{er} contrôle	2009	24/30	9/10	10/10	10	15
F12 – 2 ^{ème} contrôle	2010	25/30	10/10	10/10	12	16
F13 – 1 ^{er} contrôle	2009	30/30	10/10	10/10	19	27
F13 – 2 ^{ème} contrôle	2010	30/30	10/10	10/10	18	28
F14 – 1 ^{er} contrôle	2009	28/30	9/10	10/10	22	24
F14 – 2 ^{ème} contrôle	2010	28/30	9/10	10/10	25	29
F15 – 1 ^{er} contrôle	2009	27/30	10/10	10/10	18	20
F15 – 2 ^{ème} contrôle	2010	27/30	9/10	10/10	12	12
F16 – 1 ^{er} contrôle	2009	29/30	10/10	10/10	20	25
F16 – 2 ^{ème} contrôle	2010	28/30	10/10	10/10	22	23
F17 – 1 ^{er} contrôle	2009	25/30	10/10	10/10	17	29
F17 – 2 ^{ème} contrôle	2010	27/30	10/10	10/10	15	37
F18 – 1 ^{er} contrôle	2009	24/30	2/10	10/10	16	13
F18 – 2 ^{ème} contrôle	2010	25/30	2/10	10/10	15	13
F19 – 1 ^{er} contrôle	2009	24/30	9/10	10/10	7	11
F19 – 2 ^{ème} contrôle	2010	20/30	9/10	08/10	5	8
F20 – 1 ^{er} contrôle	2009	29/30	9/10	10/10	30	24
F20 – 2 ^{ème} contrôle	2010	28/30	5/10	10/10	26	22
F21 – 1 ^{er} contrôle	2009	26/27	na	10/10	21	17
F21 – 2 ^{ème} contrôle	2010	25/28	na	10/10	24	24
F22 – 1 ^{er} contrôle	2009	27/30	10/10	10/10	23	24
F22 – 2 ^{ème} contrôle	2010	27/30	10/10	10/10	22	25
F24 – 1 ^{er} contrôle	2009	28/30	10/10	10/10	20	22

F24 – 2^{ème} contrôle	2010	26/30	6/10	10/10	16	20
F25 – 1^{er} contrôle	2009	28/30	10/10	10/10	11	16
F25 – 2^{ème} contrôle	2010	28/30	10/10	10/10	10	17
F26 – 1^{er} contrôle	2009	27/30	10/10	8/10	15	15
F26 – 2^{ème} contrôle	2010	25/30	6/10	7/10	21	13

2.2.1. Hypothèse 1 :

Les personnes ayant été confrontées à de nombreux évènements de vie considérés comme perturbants sont plus sujettes à développer des troubles cognitifs, voire une démence.

Pour appréhender cette hypothèse, parmi les sujets de ma recherche, j'ai donc sélectionné les trois qui avaient décrit le plus d'évènements de vie et les trois qui en avaient au contraire, décrit le moins afin de comparer ensuite l'évolution de leur statut cognitif au cours du suivi. Le choix du nombre de 3 sujets à chaque fois s'est fait de façon aléatoire.

- ❖ Les 3 sujets ayant eu le plus d'évènements de vie marquants parmi ma population d'étude sont F5 (34 évènements, dont 12 de même type), F4 (22 évènements), et F14 (21 évènements).

- Présentation des évènements de vie des sujets :

- **F5** est une femme née en 1920. Elle décrit des évènements aux différentes périodes de sa vie.

Elle dit que la grossesse de sa mère la concernant n'était pas désirée parce cela lui a été rapporté ainsi que sa grand-mère maternelle n'aurait pas voulu qu'elle vienne au monde. Sa mère a vu une enfant se noyer alors qu'elle était presque à terme et cet évènement a été relaté en famille plusieurs fois ensuite. Étant enfant, elle ne s'entendait pas très bien avec son frère et sa sœur. Si cette dernière était d'un premier lit, F5 s'est toujours questionnée quant au père de son frère utérin. Elle recevait « *claques et fessées* » de la part de sa mère et des « *coups de baguette* » à l'école mais estime qu'elle n'était pas une « *enfant battue* » ; elle était également

fréquemment malade. Cependant, elle dit qu'elle a surtout réfléchi à tout cela par la suite mais sur le moment, ne se sentait pas malheureuse (« *j'aimais les gens, les personnes âgées, j'étais gaie* »). Elle a perdu son grand-père qu'elle a dû « *embrasser mort* » et se souvient surtout que ce jour-là, elle portait des chaussons neufs. Sa scolarité s'est moyennement passée, sa mère « *ne (les) poussait pas à l'école* », ce qui l'a marquée et lui a toujours fait dire par la suite qu'elle-même « *pousserait* » ses enfants. Elle aimait beaucoup la lecture mais il était difficile à l'époque de se procurer des livres.

Lorsqu'elle est adolescente, elle est marquée par le décès d'une jeune femme en couches, alors voisine de la famille. Cet évènement l'a beaucoup « *choquée* » et elle hallucinait cette femme derrière elle fréquemment dans les mois qui ont suivis.

Elle a peu souffert de la guerre, son village n'ayant pas subi de bombardements.

À 21 ans, elle fait un « *mariage de convenance* » avec le copain de son frère, puis son mari ne souhaitait pas d'enfant (« *il voulait sa femme pour lui tout seul* ») ; cependant, le couple en aura trois (2 fils et 1 fille). Ils ont plusieurs fois déménagé et une grand-mère a vécu avec eux sous le même toit.

F5 estime que son couple n'était pas du tout épanoui. D'ailleurs, elle n'appréciait pas l'acte sexuel, voire le redoutait. Il lui est arrivé une fois d'avoir des doutes quant à la fidélité de son époux. Le couple cependant ne se disputait pas (« *je faisais en sorte qu'il n'y en ait pas* » (des disputes)) et elle avoue n'avoir « *même pas songé à le quitter* ». Son mari n'était pas non plus très affectueux avec les enfants. Elle pouvait un peu compter sur le soutien de ses parents mais allait surtout à la messe et priait.

Son mari sera ensuite malade du cœur pendant de nombreuses années et décèdera en 1981 à l'âge de 66 ans.

Du point de vue de sa propre santé, F5 a souffert de dépression pendant environ un an et demi à l'âge de 30 ans suite à une période sans travail et a été opérée à 12 reprises pour différents problèmes de santé (avec des suites liées à l'anesthésie la dernière fois).

Elle a aussi été affectée par le cancer de la prostate d'un fils puis par le cancer du sein d'une belle-fille. Elle a également été victime d'un accident de mobylette qui entraînera trois mois plus tard un arrêt de travail et une retraite anticipée. En 1999, elle est emportée par une forte bourrasque de vent et chute.

Du point de vue professionnel, elle exerce en tant qu'Agent de Service Hospitalier en hôpital. Elle aime les personnes âgées et son métier. Elle travaille beaucoup. Elle subira également du harcèlement de la part d'une collègue qui la « *traitait de tous les noms* ». Elle trouve du soutien auprès de son mari quant à ses soucis professionnels.

Elle a 5 petits-enfants et 6 arrière-petits-enfants.

F5 rencontre un ami après le décès de son époux. Ils se fréquentent pendant 12 ans et auraient souhaité se marier mais leurs enfants respectifs ne le voulaient pas. Elle se culpabilisait beaucoup de cette relation, notamment par rapport à sa foi.

Elle perd son nouveau compagnon 7 ans avant l'entretien, lui aussi malade.

- Chez **F4**, née en 1931, on retrouve des événements aux différentes périodes de vie.

S'agissant de la période périnatale, elle non plus n'était pas désirée et l'accouchement de sa mère a été difficile. Durant son enfance, elle subira une grave broncho-pneumopathie à 4 ou 5 ans et perdra son père à l'âge de 7 ans, ce dernier ayant été gazé dans les tranchées. Elle perd un grand-père pendant l'adolescence. Durant la Seconde Guerre Mondiale, elle soigne des blessés et voit des civils mourir.

La période adulte est tout d'abord marquée par le désaccord de sa famille à propos de son mariage, qui aura lieu tout de même. Elle aura ensuite de gros bébés à cause d'un problème de diabète gestationnel ; une fausse-couche d'un fœtus de 5 mois la touchera également. Il y a « *des moments difficiles dans le couple* » me dit-elle. Concernant sa famille, un gendre souffre de problèmes d'alcool et elle a des soucis relationnels avec lui ainsi qu'avec une belle-fille. Elle aimerait voir certains de ses petits-enfants plus souvent. Une de ces petites-filles souffre d'une maladie cardiaque. Elle-même, du point de vue de sa santé subit une hystérectomie à 48 ans. Elle a une « *tendance à devenir dépressive en vieillissant* » selon ses termes et se soigne pour cela.

Du point de vue du logement du couple, F4 décrit des peurs liées à l'emprunt ; quant à sa vie professionnelle, elle a des difficultés avec certains collègues, sera accusée d'un vol d'argent entraînant une rétrogradation.

De façon plus contemporaine, elle a perdu son conjoint il y a quelques années et a été agressée dans la rue pour voler son sac à main plusieurs mois avant l'entretien.

- Quant à **F14**, née en 1930, son enfance est marquée par divers événements (21).

Beaucoup de deuils interviennent à cette période. Elle perd son père alors que sa mère est enceinte d'un petit frère. Elle est ensuite élevée chez une grand-mère à partir de l'âge de 15 mois (à la naissance de ce petit frère) pendant 2 ans puis ira en pension chez des « sœurs » où la discipline était très stricte. Elle perd ensuite une jeune sœur de 9 mois mais également des

oncles, des tantes et un couple grand-parental en quelques années. Elle relate avoir toujours vu sa mère en noir. Elle pensait alors avoir été adoptée tant sa mère était dure avec elle. Elle dit avoir été soignée « pour les nerfs » toute petite.

La famille déménage alors qu'elle a 11 ans, elle est souvent punie et elle estime que son entourage fait preuve de beaucoup d'exigences vis-à-vis d'elle. Durant la guerre, la famille doit quitter la maison qui sera par la suite complètement dévalisée, puis brûlée. Elle peut cependant compter sur le soutien d'abord d'une grand-mère, puis sur celui d'un oncle et d'une tante qui étaient « comme (ses) parents ».

Alors qu'elle fréquente son futur mari, sa mère n'étant pas d'accord avec cette relation, elle lui rase le devant des cheveux pour qu'elle ne puisse plus sortir. Cependant, F14 se mariera tout de même avec cet homme contre l'avis de la famille. Elle quitte le domicile et se cache chez des cousins. Elle aura 4 enfants (un garçon puis 3 filles) mais la dernière grossesse ne se passe pas très bien. Elle aurait aimé être coiffeuse mais aidera son mari dans l'agriculture et dit avoir aimé son activité.

Alors que ses enfants sont adultes, des problèmes d'argent avec eux entraînent des soucis relationnels alors que les relations ont longtemps été satisfaisantes. Un gendre va tomber malade (leucémie aigüe) puis décéder. Un fils va être victime d'un accident de voiture et succomber lui aussi. F14 fera une dépression suite à ce drame pour laquelle elle sera soignée. Elle est également soutenue par ses tantes maternelles. Elle a 10 petits-enfants.

Le décès du conjoint à 78 ans interviendra ensuite environ 3 ans avant l'entretien, suite à un AVC puis un syndrome de glissement plusieurs années auparavant. Elle peut alors se confier à ses frères et sœurs ainsi qu'à sa fille veuve.

- Suivi cognitif des sujets :

- Pour **F5** qui ne possède pas le Certificat d'Études, si les scores étaient tout à fait dans les normes attendues à l'inclusion, le suivi a mis en évidence des résultats d'abord en baisse, puis pathologiques.

Au premier contrôle en début d'année 2008, le MMS passe à 25/30 (soit une baisse de 2 points en 15 mois mais score qui reste dans la norme haute) puis à 20/30 en 2009 (baisse de 5 points en un an et score dans la norme basse : percentile 10).

L'épreuve de l'horloge reste à 10/10 en 2008 mais baisse à 6/10 en 2009 (score limite).

L'épreuve des 5 mots passe à 8/10 en 2008 et à 4/10 en 2009.

Les fluences formelles remontent à 13 en 2008 mais chutent à 6 en 2009.

Enfin, les fluences sémantiques passent à 18 en 2008 et 16 en 2009.

L'ensemble des scores aux tests rapides baissent sur les 3 ans de suivi et objectivent des troubles cognitifs.

A l'issue du deuxième contrôle (troisième rencontre) et de l'entretien, je fais donc part à F5 des résultats et du fait qu'ils soient « moins bons ». Elle me dit qu'elle-même s'est sentie en difficulté et qu'elle cherche plus souvent ses mots depuis quelque temps. Elle se sent également « *plus triste* ». Je lui demande donc si elle souhaite que j'en fasse part à son médecin traitant pour qu'il l'oriente vers une consultation de la mémoire afin de préciser d'où viennent ses difficultés. Elle est d'accord et sera vue une première fois en juin 2009 par une gériatre. Les examens d'imagerie prescrits ainsi que les résultats aux tests neuropsychologiques permettent en fin d'année 2009 de poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer avec participation vasculaire.

Si, lors de notre dernière rencontre, l'autonomie de F5 dans les actes de la vie quotidienne était préservée, au moment de la rédaction finale de ce travail, des aides à domicile lui sont maintenant nécessaires, le stade de démence étant atteint.

- Le suivi cognitif de **F14** de niveau « Certificat d'études » fait apparaître des scores aux tests rapides ne permettant pas d'objectiver de troubles des fonctions supérieures.

Au niveau du MMS, elle passe à 28/30 en 2009 et 2010. Le score à l'épreuve de l'horloge, se maintient à 9/10 en 2009 et 2010. Le score à l'épreuve des 5 mots reste à 10/10 jusqu'en 2010.

Le nombre de fluences formelles passe à 22 en 2009 puis à 25 en 2010. Celui des fluences sémantiques passe à 24 en 2009 puis à 29 en 2010.

Par ailleurs, le discours de F14 lors du dernier contrôle est tout à fait cohérent et sa présentation clinique parfaitement adaptée. Malgré les 21 évènements de vie retrouvés chez ce sujet de 80 ans lors du dernier contrôle, on ne constate pas de troubles cognitifs.

- Pour **F4**, de niveau « Baccalauréat », le suivi donne les résultats suivants :

Le MMS se maintient à 29/30 en 2008, puis passera à 28/30 en 2009 puis à 27/30 en 2010 (un point est perdu sur le quantième du mois, un sur le calcul et un sur la répétition de la phrase).

L'épreuve de l'horloge reste à 10/10 jusqu'en 2010 et l'épreuve des 5 mots également.

Le nombre des fluences formelles est de 15 en 2008, puis passe à 17 en 2009 et à 19 en 2010. Les fluences catégorielles sont à 27 en 2008 et 2009 puis à 26 en 2010.

Là aussi, les résultats aux tests mettent en évidence des fonctions cognitives tout à fait préservées. F4 reste active malgré ses 79 ans et lors de la dernière rencontre, son discours et son attitude sont adaptés. Il m'arrive de la croiser en ville et elle ne manque jamais de me demander où j'en suis de mon travail de recherche.

➤ Conclusion :

Deux sujets sur les trois ayant relaté le plus d'évènements de vie parmi ma population n'ont pas développé de troubles cognitifs au décours du suivi et leurs résultats aux différents tests, outre le fait qu'ils restent dans les normes attendues, ne baissent pas de manière significative.

Si les évènements de vie jouent un rôle dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âge, en avoir vécu un nombre important tout au long de sa vie ne semble donc pas une condition suffisante pour développer des troubles cognitifs, voire une démence.

Cette conclusion est valable au moment de la rédaction puisque un suivi plus long pourrait finalement mettre en évidence des troubles cognitifs chez F14 et F4.

- ❖ Les 3 sujets relatant le moins d'évènements de vie au cours de leur existence entière sont F18 (11 évènements), H1 (7 évènements) et F6 (7 évènements).

- Présentation de leurs évènements de vie respectifs :

- **F18**, née en 1924, me décrit une enfance avec ses quatre frères et sœurs où elle a surtout été élevée par sa sœur aînée et une adolescence essentiellement marquée par le regret de ne pas avoir fait d'études.

Elle évoque ensuite le sentiment de peur durant la Seconde Guerre ainsi que le fait de la subir. Elle précise également que son père avait des problèmes d'alcool.

Adulte, elle fait un mariage « *de raison* » dit-elle et sa famille n'est pas d'accord mais « *on s'est aimés* » rajoute-t-elle. Le couple vivra huit années chez la belle-mère de Madame

avant de construire sa propre maison. Elle aura 7 grossesses. Lorsque sa dernière fille a 9 ans, F18 travaille en tant que bonnetière et dira que c'était très important pour elle de « *faire autre chose, de voir du monde* ». Sur l'ensemble de ses frères et sœurs, seule une sœur est encore en vie.

Son conjoint décède à l'âge de 70 ans, 24 ans avant l'entretien. Elle ne voit plus une de ses petites-filles, dont elle est fâchée avec le père, son propre fils. A 80 ans, elle décide de déménager car elle n'était plus en mesure de s'occuper de sa maison.

- **H1** est un homme né en 1922, sa mère a perdu un frère aîné alors qu'elle était enceinte de lui et proche du terme. Il était un enfant de santé fragile. Durant la Seconde Guerre Mondiale, il participe au maquis et quitte sa région pour ne pas être mobilisé. Il sera alors séparé de ses parents pendant quatre ans.

Par la suite, il rencontre son épouse, le couple est épanoui, leurs enfants sont désirés. Le métier (enseignant) de H1 est choisi et fort apprécié. En fin de carrière, le sujet a de fortes responsabilités en tant que Conseiller Principal d'Education dans un gros établissement scolaire et « *la pression était importante* ».

H1 aura un léger accident de voiture au cours de sa vie d'adulte. Il fait une dépression tardive à 81 ans.

- Quant à **F6**, née en 1924, elle ne décrit pas non plus d'évènements particuliers dans son enfance hormis le fait que la famille a vécu à trois générations sous le même toit. Seule son adolescence est marquée par les évacuations pendant la Seconde Guerre Mondiale, par la faim et le fait de devoir se cacher.

Elle a une sœur avec de graves problèmes cutanés (« *sa peau partait* ») depuis l'enfance, une mère handicapée suite à des problèmes de hanches et un père paralysé suite à un accident alors qu'ils étaient déjà tous deux âgés.

A part des problèmes de varices, elle-même ne souffre d'aucun souci de santé. Elle perd un frère de 47 ans suite à un accident de chantier suivi d'un coma. Elle ne se marie pas (dit n'avoir jamais été amoureuse) et n'a pas d'enfant mais affirme que c'est un choix. Cependant, elle s'occupe de ses neveux et nièces. Elle était très investie dans son travail et a exercé en tant que coiffeuse jusque l'âge de 70 ans.

- Suivi cognitif des sujets :

- Chez **F18**, les différents tests vont montrer les résultats suivants :

Le MMS reste à 24/30 (normes basses, centile 10) en 2009 puis passe à 25/30 (centile 25) en 2010 (scores dans les normes). L'horloge est pathologique dès l'inclusion et le restera au cours du suivi. L'épreuve des 5 mots reste tout à fait correcte à 10/10 en 2009 et 2010. Les fluences formelles passent à 16 en 2009 puis à 15 en 2010 (scores dans les normes). Les fluences sémantiques chutent par contre à 13 en 2009 et restent à ce même score en 2010 (scores en dessous des normes attendues).

On ne peut donc pas parler de troubles cognitifs mais certains résultats étant en baisse et le test de l'horloge étant pathologique, le sujet est à surveiller. J'ai fait part à F18 du fait que scores étaient plus bas que les normes attendues. Cependant, elle n'avait pas d'inquiétude particulière quant à sa mémoire et n'a pas souhaité poursuivre un suivi cognitif dans un autre cadre. Je n'ai par ailleurs pas eu de nouvelles de cette personne.

- Pour **H1**, le suivi a donné les résultats suivants :

Lors du premier contrôle, le MMS reste à 26 puis chute à 24 en 2008, ce qui correspond toujours à la limite basse des normes (centile 10). Par contre, l'horloge passe à 6/10 en 2007 et 2008, avec un positionnement des aiguilles faux. Les fluences lexicales formelles passent à 12 en 2007 (chute de 2 points) puis à 10 en 2008. Les fluences catégorielles passent à 18 en 2007 (moins 2 points) puis à 15 en 2008. Les scores restent dans les normes mais sont néanmoins faibles sachant que H1 possède le baccalauréat et a eu un métier d'enseignant.

Cette baisse dans les résultats m'a interpellée chez cet homme assez vif à notre première rencontre et a inquiété le sujet, qui m'a dit lors du deuxième contrôle se sentir « vieillir » et par ailleurs avoir plus de mal à se concentrer sur la lecture du journal ou lors de conversation en groupe par exemple. Je l'invite donc à prendre rendez-vous dans une consultation mémoire, ce qu'il fera avec l'assentiment de son épouse. La gériatre avec laquelle je collabore le suit du point de vue mnésique.

Les tests neuropsychologiques, plus poussés et plus discriminants que les tests rapides, ont montré que des troubles en mémoire épisodique existaient ainsi que des troubles en dénomination (manques du mot) et une certaine lenteur dans le calcul et les tâches exécutives. L'imagerie et des examens somatiques complémentaires orientent la gériatre vers un

diagnostic de maladie d'Alzheimer début 2009. A celle-ci s'ajoute un syndrome d'apnée du sommeil découvert en 2010 qui péjore vraisemblablement les troubles puisque le patient ne le traite pas, ne supportant pas l'appareillage et des troubles vasculaires intercurrents.

Au moment de l'écriture de ces résultats, le sujet est toujours suivi et les troubles progressent de façon assez rapide.

- Enfin le suivi cognitif de **F6** est le suivant :

Le MMS totalise 1 point de moins fin 2008 et reste à 29 début 2010 lors du second contrôle, ce qui est tout à fait dans les normes. Les scores au test de l'horloge restent à 10/10 tout au long du suivi ainsi que les scores à l'épreuve des 5 mots. Les fluences formelles passent à 22 en 2008, soit 5 mots de plus qu'à l'inclusion puis baissent à 18 en 2010, ce qui reste dans les normes. Les fluences sémantiques passent à 27 en 2008 (soit 3 mots de moins) puis à 22 en 2010, ce qui est là aussi dans les normes.

On ne peut donc pas parler de troubles cognitifs chez F6, bien que la baisse importante du nombre de mots en fluences sémantiques soit un peu surprenante.

➤ Conclusion :

Parmi les sujets ayant évoqué le moins d'évènements de vie perturbants au cours de leur existence, il s'en trouve donc un, chez qui des troubles cognitifs sont apparus au cours du suivi et un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé. Chez un autre sujet il n'était pas possible de conclure à des troubles cognitifs mais une baisse des résultats incitaient à une certaine prudence.

Si les évènements de vie jouent un rôle dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âge, un nombre important de ces évènements de vie ne semble donc pas une condition nécessaire pour constituer une influence péjorative en plus d'autres éventuels facteurs de risque.

➤ De façon globale pour cette hypothèse, il semble donc qu'un nombre important d'évènements perturbants au cours de la vie entière ne soit ni une condition suffisante, ni une condition nécessaire pour que des troubles des fonctions supérieures surviennent chez les sujets.

Dans la recherche rétrospective précédemment présentée, chez quelques sujets, peu d'évènements étaient relatés (par la personne elle-même ou son entourage) mais il ne m'était pas possible de savoir si cela correspondait à une réalité ou si le manque d'éléments était dû à un manque d'information de la part des familles.

Ici, le questionnaire d'évènements de vie se veut exhaustif et on peut considérer que si les éléments ne sont pas cités c'est qu'ils ne sont pas présents, outre des évènements volontairement omis ou d'autres refoulés par le sujet mais il m'était difficile, dans cette recherche, d'appréhender ces aspects.

La seconde hypothèse induite va donc prendre en compte l'aspect subjectif plus qu'objectif et/ou quantitatif des évènements, c'est-à-dire l'impact produit sur le sujet par les aléas de la vie.

2.2.2. Hypothèse 2 :

Le défaut d'élaboration des évènements de vie est délétère pour la mémoire.

« [...] ce qui compte c'est la façon dont ont été vécus les faits, sans recherche d'une vérité de l'histoire. « Le souvenir, un mensonge qui dit toujours la vérité » ; cette définition de A. de Mijolla (1979) insiste sur la vérité du sujet. Il s'agit de la trace laissée par une expérience vécue, inscrite dans l'histoire du sujet à un certain moment de son histoire. » (Chabée-Simper, 2004, p.61)

Pour mettre à l'épreuve cette hypothèse, j'ai retenu les sujets de ma population ayant décrit au moins un évènement de vie très perturbant pour eux, c'est-à-dire cotés à plus de 7 (sur l'échelle de 1 à 10) en T, c'est-à-dire au moment où ils se sont produits (Ces cotations apparaîtront en gras dans le texte).

Parmi eux, j'ai ensuite comparé du point de vue de leurs résultats aux dernières épreuves cognitives ceux qui, à mon sens :

- ❖ ont élaboré le ou les évènement(s) décrit(s), en les objectivant par une cotation en A (au moment de l'entretien) bien inférieure à celle faite en T,

- ❖ ceux qui ne les ont pas élaborés avec une cotation en A égale ou à peine inférieure à celle faite en T et/ou les sujets qui ont exprimé verbalement et/ou par des gestes ou attitudes (pleurs, nervosité...) leurs difficultés à évoquer et à dépasser le ou les évènement(s) en question.
- ❖ Les sujets ayant décrit un ou des évènements de vie très perturbants ($T \geq 7$) mais qui les ont élaboré, c'est-à-dire en les objectivant par une cotation en A (au moment de l'entretien) bien inférieure à celle faite en T :

Je décrirai en détail les histoires de vie de ceux qui ont décrit plusieurs évènements de vie très perturbants, par contre, je ne ferai que les résumer pour ceux qui n'en décrivent que peu.

- Le sujet **H5** est né en 1926 et pense qu'il était désiré. Il a une demi-sœur aînée utérine de 5 ans de plus et une sœur cadette de 17 ans de moins qui n'a pas vraiment été élevée avec lui. Il estime qu'il avait un caractère différent de ses sœurs. Il décrit son enfance comme un « *bonheur paisible* ».

Ses grands-mères sont décédées durant son enfance mais il dit que « *c'est dans l'ordre des choses* » (T : 5 ; A : 1). À l'âge de 12 ans, la famille déménage de la campagne vers la ville (T : 6 ; A : 1) puis trois fois ensuite (T : 3 ; A : 1).

La Seconde Guerre Mondiale intervient pendant son adolescence. Il doit fuir la déportation en allant en Suisse guidé par son père pour échapper au Service du Travail Obligatoire, puis retournera en zone française libérée (**T : 8 ; A : 3**).

A passé ensuite son Baccalauréat à Paris (T : 6 ; A : 4) puis a fait une licence de droit.

H5 se marie (**T : 9 ; A : 4**) et estime que c'était un « *évènement traumatisant qui faisait peur* ». De cette union vont naître 2 garçons (T : 6 ; A : 3). La première grossesse était non désirée par le couple mais a été poursuivie. Par contre, son épouse a subi une interruption de grossesse après les deux premières (T : 6 ; A : 1) car ils ne souhaitaient plus d'enfant. Cela a été réalisé en Suisse car la France ne l'autorisait pas.

Il estime que son couple n'était pas très épanoui par manque d'entente au fil des années. Ils avaient respectivement des liaisons et chacun le savait (T : 4 ; A : 1). Quelques disputes ont eu lieu parfois à ce propos tout de même et il a été question de séparation mais cela n'a pas eu lieu. H5 dit qu'il n'avait personne à qui se confier mais qu'il n'en ressentait pas le besoin.

Il a choisi son métier et travaillait dans le milieu universitaire où il avait de grosses responsabilités professionnelles qu'il recherchait. Il se sentait très épanoui dans son travail et a choisi le moment de prendre sa retraite (T : 6 ; A : 2).

Du point de vue du logement, le couple a souvent déménagé car H5 bénéficiait de logements de fonction.

Ses premiers gros soucis de santé interviennent à 65 ans alors qu'il avait une « *fin de vie active* » selon ses propres termes. Il doit subir un triple pontage cardiaque (T : 8 ; A : 3).

Le couple perd un fils dans un accident de voiture (T : 10 ; A : 4) après la retraite de H5, cela entraîne chez lui une courte période dépressive car il ressentait une certaine solitude. Il a trois petits-fils qu'il voit régulièrement puisque leur autre fils habite un appartement au-dessus de chez eux depuis la mort de son frère.

H5 dit qu'il n'avait pas de passion, de loisirs étant jeune car c'était la guerre, alors que durant sa vie active, il jardinait et lisait beaucoup.

Il estime avoir eu une vie heureuse hormis la mort de son fils, a eu de grandes satisfactions au niveau professionnel. Sa vie actuelle est heureuse également dit-il.

Il n'estime pas avoir eu une vie difficile ni qu'elle le soit maintenant.

L'évènement heureux le plus marquant pour lui est sa nomination professionnelle à 24 ans. Les évènements décrits comme les plus malheureux sont la mort de son fils et son mariage. Il se décrit comme un « *pessimiste actif* ».

Il est à noter qu'il n'évoquera pas spontanément la maladie d'Alzheimer de son épouse (diagnostiquée et suivie régulièrement) au premier entretien. C'est moi qui vais le questionner ayant eu connaissance de cette information. Il en parlera avec un certain recul, empreint de beaucoup de philosophie et sans aucune plainte.

L'institutionnalisation de la femme de H5 interviendra également peu de temps avant le deuxième contrôle et sera mentionné comme nouvel évènement de vie perturbant (T : 8).

- Du point de vue cognitif, H5 a été vu 3 fois en contrôle.

Le MMS reste à 27 en 2008, chute à 25 en 09, puis remonte à 28 en 2010. L'horloge reste à 10 en 2008 puis chute à 7 en 2009 (tout en restant normale), pour revenir à 10 en 2010. L'épreuve des 5 mots reste à 10 en 2008, passe à 9 en 2009 (score inférieur à la norme attendue) pour remonter à 10 en 2010. Les fluences formelles restent au nombre de 12 en

2008, puis passent à 9 en 2009 et à 7 en 2010 (scores faibles mais dans les normes basses). Les fluences sémantiques enfin restent à 36 au premier contrôle (normes hautes), puis chutent à 19 en 2009 et à 18 en 2010.

La baisse importante des scores au contrôle de 2009 intervenait peu de temps après que H5 ait pris la décision d'installer son épouse dans une unité de vie protégée. Son épuisement était flagrant et lui permettait d'évoquer cette prise de décision sans culpabilité aucune, conscient que sa propre santé était mise à mal par la lourdeur de la prise en charge maintenant nécessaire à sa femme. Il avait cependant souhaité que nous ne reportions pas ma visite et s'était inquiété de la baisse de ses résultats. Je lui ai proposé d'attendre le prochain contrôle, que j'ai effectué 7 mois plus tard, afin de vérifier si les scores étaient à nouveau en baisse.

En 2010, seuls les scores aux tests de fluences baissent de façon considérable, mais tout en restant dans les normes (normes basses) alors que tous les autres scores remontent.

H5 va mieux, a repris du poids, retrouve un rythme de vie respectueux de sa santé. Il visite son épouse régulièrement.

On ne peut donc pas parler au final de troubles cognitifs chez ce sujet même si la baisse des fluences est à noter.

Ce qui m'est apparu assez caractéristique de cette personne, c'est sa façon de prendre les choses de la vie à contre-pied. Il considère par exemple son mariage comme « *traumatisant* » bien qu'il ne s'agisse pas d'un mariage contraint, « convenu » ou « de raison ». Cela peut paraître surprenant, mais cependant, comme le dit Bourgeois (2007) « Un événement positif ou supposé tel peut être pathogène : un succès positif, une promotion, une réussite, peuvent être à l'origine d'une décompensation psychologique comme l'a soutenu H. Tellenbach pour le *typus melancholicus*. » (p. 688) Il ne semble pourtant pas qu'H5 ait décompensé, il a trouvé des ressources dans ses liaisons extra-conjugales qu'il assume complètement, dans son travail qui lui procure énormément de satisfaction.

Si la mort de son fils dans un accident de voiture « *causé par un chauffard alcoolisé* », a été un drame dans la vie du couple, H5 en parle au moment des entretiens avec beaucoup de recul. La courte dépression qu'il a connu était réactionnelle mais selon lui, « *la vie continue, il faut se reconstruire* ».

De la même façon, si son triple pontage vient bouleverser une « *fin de vie active* » en l'obligeant à diminuer quelques activités physiques, il lui permet également d'augmenter la lecture, activité très appréciée.

Enfin, la maladie de son épouse est vécue comme un aléa de la vie, le couple prend des dispositions pratiques suite aux troubles de madame comme le portage des repas par exemple. Une femme de ménage viendra ensuite suppléer aux tâches quotidiennes. Il évoquera à la fin du second entretien ses directives anticipées. Lors du dernier contrôle, alors qu'il a repris un rythme de vie cadencé par les visites à son épouse, il relativise de nouveau sa situation et me dit qu'il prend tout cela avec philosophie. « *Je suis un pessimiste actif* » me dira-t-il avec le sourire.

En résumé, son enfance n'est pas traumatique, il vit la guerre mais n'en garde pas un souvenir perturbant et sa vie d'adulte est marquée par des choix qu'il assume. Il adapte son projet de vie aux événements que cette dernière lui réserve.

- **H4** est un homme né en 1920 et il pense que la grossesse de sa mère était désirée. Il est le cadet d'une sœur de 5 ans plus âgée avec qui il s'entendait « *moyennement bien* ». Il lui a été rapporté qu'il a failli mourir à l'âge de 8 mois.

Ses deux grands-pères meurent lorsqu'il est enfant (T : 6 ; A : 2). Il a également plusieurs fois déménagé durant son enfance du fait des changements de profession du père. Face aux problèmes à cette époque, il se tournait vers ses camarades de classe et sa famille était très soudée.

À l'âge de 19 ans, pendant presque 10 mois, H4 est déporté en camp de concentration (T : 9 ; A : 5) C'est une période dont il ne parle presque jamais mais il a écrit ses mémoires pour ses enfants et petits-enfants « *s'ils le souhaitent* ». Dans ce camp, il était surprotégé par les autres prisonniers compte tenu de son âge et si cela l'a aidé d'une certaine façon, il dit se sentir « *mitigé* » par rapport à ça.

Il se souvient qu'à 23 ans (en 1943), suite à une diphtérie, les allemands lui ont injecté un sérum auquel il a fait une allergie. Celle-ci a provoqué un œdème et H4 a entendu le médecin dire qu'il ne « *passerait pas la nuit* » (T : 8 ; A : 3).

Il est croyant non pratiquant et dit que cela l'a toujours aidé à avancer dans la vie.

Au niveau de sa scolarité, il obtient son Brevet élémentaire et aimerait poursuivre des études mais ayant un an de retard, cela ne lui a pas été possible (T : 7 ; A : 4). Il dit n'avoir jamais eu de gros soucis de santé dans sa vie adulte, n'avoir jamais été accidenté, ni blessé. Sa mère par contre était malade et refusait de se soigner.

Marié par amour depuis 55 ans au moment de l'entretien, il décrit beaucoup de dialogue avec son épouse, ainsi qu'en famille de façon générale. Le couple est épanoui malgré une

séparation de 26 mois après 6 mois de mariage liée à l'activité de militaire de H4 (T : 8 ; A : 1).

Ils ont deux fils, dont les grossesses étaient désirées mais qui se sont fait attendre dans les premières années. Le couple était prêt à adopter et après un voyage au Sahara, l'épouse se retrouve enceinte mais fait une grossesse extra-utérine. Ensuite seulement interviendra la grossesse qui leur donnera leur premier fils (T : 7 ; A : 1).

Il y a une bonne entente avec les enfants et petits-enfants (2) bien qu'un fils vive à La Réunion.

Au niveau professionnel, H4 a été militaire de carrière puis responsable de brasserie où il était « *difficile de tout gérer* », et où il a dû procéder à des licenciements. Son travail lui a apporté un certain épanouissement. Le sport et la vie de famille étaient importants dans sa vie.

Du point de vue du logement, le couple a déménagé de nombreuses fois du fait de la profession de H4. Ils ont vécu une vingtaine d'années avec la belle-mère de celui-ci et cela ne lui laisse que de bons souvenirs car il s'entendait très bien avec elle.

Au niveau des loisirs, le sujet s'adonnait à l'électricité étant jeune et durant sa vie active, il a plutôt fait beaucoup de sport, notamment des compétitions d'escrime, et des championnats de bridge.

Il estime avoir eu une vie très heureuse et qu'elle l'est actuellement encore. Il n'estime pas avoir eu une vie difficile et bien qu'actuellement elle ne le soit pas non plus, il se dit « *déçu de voir la France s'appauvrir et s'écrouler dans tous les domaines* ».

Les événements les plus heureux de sa vie sont la rencontre et la vie avec son épouse et ses enfants. Il estime enfin que la déportation et la guerre d'Indochine ont été des événements difficiles dans sa vie mais « *ça s'est passé* ».

Chez H4, on retrouve divers événements de vie perturbants, dont l'expérience des camps de concentration, puis la participation à une autre guerre ensuite (Indochine).

Cependant, nous dit Caret (2010) « Il est des événements terribles qui ne font pas traumatisme s'ils peuvent être reliés à l'histoire du sujet, s'ils peuvent être pris dans un réseau de signifiants, si un affect peut être exprimé, ressenti. ».

Cet affect, H4 me dit ne pas l'avoir exprimé directement, oralement à sa famille notamment, mais il l'a extériorisé, en en laissant une trace écrite.

« [...] il existe au départ un événement traumatique de l'ordre de l'impensable, de l'indicible qui est frappé de nescience. Cet interdit de connaissance et de parole sur

l'évènement peut venir de la honte qui y est attachée [...] ou à l'interdit d'exprimer sa colère et son désespoir vis-à-vis de cet évènement [...]. » (Rochard-Bouthier & de Brucq, 2004)

Le fait d'avoir été surprotégé par les autres dans le camp amène des sentiments ambivalents, la peur bien sûr mais peut-être aussi la honte d'avoir été « privilégié » là où tant d'autres périssaient. S'il ne lui était pas possible de dire cette expérience, il lui a fallu « faire quelque chose » de tous ces sentiments, ces ressentis. L'écriture a vraisemblablement été salvatrice. En effet, précise Delage (2007) les récits sont « [...] des formes destinées à donner du sens à la masse des perceptions et des expériences en tous sens de l'existence. » (p.115)

En résumé, son enfance n'est pas traumatique mais son adolescence et sa vie de jeune adulte sont marquées par un évènement « extrême », celui de la déportation. Cependant, il est protégé durant cette période et couchera sur le papier cette expérience difficile. Il frôle également la mort à 23 ans mais survit. Il est épanoui dans son couple, n'a pas de problèmes de santé dans sa vie d'adulte. Son activité de militaire ainsi que son travail de responsable de brasserie lui apportent stress mais également épanouissement. Il a fait du sport, a une vie sociale et fait des activités « cérébrales » (bridge).

- Du point de vue cognitif

Tout au long du suivi, les scores aux différentes épreuves restent dans les normes hautes. Le MMS passe à 26/30 au premier contrôle puis remonte à 27/30 au second. Les scores à l'épreuve de l'horloge et à celle des 5 mots restent à 10/10 jusqu'à la fin du suivi. Les fluences formelles restent d'abord à 25 puis tombent à 12 (dans les normes mais seule baisse notable), les fluences sémantiques passent à 30 puis remontent à 36 mots produits au dernier contrôle.

Le statut cognitif de H4 est donc tout à fait préservé, avec un discours fluide, une ouverture sur l'extérieur et une présentation clinique parfaitement adaptée.

- **F1** est une femme née en 1920 et elle pense également qu'elle a été désirée. Bien que née à terme, elle était d'un petit poids. Elle a une sœur de 5 ans plus âgée, un frère de 4 ans de moins et a perdu 2 frères jumeaux (un à la naissance et l'autre à 3 jours de vie)

(T : 5 ; A : 1). Son enfance est décrite heureuse sans particularité, hormis les premières années où elle était fragile à cause de son faible poids. Elle va aussi connaître le deuil d'une amie de classe de 5-6 ans (« *mon premier gros chagrin* ») (T : 8 ; A : 1) sans pouvoir trop se confier à des adultes mais elle a été élevée dans la religion et priait.

Elle éprouve quelques difficultés à quitter la scolarité à 18 ans. Elle fait l'école d'infirmières alors qu'au départ, elle était éducatrice.

F1 se marie en 1940 (« *ce n'était pas un mariage d'amour, mais pour fonder un foyer* ») (T : 6 ; A : 4) puis une grossesse désirée « *sous les bombardements* » se profile (T : 5 ; A : 3). Son mari se retrouve prisonnier peu de temps après l'accouchement (T : 6 ; A : 2).

Par la suite, des difficultés dans le couple vont mener au divorce en 1952 (T : 7 ; A : 1). Son mari ne s'occupait pas de leur fille, dépensait l'argent sans compter et avait des problèmes dans son travail entre autres. Le couple avait des dettes (T : 7 ; A : 1).

F1 a été recueillie avec sa fille par ses parents. Elle s'est ensuite mariée une seconde fois par amour et la vie commune a duré 30 ans. Son second époux décède à l'âge de 80 ans (T : 8 ; A : 2). Elle précise avoir été soutenue par des amis à ce moment.

Sa fille lui donne 4 petits-enfants et eux-mêmes 6 arrière-petits-enfants.

F1 n'a pas de soucis de santé durant sa vie adulte, sauf une occlusion et un début de cancer colorectal (T : 6 ; A : 2) et des fractures récentes suite à des chutes (T : 6 ; A : 5). De façon assez contemporaine par rapport à l'entretien, elle a perdu un gendre gravement malade (T : 6 ; A : 3) ainsi qu'un petit-fils (T : 6 ; A : 3). L'ami d'une de ses petites-filles fait également un infarctus à 50 ans (T : 6 ; A : 3).

Épanouie dans son travail, elle exercera en fin de carrière en tant que surveillante. Elle ne connaît pas de problème lié au travail, ni de problème lié au logement.

Elle aurait aimé faire du sport lorsqu'elle était jeune mais il n'y avait pas trop de possibilités pour les filles. Elle débutera après l'âge de 40 ans et fera de la gymnastique à laquelle s'ajoute la chorale depuis sa retraite. Les fractures récentes l'obligent à arrêter la gymnastique.

Elle estime avoir eu une vie heureuse mais actuellement a des inquiétudes par rapport à sa possible dépendance qui pourrait causer du souci pour ses enfants. Elle dit avoir eu une vie difficile néanmoins, notamment entre 20 et 35 ans à cause de la guerre et des problèmes dans le couple. Elle estime actuellement ne pas avoir une vie difficile.

Les événements les plus heureux de sa vie sont la naissance de sa fille et son mariage avec son second mari. Les événements les plus malheureux sont son premier mariage et un épisode

difficile où sa fille a « *frôlé une méningite à 10 ans* ». Elle regrette aussi que durant son adolescence, l'éducation ait été si stricte et que le dialogue ne soit pas suffisamment présent entre parents et enfants.

Son enfance a donc été sans particularité hormis le deuil d'un enfant de son âge. La prière l'a aidé (Je reviendrai plus loin sur cet aspect de l'aide et du soutien). Sa vie d'adulte n'est ensuite pas satisfaisante mais malgré l'époque, elle décide de divorcer bien qu'ayant déjà sa fille. Elle se remarie et est heureuse. Elle n'a pas de soucis dans son travail qui la satisfait, ni de soucis de santé, elle fait du sport.

De façon contemporaine par contre, quelques problèmes de santé interviennent et des décès de proches l'affectent. Elle se projette dans l'avenir et espère ne pas devenir dépendante.

- Du point de vue cognitif

Pour ce sujet également, les scores aux différentes épreuves restent dans les normes attendues en fonction du sexe, de l'âge et du niveau de scolarité.

Le MMS reste à 28/30 lors des deux premiers contrôles, puis passe à 26/30 lors du dernier. L'épreuve de l'horloge et celle des 5 mots donnent des scores à 10/10 tout le long du suivi. Le score aux fluences formelles perd d'abord un point puis remonte à 17 et à 20. Les fluences sémantiques baissent régulièrement à 30, 27 puis 26, tout en restant dans les normes hautes.

F1 est un sujet qui conserve un certain dynamisme malgré son âge, son discours est adapté et son autonomie se vérifie.

- **F9** est née en 1918. Elle pense avoir été « *conçue rapidement* » car son père était soldat. Elle naît prématurément à 8 mois, ne pèse qu'1,460 kilogrammes et n'aurait pas crié faisant penser à la sage-femme qu'elle était morte. Elle n'a pas été prénommée Marguerite comme son père l'avait prévu mais du prénom de la sage-femme.

Elle a une enfance heureuse bien que la famille ait peu de moyens. Elle se souvient avoir peu joué avec d'autres enfants car il fallait qu'elle aide sa mère dans les tâches domestiques. Cependant, elle estime qu'elle était une « *enfant gâtée* ».

Elle déclare une jaunisse à l'âge de 7-8 ans qui lui occasionne énormément de fièvre (**T : 7 ; A : 1**). Sa scolarité se passe plutôt bien, elle est reçue première du canton au Certificat d'Études à l'âge de 12 ans (**T : 8 ; A : 3**).

À l'adolescence, elle perd un beau-frère de 34 ans qui allait être papa pour la troisième fois (**T : 9 ; A : 2**), un grand-père (**T : 6 ; A : 2**) ainsi qu'une petite nièce de 8 mois qu'elle retrouve morte dans son lit (**T : 10 ; A : 4**). Il n'y avait pas de parole autour de ces deuils en famille mais elle peut aborder cela au catéchisme. Les autres problèmes se règlent en famille.

Elle poursuit sa scolarité et intègre le cours complémentaire alors que ses trois sœurs se marient à 18 ans. Du point de vue de sa santé, à partir de l'âge de 16 ans, elle souffre d'un fibrome important qui lui occasionne des saignements importants et quasi continus (**T : 10 ; A : 4**). Cela la perturbe énormément, d'autant qu'elle est interne. Elle ne sera opérée qu'à l'âge de 28 ans.

Elle se marie par amour en 1949, mais d'un amour « *raisonnable* » dit-elle. Son mari décède en 1957 à l'âge de 45 ans d'une tumeur au cerveau (**T : 9 ; A : 4**). Elle peut se confier à ses parents et étant croyante et pratiquante, cela l'aide, dit-elle. Le couple n'a pas d'enfant, suite aux problèmes gynécologiques de F9, qui compensera en s'investissant énormément auprès de ses élèves.

Quelques difficultés avec ses collègues ont eu lieu lorsqu'elle est passée directrice. (**T : 6 ; A : 1**). Plusieurs déménagements se sont succédés au rythme des changements d'écoles, dont l'un particulièrement difficile pour elle (« *j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps* ») (**T : 9 ; A : 1**). F9 accède à la propriété à 56 ans.

Au niveau des loisirs, elle faisait faire du théâtre à ses élèves ainsi que des ballets. Depuis sa retraite, elle s'adonne aux cartes, au scrabble et aux activités manuelles dans un club de loisirs.

Elle estime avoir eu une vie heureuse surtout grâce à son travail mais actuellement, même si sa vie est tranquille et sereine au moment de l'entretien, elle souffre d'un manque d'affection (**A : 7**). Elle estime aussi avoir eu une vie difficile, notamment à cause de ses problèmes de santé et du sentiment d'avoir été méprisée souvent parce qu'elle était fille d'ouvriers. Ce sentiment est encore présent chez elle, bien que de moindre importance (**T : 8 ; A : 5**).

De façon globale, F9 décrit une enfance heureuse après une naissance particulière, elle se satisfait de peu malgré le manque de moyens financiers de la famille.

Son adolescence est marquée par plusieurs deuils qu'elle aborde au catéchisme puisque ce n'est pas possible en famille. Sa scolarité se passe plutôt bien. Un lourd problème gynécologique envahit sa vie de 16 à 28 ans mais elle se marie. Elle ne peut avoir d'enfant mais devient institutrice. Elle perd son époux âgé de 45 ans.

Un déménagement la perturbe mais elle accèdera à la propriété à 56 ans. Elle a une retraite active bien qu'elle souffre du manque d'affection.

- Du point de vue cognitif

De la même façon que les deux sujets précédents, F9 a des résultats aux épreuves cognitives dans les normes hautes.

Le MMS prend un point à chaque contrôle et passe à 29/30 puis à 30/30. L'horloge et l'épreuve des 5 mots restent correctes à 10/10 lors des deux visites de suivi. Les fluences formelles montent à 34 puis passent à 32 (normes hautes), les fluences sémantiques montent à 35 puis à 46 (normes hautes également).

- **F20** naît en 1920. Lorsqu'elle a 6 mois, sa mère perd son beau-frère. Durant son enfance, la famille déménage en Rhénanie et elle se retrouve dans une classe unique de 8 à 10 ans (T : 6 ; A : 2). À l'âge de 16 ans, elle déclare une pneumonie massive avec hémorragie importante. Le diagnostic était mauvais et elle se souvient avoir dit au revoir à ses parents, « *J'étais bien* » dit-elle, mais finalement s'en sort. (T : 6 ; A : 2). Durant la Seconde Guerre, sa maison est bombardée (T : 8 ; A : 3). Dans sa vie d'adulte, elle se marie avec un homme veuf de onze ans de plus qu'elle et le couple décide de ne pas avoir d'enfant car elle-même avait déjà 40 ans (T : 4 ; A : 1).

Au niveau de sa santé, elle fait une hépatite vers l'âge de 43 ans (T : 6 ; A : 1). Elle s'est occupée de sa mère vieillissante et de son père atteint d'un cancer (T : 7 ; A : 2) « *C'était normal de s'occuper de ses parents à l'époque* ». Par contre, son mari souffre d'une hémiplégié gauche suite à un AVC (T : 7 ; A : 4) et se sentant faiblir face à la situation, elle se soigne pour ne pas devenir dépressive dit-elle. Lorsque son mari décède (T : 7 ; A : 3), elle trouve du soutien auprès de petits-cousins, très proches d'elle.

Elle estime que sa vie est (et était) heureuse, qu'elle n'est (et n'était) pas difficile.

Ses souvenirs les plus heureux sont les réunions de famille, les sorties avec son mari, les plus malheureux sont la maladie de son père et de son mari.

On retrouve donc une mère en deuil dans la biographie de F20 et une enfance marquée par la guerre. Elle semble avoir frôlé la mort mais le souvenir n'est pas traumatique. Elle choisit de ne pas avoir d'enfant, s'occupera de ses parents puis de son mari malade. Cependant, elle estime que sa vie a été heureuse et l'aide aux autres n'a pas été vécue comme un fardeau.

- Du point de vue cognitif

Le MMS reste à 29/30 au premier contrôle puis perd un point au second (score dans les normes hautes). L'horloge, qui était déjà perturbée à l'inclusion, revient à des scores attendus en 2009 puis est pathologique en 2010. L'épreuve des 5 mots par contre, reste tout à fait correcte tout au long du suivi et les fluences verbales, tant sémantiques que formelles restent dans les normes hautes même si elles baissent un peu

On ne peut donc pas parler de troubles cognitifs, l'horloge à elle seule n'étant pas discriminante.

- **F21** est une femme née en 1924.

Son enfance est marquée par beaucoup de sorties avec ses parents qui habitaient près d'une salle des fêtes. Dans les événements perturbants qu'elle relate, se trouve le deuil de sa tante maternelle qui avait un fils de 6 ans (T : 8 ; A : 1). Elle dit avoir été « *beaucoup touchée* » et allait souvent manger avec cette tante ensuite. Par ailleurs, elle perdra elle-même un nourrisson de 3 jours « *C'était très dur et j'y repense parfois* » (T : 9 ; A : 3). Un autre fils naît prématurément à 7 mois de grossesse et sera hospitalisé plusieurs semaines (T : 7 ; A : 2). Son époux était très présent lors de ces événements.

Elle perd ce dernier 5 ans avant l'entretien (T : 6 ; A : 3) et depuis quelques années souffre de problèmes de vue importants et a une surdité appareillée.

Elle estime avoir eu et avoir aujourd'hui une vie heureuse. Si sa vie n'était pas considérée comme difficile, elle le devient aujourd'hui face à la dépendance.

Dans l'ensemble, F21 a vécu plusieurs événements perturbants de type « perte » mais qu'elle semble avoir surmontés. Lorsqu'elle y repense, elle n'est pas envahie par l'émotion. La peur de la dépendance la questionne mais elle garde une vie relationnelle et amicale en participant à des sorties avec un club de loisirs.

➤ Du point de vue cognitif

Le MMS (dont certains items n'ont pu être réalisés du fait des problèmes de vue) reste à 26/27 au premier contrôle puis passe à 25/28. L'horloge n'a pu être effectuée. L'épreuve des 5 mots reste à 10/10 tout au long du suivi. Les fluences verbales tant formelles que sémantiques restent dans les normes hautes.

- **F25** est née en 1930. Sa mère avait fait une fausse-couche avant cette grossesse. Elle perd ses deux grands-mères la même année à l'âge de 6 ans (**T : 8 ; A : 1**). Elle pouvait compter sur le soutien de sa mère qui était très importante à ses yeux. Elle dit ensuite qu'elle n'a pas pu aller au collège après le Certificat d'Etudes parce que ses parents n'avaient pas les moyens « *C'est un regret* » (**T : 6 ; A : 2**). Elle déclare une typhoïde à 15 ans et il n'y avait pas de médicaments pour la soigner. Cependant, elle guérit. (**T : 6 ; A : 1**).

Elle subira un épisode dépressif vers l'âge de 35 ans suite au surmenage dans son travail (boulangerie) (**T : 6 ; A : 2**). Son mari a une maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis quatre années avant l'entretien (**T : 7 ; A : 4**). Elle est soutenue par son fils bien qu'il ne soit pas dans la région.

F25 évoque différents événements de vie dont certains qui l'ont marquée à leur survenue. Cependant, elle aussi semble avoir réussi à surmonter les épreuves et à trouver suffisamment de soutien pour continuer à avancer dans la vie. Bien qu'elle doive s'occuper fréquemment de son époux, elle continue à avoir des loisirs et marche beaucoup.

➤ Du point de vue cognitif

Le MMS passe à 28/30 (soit un point de moins) lors des deux contrôles. L'horloge et l'épreuve des 5 mots restent correctes à 10/10 tout au long du suivi. Les fluences qui étaient à 9 passent à 11 puis à 10, les fluences sémantiques restent à 16 puis passent à 17.

Les scores aux différentes épreuves ne mettent pas en évidence de troubles cognitifs.

Concernant les autres sujets ayant seulement décrit un ou deux événements de vie très perturbants, estimés à plus de 7 au moment où ils se sont produits :

- **F16** a perdu à la naissance un garçon (première grossesse) (**T : 7 ; A : 1**) mais elle explique que le chagrin s'est vite dissipé car elle s'est trouvée enceinte de nouveau.

Son enfance, son adolescence et sa vie d'adulte se passent bien et sans problème particulier. Seul, le décès de son conjoint à l'âge de 87 ans, soit deux ans et demi avant

l'entretien (T : 8 ; A : 4), vient perturber sa vie depuis sa retraite. Elle a des amies à qui elle peut se confier. Elle souffre depuis son veuvage de solitude le soir car en journée, elle est plutôt active, voit du monde, a des responsabilités dans un club.

- Ses scores aux tests sont dans les normes tout au long du suivi.

- **F24** décrit un évènement perturbant lié à la guerre. Avec sa famille, elle doit fuir au moment de la Débâcle à l'île d'Oléron chez une grand-mère maternelle. Ils subissent des tirs de mitraillette en partant (T : 7 ; A : 3) mais ensuite se trouvent protégés. Elle va au catéchisme et peut échanger avec ses camarades.

Elle décrit différents problèmes liés à son activité professionnelle. Au décès de sa belle-mère, elle doit quitter son emploi de sténo-dactylo pour « remplacer » cette dernière (maraîchère) (T : 8 ; A : 4). Elle estime que ce sont dix années de gâchées mais « *c'était comme ça* » (T : 6 ; A : 4). Elle vivra une courte période dépressive après le décès du compagnon (T : 6 ; A : 3) qu'elle aura quelques années après le décès de son mari.

Elle reste une femme active, coquette, qui prend soin d'elle et s'intéresse aux autres. Elle continue à faire des projets.

- Ses scores aux tests sont dans les normes tout au long du suivi.

- **F11** évoque comme évènements très perturbants le décès de sa mère, tuée par une voiture sur un passage clouté (T : 9 ; A : 4) et le décès de son premier mari (T : 7 ; A : 2) qui n'était pas très affectueux et son couple pas très épanoui. Elle se mariera une seconde fois. Elle dit avoir « *toujours fait face* », qu' « *il faut avancer* » dans la vie.

- Ses scores aux tests sont dans les normes tout au long du suivi.

- Conclusion :

Aucun des sujets de l'étude ayant déclaré des évènements de vie très perturbants, mais qui selon moi les ont élaborés, n'a développé de troubles cognitifs au décours du suivi.

Face aux évènements, les sujets évoquent le soutien des proches (un estime qu'il n'en avait pas besoin), le fait de pouvoir relativiser les choses et l'aide apportée par la religion, qu'ils soient croyants ou pratiquants. Une étude américano-israélienne menée par Inzelberg⁵⁰ tente en effet de montrer que la prière, chez les femmes, permettrait de réduire de moitié les risques d'avoir la maladie d'Alzheimer ou d'être victimes de pertes de mémoire. « [...] la prière, selon l'étude, a également une influence deux fois plus importante que l'éducation pour protéger les femmes contre cette dégénérescence cérébrale. » Cette constatation serait surtout due à l'activité intellectuelle représentée par la prière qui réclame un investissement de la pensée. Par ailleurs, cette recherche ne concernait que des femmes musulmanes.

L'épanouissement dans le travail, ainsi que le fait d'avoir un projet de vie et de prendre des décisions de changement lorsque la vie ne convient plus sont aussi des attitudes qui reviennent dans le discours de ces sujets.

Chez quelques sujets, on retrouve l'évènement de vie « mère en deuil » lors de la grossesse ou au moment de l'accouchement. Cet item avait été ajouté en référence à l'enquête ABORD (déjà citée), cependant, il ne semble pas ici que cet élément soit péjoratif.

Dans l'ensemble se sont des sujets actifs, qui ont une vie sociale et qui portent intérêt au monde qui les entoure.

Une recherche menée par Boyle & al. (2010) a exploré la contribution d'un facteur psychologique dans l'étiologie des maladies démentielles, à savoir le fait d'avoir des buts dans la vie et de donner une signification à son existence. 951 personnes âgées ont été suivies durant une période allant jusqu'à 7 ans, et ont été soumises à des évaluations annuelles très détaillées, notamment cognitives.

Les résultats ont montré que 155 personnes (16.3%) avaient développé une maladie d'Alzheimer. Celles qui avaient obtenu un score élevé à une échelle évaluant la présence de buts dans la vie et l'attribution d'un sens à l'existence avaient 2,4 fois moins de risque de

⁵⁰ D'après Le Figaro du 27.07.2012

développer une maladie d'Alzheimer que celles qui avaient un score faible à cette même échelle (après contrôle du rôle possible de facteurs tels que les symptômes dépressifs, le neuroticisme (la tendance à ressentir des émotions négatives), la taille du réseau social et le nombre de problèmes médicaux chroniques). (p. 304)

❖ Les sujets ayant décrit des évènements de vie très perturbants ($T \geq 7$) mais qui ne les ont pas élaborés à mon sens, avec une cotation en A égale ou à peine inférieure à celle faite en T et/ou qui ont exprimé verbalement et/ou par des attitudes (pleurs, nervosité...) leurs difficultés à dépasser le ou les évènement(s) en question :

Je ne reviendrai pas sur les histoires de vie complètes de **F5** et **H1** puisque cela a déjà été fait plus haut. Je vais seulement reprendre les éléments décrits comme très perturbants par les sujets et dont la cotation en A est à peine inférieure.

- **F5** réalise aujourd'hui qu'elle n'était pas une enfant désirée (**T : NC ; A : 7**) et qu'elle ne s'entendait pas très bien avec son frère et sa sœur (**T : 3 ; A : 8**). Si sur le moment elle ne s'en rendait pas compte, elle a beaucoup réfléchi à ça par la suite, dit-elle. Le fait que sa mère ne l'ai pas incitée à travailler en classe l'a beaucoup marquée (**T : 8 ; A : 6**) également.

Ses douze opérations (**T : 8 ; A : 6**) ont été difficiles, notamment la dernière.

Son couple ne lui laisse pas de bons souvenirs (**T : 7 ; A : 6**). L'acte sexuel était redouté (**T : 8 ; A : 7**). Son mari n'était pas très affectueux avec ses enfants (**T : 7 ; A : 5**).

F5 doit prendre une retraite anticipée suite à son accident de mobylette et dit en avoir beaucoup pleuré (**T : 8 ; A : 6**). Par rapport aux problèmes professionnels, elle trouvait cependant du soutien auprès de son mari.

Son compagnon décède 7 ans avant l'entretien (**T : 9 ; A : 7**). Ils auraient souhaité se marier mais les enfants respectifs ne le souhaitaient pas (**T : 8 ; A : 6**). Sa foi la faisait se culpabiliser de sa relation.

Elle estime au moment de l'entretien avoir eu une vie heureuse grâce à ses enfants et que les moments difficiles sont derrière elle. « *Je relativise beaucoup* » me dit-elle, en ayant les larmes aux yeux cependant.

Il apparaît que différents évènements de vie de F5 ne semblent pas avoir été élaborés. Elle repense beaucoup à son passé, à la façon dont elle était considérée, bien qu'elle cherche

toujours à minimiser ce qui lui est arrivé. Elle recevait beaucoup de claques et de fessées mais n'estime pas avoir été une enfant battue. Elle ne s'entendait pas avec son mari mais faisait toujours en sorte qu'il n'y ait pas de disputes au sein du couple et dit n'avoir même pas songé à le quitter. Peu de distractions ont agrémenté sa vie active car elle travaillait beaucoup.

Elle pouvait compter un peu sur le soutien de ses parents mais surtout priait beaucoup, allait à la messe. Cependant, sa foi l'a amenée également à se culpabiliser par rapport à la relation qu'elle a entretenue avec un compagnon après le décès de son époux.

- Suivi cognitif :

Comme il a déjà été précisé plus haut (p.159) l'ensemble des scores aux tests cognitifs baissent sur les 3 ans de suivi et objectivent des troubles cognitifs. Une maladie d'Alzheimer avec participation vasculaire sera diagnostiquée dans les mois suivant le dernier contrôle.

- Chez **H1**, qui relate peu d'évènements de vie, on retrouve essentiellement comme évènement très perturbant la séparation pendant quatre années d'avec ses parents durant la Seconde Guerre Mondiale, où il part faire le maquis alors qu'il est tout jeune adulte (**T : 10 ; A : 8**). Il relate ce fait avec beaucoup d'émotion et a les larmes aux yeux. Ensuite, il évoque un métier d'enseignant apprécié mais en fin de carrière de grosses responsabilités en tant que CPE et « *une pression importante* » (**T : 9 ; A : 6**). Il souffre de dépression à l'âge de 81 ans et cela l'a perturbé et le perturbe encore, lui qui n'avait jamais été dépressif (**T : 7 ; A : 6**)

Son expérience de ruptures de liens dûs à la guerre semble ne pas avoir été élaborée, compte tenu de l'émotion qui prédomine encore. La pression était difficilement vécue du point de vue professionnel et une dépression survient à un âge tardif.

- Du point de vue cognitif :

Le suivi a déjà été évoqué et a mis en évidence une maladie d'Alzheimer avec des troubles vasculaires et un syndrome d'apnée du sommeil.

- **H6** est né en 1920. Sa mère avait perdu son beau-frère (frère de son mari) quelques mois auparavant lorsqu'elle était enceinte de lui. Il a 4 frères et 3 sœurs avec qui il s'entendait bien. Il décrit une jeunesse heureuse dans une grande maison avec des amis de ses

parents qui avaient eux aussi des enfants. Il se rendait au catéchisme et faisait du patronage étant enfant.

Du point de vue des études, il va jusqu'au Certificat d'Études, puis fait une formation pour devenir coiffeur mais il aurait aimé poursuivre dans le domaine des mathématiques (**T : 7 ; A : 4**).

H6 est mobilisé le 08 juin 1940 (**T : 8 ; A : 4**). Pendant 3 mois, il est militaire puis la Débâcle intervient et il se retrouve dans les Cévennes. A été pionnier dans les chantiers de jeunesse.

Du point de vue de sa santé, en 1946, il subit une crise de rhumatismes articulaires qui occasionne un arrêt de travail de 3 mois (**T : 6 ; A : 1**) et depuis plusieurs années, il souffre d'hypertension artérielle.

Au niveau familial, il s'est marié (**T : 8 ; A : 5**) et le couple a eu deux garçons et une fille. Les grossesses n'étaient pas désirées, ni par lui, ni par son épouse (**T : 6 ; A : 2**). En 1949, son fils aîné, qui a alors 4 ans, déclare la typhoïde et ses parents pensaient qu'il allait mourir (**T : 9 ; A : 4**). En 1979, c'est leur autre fils qui doit être amputé d'une jambe suite à une explosion sur son lieu de travail (**T : 8 ; A : 6**). Il a été soutenu par son épouse lors de ces deux évènements.

Il dit être catholique par tradition. Il estime que son couple était épanoui mais des problèmes d'argent (**T : 6 ; A : 1**) entraînaient parfois des disputes mais jamais de violence d'après H6.

Son épouse décède à 72 ans d'un cancer, 15 ans avant l'entretien (**T : 9 ; A : 7**).

Il a de bonnes relations avec ses enfants, ses 4 petits-enfants et 4 arrière-petits-enfants.

Il a exercé toute sa vie en tant que coiffeur dans un salon où il n'avait pas de responsabilités et il était moyennement épanoui dans son travail. Il n'a pas choisi de prendre sa retraite mais a dû s'arrêter à cause d'une septicémie au retour d'un voyage en Afrique (**T : 7 ; A : 5**).

H6 a toujours eu la passion des cartes étant jeune et pratique toujours cette activité. Il voyageait beaucoup avec son épouse et continue à le faire de temps en temps.

Il estime ne pas avoir eu une vie difficile et qu'elle ne l'est pas actuellement, avoir eu une vie heureuse et qu'elle l'est encore actuellement.

Les évènements les plus heureux de sa vie sont les voyages et les vacances en Cévennes durant trente ans avec des personnes rencontrées suite à la guerre.

Les évènements marquants les plus malheureux sont la maladie de son fils, l'accident de son autre fils et le décès de son épouse, ce qui correspond aux notes d'impact attribuées.

Si les évènements liés à la guerre et aux soucis de santé semblent avoir été surmontés, le travail de deuil suite à la mort de l'épouse et à l'amputation du fils, ne semble pas abouti.

- Du point de vue cognitif :

Le MMS passe à 26/30 puis remonte à 27/30. Le score à l'horloge remonte à 10/10 puis passe à 9/10 avec de nouveau une légère erreur dans le placement des aiguilles. Par contre, l'épreuve des 5 mots passe à 9/10 au premier contrôle puis à 8/10 au second (score pathologique). Les fluences formelles passent à 11 en 2009 puis à 6 en 2010 (normes basses). Les fluences catégorielles restent à 17 en 2009 puis tombent à 10 en 2010 (normes basses).

On a donc un score en deçà des normes et des scores qui baissent vers les normes basses. Cela ne permet pas en soi d'affirmer des troubles cognitifs pathologiques chez le sujet mais nécessiterait un suivi.

Lorsque j'évoque les résultats, H6 dit s'étonner de ses difficultés, être peut-être fatigué. Je lui demande s'il souhaite que j'en fasse part à son médecin traitant pour qu'un suivi puisse éventuellement se faire dans une consultation spécialisée, afin de confirmer ou non des problèmes de mémoire. Le sujet refuse en disant que ce n'est pas nécessaire, qu'il ne rencontre pas de soucis au quotidien.

Au moment de la rédaction de ce travail, je n'ai pas eu d'échos quant à un éventuel suivi ultérieur.

- **F19** rapporte différents évènements de vie dont certains très perturbants.

Si son enfance se déroule sans particularité avec des moments particulièrement heureux quand « *tout le monde était ensemble* », son adolescence est marquée par la guerre. Les bombardements l'empêchent de continuer ses études après le Certificat (**T : 7 ; A : 5**) car leur maison sera rasée (**T : 8 ; A : 6**), ce qui lui pèse, mais elle garde également de bons souvenirs dit-elle, de cette période car son père faisait partie de la Résistance et elle allait au ravitaillement les jeudis (peut-être modalité adaptative ?).

Elle se marie tardivement à 47 ans, ce qui n'est pas un choix (**T : 7 ; A : 5**) car elle devait s'occuper de sa mère (T : 7 ; A : 4) et n'aura donc pas d'enfants (**T : 9 ; A : 7**) « *c'est quelque chose qui m'a pesé* », dit-elle les larmes aux yeux).

Elle a soigné son conjoint durant dix années (**T : 7 ; A : 3**) avant son décès 11 ans avant l'entretien.

Elle travaille comme employée de magasin toute sa vie active.

Différents évènements surviennent également quelques années avant l'entretien mais je les relaterai par rapport à l'hypothèse 3.

Ce sont surtout les évènements liés à la guerre et à ses conséquences ainsi que ceux dûs à sa situation familiale qui prennent une place particulière dans les souvenirs de F19. Il y a à la fois le traumatisme de la guerre et des regrets très présents quant au fait qu'elle n'ait pas eu d'enfant.

- Du point de vue cognitif :

Le MMSE reste à 24/30 au premier contrôle (normes basses) mais passe à 20/30 (score en-deça des normes) en 2010. L'épreuve de l'horloge qui était « limite » à l'inclusion remonte à 9/10 lors des deux contrôles. L'épreuve des 5 mots se maintient d'abord à 10/10 puis chute à 8/10. Les fluences formelles restent à 7 puis baissent à 5 (normes basses). Les fluences sémantiques baissent en dessous des normes attendues à 11 puis à 8.

Dans l'ensemble, les scores sont soit pathologiques, soit en baisse.

J'en informe F19 qui ne souhaite pas effectuer un suivi de sa mémoire. Je respecte ce choix.

- **F26** a été gardée durant son enfance par ses grands-parents jusqu'en 1939.

Ensuite, elle s'est beaucoup occupée de sa jeune sœur et estime quelle n'en a « *jamais été remerciée* » (**T : 7 ; A : 5**). Son enfance est marquée par la guerre où elle a vu « *des gens tués* » (**T : 10 ; A : 7**) et elle dit qu'elle n'oubliera jamais. Elle décrit également sa mère comme « *pas facile* », celle-ci l'aurait violentée en lui plantant une fourchette dans le dos (**T : 10 ; A : 7**). Elle subit différents problèmes de santé : une perforation des intestins pour laquelle son entourage pensait qu'elle « *ne s'en sortirait pas* », une mastoïdite et une péritonite opérée en Allemagne.

Elle regrette de ne pouvoir suivre un BTS faute d'argent dans la famille (**T : 7 ; A : 5**). Elle a travaillé assez jeune chez des couturières car elle souffrait d'être elle-même « *mal habillée* ».

Sa vie adulte est marquée par différents problèmes de santé. Elle subit cinq opérations du ventre, se casse un bras et doit se faire poser une prothèse de hanche mais elle affirme avoir toujours eu un très bon moral face à tout cela. Par contre, elle vit mal la maladie qui touche ses proches. Son époux meurt d'un cancer après qu'elle se soit occupé de lui pendant plus de 2 ans (T : 8 ; A : 6), sa fille a eu un cancer du colon (T : 8 ; A : 6) et son petit-fils un cancer des testicules (T : 8 ; A : 6).

Elle relate également une fausse-couche où elle dit avoir « vu le fœtus formé » ce qui l'a beaucoup choqué et a quoi elle repense souvent (T : 9 ; A : 6). Elle pouvait cependant compter sur le soutien de son époux.

Elle a beaucoup déménagé et voyagé parce que son mari était militaire. Elle faisait beaucoup de sport étant jeune puis ensuite.

Elle estime avoir eu une vie heureuse mais difficile et actuellement avoir une vie heureuse et non difficile.

Les événements les plus heureux pour elle sont la naissance de ses enfants. Les événements les plus malheureux sont liés aux guerres. Elle donne quelques précisions supplémentaires à la fin de l'entretien. Durant la Seconde Guerre Mondiale, à l'arrivée des allemands, son grand-père a caché les enfants derrière des fagots et ils ont dû dormir dans des caves. Elle se souvient également qu'à 12 ans, elle a vu « des Noirs pour la première fois ».

Plus tard, alors qu'elle est mariée, son époux militaire et elle vivent au Maroc pendant les conflits, puis sous l'empire chérifien (T : 7 ; A : 4).

On peut donc supposer qu'elle a eu une enfance non sécurisée, tant du point de vue de sa relation à sa mère, que du point de vue du contexte (la guerre). Elle ne bénéficie alors pas de soutien. Ceci sera réactivé à l'âge adulte lorsqu'elle vit dans un pays étranger qui subit des conflits, mais là son mari l'épaula. Elle a également des regrets qui persistent de ne pas avoir fait d'études, de ne pas avoir été remerciée pour s'être occupée de sa sœur. Les événements liés à la perte sont également très présents (mort de l'époux, fausse-couche, maladies graves dans l'entourage).

- Du point de vue cognitif :

Les scores font apparaître un MMS qui augmente au premier contrôle en passant à 27/30 puis qui redescend à 25/30 (scores dans les normes). L'horloge reste d'abord à 10 puis

descend à 6/10 (score pathologique). L'épreuve des 5 mots affiche également une baisse, d'abord à 8/10 puis à 7/10 (scores en dessous des normes attendues). Les fluences formelles augmentent au cours du suivi et sont dans les normes mais les fluences catégorielles chutent d'abord dans les normes basses puis en deça des normes.

On a donc des scores qui font apparaître quelques troubles cognitifs chez F26. Elle-même me dit qu'elle a l'impression que sa mémoire est moins bonne.

Elle souhaite donc que j'en informe son médecin traitant afin d'engager un éventuel suivi dans une consultation spécialisée. Cependant, après l'avoir fait, je n'ai jamais eu de « retour », quant à la suite donnée. Je peux juste affirmer que le sujet n'a pas été vu dans la consultation mémoire à laquelle je collabore.

- **F12** décrit plusieurs évènements de vie aux différentes étapes de sa vie.

Sa mère accouche d'un petit frère mort-né (T : 6 ; A : 2), de fréquents problèmes respiratoires viennent ponctuer son enfance (T : 6 ; A : 2). Pendant la guerre, à l'âge de 14 ans, elle devait aller donner à manger à des prisonniers qui travaillaient dans des tunnels. Elle a également vu des gens se faire fusiller (T : 10 ; A : 7). Elle dit qu'elle en fait encore des cauchemards.

Un de ses frères a eu des problèmes d'alcool, ce qui lui a occasionné beaucoup de souci (T : 8 ; A : 2). Elle trouvait beaucoup de soutien auprès de son mari face à cette situation. Elle a également fait une fausse-couche (T : 6 ; A : 1) mais dit que « *C'était plus courant qu'aujourd'hui* ». Durant l'hiver 1956, le couple vit dans un logement peu confortable fourni par la SNCF car Monsieur est cheminot.

Parmi ces évènements, il y a surtout l'AVC (Accident Vasculaire Cérébral) de son époux (T : 9 ; A : 7), qui a entraîné une certaine dépendance physique chez celui-ci et une réorganisation de leur vie quotidienne.

Elle subira un épisode dépressif pendant presque un an au moment de sa ménopause et également deux ans avant l'entretien sans pouvoir le relier à un évènement particulier.

Les évènements heureux de sa vie sont son mariage et ses enfants. Les évènements décrits comme les plus malheureux sont les souvenirs de la guerre.

Le couple aimait les voyages mais ils ne peuvent plus s'adonner à ce loisir du fait de la dépendance physique de Monsieur.

Lors de la prise de rendez-vous avant le premier contrôle, F12 m'informe que son époux est décédé plusieurs mois auparavant (celui-ci faisait partie de ma population également : H3). Elle souhaite malgré tout poursuivre la recherche et accepte de me recevoir de nouveau, « *Ça me fera du bien de parler* » me dit-elle. Elle exprime son chagrin bien sûr, mais également une forme de soulagement, leur vie sociale s'étant considérablement réduite depuis l'accident de son mari. « *J'ai toujours pris sur moi* » me dit-elle.

- Du point de vue cognitif :

Je rappelle que les épreuves proposées à F12 étaient des épreuves parallèles lors de l'inclusion puisque son mari se trouvait dans une pièce proche pendant la passation et que lui-même avait les mêmes tests à passer.

Le MMS reste d'abord à 24/30 puis passe à 25/30. L'horloge qui était « limite » à l'inclusion remonte à 9 puis à 10/10. L'épreuve des 5 mots reste dans les normes à 10/10 tout au long du suivi. Enfin les fluences formelles passent à 10 au premier contrôle puis à 12 au second et les fluences sémantiques passent à 15 puis à 16.

On ne peut donc pas évoquer de troubles cognitifs au vu des tests chez ce sujet.

- Conclusion :

Tous les sujets qui ont déclaré des événements de vie très perturbants et qui, à mon sens, ne les ont pas élaborés, ont développé des troubles cognitifs au décours du suivi sauf F12. Parmi eux, deux ont accepté d'effectuer un suivi de leur mémoire et les troubles se sont avérés être liés à des pathologies de mémoire diagnostiquées par la suite. Les quatre autres n'ont pas souhaité aller plus avant dans la démarche ou ne l'ont pas menée à son terme. Il ne m'est donc pas possible d'affirmer ou d'infirmer que ces troubles étaient liés à une pathologie de mémoire.

Chez certains, on retrouve des regrets, de la culpabilité, chez tous des événements liés à la perte, réelle ou symbolique.

Chez F12, il semble que la culpabilité était liée à l'ambivalence entre l'amour pour son mari malgré la maladie et le handicap et les sentiments négatifs de déception face à leur vie sociale et de loisirs qui se restreignait. La mort de l'époux, bien que vécue avec tristesse

représente également un soulagement et la perspective de reprise d'une vie plus active. Je n'ai pas songé à demander à F12 lors des contrôles si elle faisait encore des cauchemars à propos de la guerre ou s'ils ne venaient, avant le décès du mari, qu'en lieu et place de sentiments négatifs vis-à-vis de sa situation.

Le stress lié au travail est présent également. Une étude récente de Andel & al (2012) sur une cohorte de 10 106 jumeaux suédois de plus de 65 ans a permis de préciser la relation éventuelle entre stress et risque de démence vasculaire.

« Les personnes qui, au cours de leur vie professionnelle, n'avaient eu que très peu de marge de manœuvre ou de contrôle sur leur travail avaient un risque global de démence significativement augmenté de 17 %, différence essentiellement due à une majoration de 39 % du risque de démence vasculaire. De même, ceux qui se sentaient isolés et n'avaient bénéficié que de peu de soutien de la part de leurs collègues ou de leur hiérarchie avaient un risque de démence vasculaire augmenté de 28%. [...] Ni la complexité des tâches, ni le travail manuel, ni la présence de facteurs de risque vasculaire ne permettaient d'expliquer ces observations. Les conditions de travail, en particulier la pression, l'absence de soutien ou de reconnaissance, semblent donc avoir un impact notable sur la préservation des performances intellectuelles. » (p.67)

Certains des évènements vécus, au-delà de leur nombre, se sont donc révélés traumatiques pour les sujets qui y ont été confrontés.

L'évènement traumatique, pour Romano & Marty (2010) est « un évènement qui confronte soudain, violemment, un sujet « au réel de la mort »⁵¹, à cette peur indicible liée à la rencontre avec sa propre mort. » (pp. 724-725). Dans cette acception cependant, il me semble qu'il est essentiellement fait mention d'évènements particuliers et reconnus par tous comme étant particulièrement perturbants (guerre, viol, agression, accident...). Or, dans leurs « Etudes sur l'hystérie » en 1895, Freud & Breuer développaient l'idée que le traumatisme se situait plus dans l'impossibilité à exprimer avec des mots ses propres ressentis, voire dans une absence de réaction affective face à un évènement, que dans l'évènement en lui-même.

⁵¹ Lebigot, F. (2005). *Traiter les traumatismes psychiques*. Paris : Dunod.

Dans les vignettes cliniques présentées ci-dessus, les deux types d'évènements ont pu être mentionnés. Presque tous les sujets ont vécu la guerre même si tous ne l'ont pas subi au même niveau (camp de concentration vs village à l'abri des bombardements) et certains ont relaté des évènements plus « courants » comme ne pas pouvoir faire d'études par exemple. Certaines situations donc, ne confrontent pas le sujet à la mort mais n'en sont pas moins traumatiques comme le souligne Cyrulnik cité par G. Ribes (2007) parce que « Ce qui fait traumatisme, c'est le deuxième coup. » (p.55) c'est-à-dire la représentation du réel, plus que le réel. « Je souffre de ce qui m'est arrivé, mais surtout de l'idée que vous m'en renvoyez » (Cyrulnik cité par Zerguine (2009, p.22).

Conclusion :

De façon générale pour l'hypothèse 2, il semble donc que les sujets qui vivent de manière traumatique des évènements de vie, qui n'élaborent pas ces évènements, sont plus à risque de développer des troubles cognitifs, voire des pathologies de mémoire, que ceux qui sont « résilients ». La question du soutien social ou de son absence et celle de l'aide éventuelle de la spiritualité semblent importantes dans les possibilités d'adaptation du sujet face aux difficultés, qu'elles soient personnelles, professionnelles, familiales ou autres.

2.2.3. Hypothèse 3 :

C'est un évènement de vie survenant au grand âge et venant faire écho à d'autres plus anciens qui est déclencheur des premiers troubles.

En regard là aussi des résultats de la recherche rétrospective, ainsi que des théories profanes présentées au début de ce travail, cette hypothèse s'imposait.

D'éventuels évènements de vie dans les quelques années précédant le dernier entretien seront recherchés chez les sujets ayant déclenché des troubles cognitifs au décours du suivi d'une part et chez les sujets sans troubles de mémoire d'autre part.

Le type d'évènement sera comparé à ceux (celui) ayant été le(s) plus marquant(s) au cours de la vie des sujets.

❖ Évènements prémorbides chez les sujets ayant déclenché des troubles cognitifs au décours du suivi (qu'un diagnostic ait pu être posé ou non) :

- **H1**, chez qui une démence d'Alzheimer avec des éléments vasculaires, a été diagnostiquée, évoque une dépression à l'âge de 81 ans soit trois ans avant le premier entretien. Il ne la relie consciemment dans le discours à aucun évènement particulier. Il est traité pour ce problème de santé par son médecin généraliste et estime se sentir bien avec les médicaments antidépresseurs.

Il rapporte donc peu d'évènements de vie marquants hormis ceux liés à la guerre (maquis et séparation de 4 ans avec ses parents), soit des évènements liés à la perte (de liberté, du lien familial).

On peut également, avec Cyrulnik (2001) considérer que l'expérience vécue par H1 a représenté une « déchirure traumatique » et qu'une résilience ne s'est pas opérée faute de mécanismes de défense suffisamment constructifs. Chez certains « traumatisés précoces », il y a donc « Ceux qui, ayant enfoui le traumatisme sans en faire un travail de résilience, voient resurgir la blessure comme un effet palimpseste. » arrivés au grand âge.

On peut supposer également qu'à 80 ans passés, ce sentiment de perte, réelle et/ou symbolique, s'impose progressivement : perte d'amis ou parents proches âgés, perte (ou peur de la perte) d'autonomie physique, perte de l'élan vital quelquefois...

Cependant, ces éléments ne sont que des suppositions de ma part ici.

- **F5** quant à elle, 7 ans avant le premier entretien, subit le décès de son compagnon.

Comme il a été précisé plus haut, cet homme symbolisait une vie enfin heureuse qu'elle avait peu connue jusqu'alors.

En effet, contrairement à H1, elle relate un nombre très important d'évènements de vie. Cependant, il a été précisé que beaucoup de ces évènements tournent autour du rejet, de la non-reconnaissance (enfant recevant claques et fessées, qui n'était pas valorisée dans son travail scolaire, couple non épanoui, acte sexuel redouté... et enfin souhait de mariage avec le nouveau compagnon « refusé » par les enfants). Face à ces attitudes envers elle, F5 a toujours cherché à temporiser, à minimiser ses ressentis (« *je n'étais pas une enfant battue* », « *on ne se disputait jamais, je faisais en sorte qu'il n'y en ait pas (des disputes)* », « *on n'a pas voulu aller contre les enfants* »).

L'évènement prémorbide est donc un évènement de type perte d'Objet aimé et idéalisé, qui ne vient pas faire écho, mais plutôt réactiver tous les évènements négatifs de sa vie passée, semblant lui rappeler qu'à nouveau, elle n'a pas droit à ce qu'elle espère.

- **F19**, qui a présenté des troubles au décours du suivi, a des problèmes de vue importants (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge) depuis quelques années, des problèmes d'argent qui s'accroissent de façon contemporaine et depuis plusieurs mois, son frère souffre d'une tumeur au cerveau.

Là aussi, nous sommes face à des évènements contemporains de type perte. La baisse de l'acuité visuelle entraîne une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et une perte du lien social liée à la réduction des déplacements. Le manque d'argent réduit également ses sorties.

Les évènements traumatiques anciens sont également du registre de la perte (guerre, maison rasée, pas d'enfant).

- **F26**, quant à elle, souffre de différents problèmes de santé depuis quelques années. Elle a notamment subi une intervention pour se faire poser une prothèse totale de hanche et plusieurs opérations au niveau abdominal. Elle dit « *avoir bon moral* » face à tout cela.

Cependant, on peut se demander si les interventions au niveau de son ventre, ne viennent pas réactiver l'évènement « fausse-couche » et la vue de ce fœtus mort, qui l'ont énormément choquée (rappelons que si *abdomen* veut dire bas-ventre en latin, *abdo* veut dire cacher !)

- **H6** ne mentionne aucun évènement particulier récent hormis des problèmes d'hypertension artérielle.

- Conclusion :

Chez les deux sujets pour qui une pathologie de mémoire a été diagnostiquée, on retrouve des évènements « prémorbides » venant faire écho et/ou réactiver des évènements de vie plus anciens. Chez deux des trois sujets ayant développé des troubles cognitifs au décours du suivi, il en est de même. Pour les quatre, il s'agit d'évènements de type « perte », réelle ou symbolique. Chez un seul sujet ayant déclaré des troubles au décours du suivi, aucun évènement relativement contemporain à l'entretien n'est mentionné.

Chez les sujets ayant développé une maladie de mémoire, on retrouve un évènement prémorbide venant faire écho à des évènements anciens non élaborés.

Chez les sujets ayant développé des troubles cognitifs au décours du suivi, la présence d'un évènement contemporain n'est pas systématique.

- ❖ Sujets chez qui on ne peut pas évoquer de troubles de mémoire mais ayant relaté un évènement de vie quelques années avant le dernier entretien :

- Chez **H5**, dans les quelques années précédant l'entretien, on retrouve la maladie d'Alzheimer de son épouse puis son institutionnalisation. Cependant, comme on l'a vu, les évènements vécus antérieurement, s'ils étaient très perturbants au moment de leur survenue, ont été élaborés. Ce nouvel épisode est vécu comme un aléa mais pas comme un drame et le sujet met en œuvre des ressources internes pour s'adapter à la nouvelle situation.

- **F16**, deux ans et demi avant l'entretien perd son conjoint. Elle se sent seule depuis cet évènement mais a des amies qui l'entourent. Elle reste plutôt active et continue à avoir des projets.

- **F22**, déclare quelques évènements au cours de sa vie (deuil des grands-parents, changements fréquents d'école car son père travaillait dans les gares, institutrice peu appréciée, une grossesse compliquée, deuil de l'époux...) mais n'en cote aucun comme très perturbant. Elle précise également qu'elle était très soutenue par sa mère lorsqu'il y avait des problèmes.

Lors du dernier entretien avec F22, elle m'explique que sa sœur, suite à un AVC récent, se retrouve invalide et doit aller en maison de retraite. Cela la peine mais elle estime qu'elle y sera mieux prise en charge.

Le suivi cognitif de F22 ne fait apparaître aucun trouble.

- **F25** dans les cinq ans avant l'entretien apprend que son mari a la maladie d'Alzheimer. Cependant, elle l'accompagne « *gentiment* » dit-elle et essaie d'organiser leur vie pour que chacun, malgré la maladie puisse trouver un espace de liberté. Cet événement ne semble pas lui rappeler le passé.

Le suivi cognitif de F25 ne fait apparaître aucun trouble comme mentionné plus haut.

- Conclusion :

Lorsque des sujets ayant élaboré des événements de vie anciens se trouvent confrontés, à un âge avancé, à un nouvel événement de vie, cela ne semble pas avoir d'impact péjoratif sur leurs fonctions cognitives. Et cela, même si l'événement récent est de type « perte » et/ou réactive les souvenirs anciens.

NB : Plusieurs sujets n'apparaissent pas au décours des trois hypothèses précédentes. Ce sont ceux qui, bien qu'ayant relaté des événements de vie :

- ne font pas partie des trois qui en ont mentionné le plus ou le moins,
- ne les ont pas cotés comme très perturbants ($T \geq 7$),
- n'en ont pas eu dans les quelques années avant l'entretien.

D

CONCLUSION GÉNÉRALE

I. Conclusion

Arrivée au terme de ce travail, quelles sont les conclusions que je peux tirer de cette double recherche ?

Si on se place dans une perspective plurifactorielle de l'étiologie des maladies démentielles de la personne âgée, les évènements de vie semblent bien y prendre une place et rejoignent les nombreux autres facteurs de risque.

Les sujets ayant développé une maladie d'Alzheimer (ou une pathologie apparentée) ou ayant présenté des troubles cognitifs au décours du suivi, relatent tous des évènements de vie perturbants, notamment dans leur jeunesse, voire leur enfance.

Ces évènements s'apparentent souvent à des situations de perte, de péril ou d'insécurité (deuils, guerre, enfance insécure, voire brimée). Au-delà du caractère quantitatif, c'est bien l'impossibilité pour les sujets de surmonter réellement ces évènements, qui devient délétère.

Que l'on se place dans une approche psychanalytique avec les notions de défenses ou de résilience ou dans une approche comportementale et cognitive avec la notion de coping, les adaptations ne semblent pas avoir été efficaces chez ces sujets face aux évènements.

Rappelons que le coping, selon Lazarus et Launier (1978) cités par Paulhan (1992), « [...] désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. » (p.545) L'auteur cite ensuite Lazarus et Folkman (1984) qui le définissent comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. » (p.545)

La résilience fait elle référence aux défenses mises en place pour faire face aux traumatismes, tout en tenant compte du caractère fragile de ces défenses, comme nous dit Tisseron (2003) :

« Dans le domaine de la résistance psychique aux traumatismes, tout peut toujours basculer de manière imprévisible, notamment sous l'effet d'une expérience existentielle comme le décès d'un proche, l'éloignement d'un être cher ou même un simple déménagement. » (p.21)

Ainsi, il est possible de comprendre que les différents sujets aient pu mener une existence sans trop de heurts pour certains, mais qu'arrivés à un âge avancé, sous l'effet d'un nouvel évènement de vie venant faire écho à d'autres plus anciens, leurs capacités d'adaptation soient dépassées.

Une vulnérabilité psychologique pourrait ainsi s'enraciner dans l'enfance lorsque celle-ci est traumatique, amoindrissant les capacités à faire face lors d'exposition à des stress liés aux évènements de vie. A terme, cela représenterait un facteur de décompensation de troubles cognitifs, voire démentiels.

Associés à d'autres facteurs de vulnérabilité (génétique, biologique...), l'influence des évènements de vie s'intègre bien dans une approche hollistique et intégrative. Il apparaît évident qu'on ne peut conclure à aucun lien de causalité stricte.

II. Critiques et limites de la recherche :

1. Quant aux outils utilisés :

J'ai expliqué plus haut pourquoi j'avais préféré bâtir mon propre questionnaire sur les évènements de vie. Il visait à être le plus exhaustif possible, tant en termes d'évènements potentiels qu'en termes de période considérée.

Cependant, cette recherche (de la problématique de départ à la rédaction des résultats) a été longue compte tenu des conditions de travail qui sont les miennes et du caractère prospectif de la recherche. De fait, au fur et à mesure de l'avancée de mes travaux, j'ai pu me rendre compte d'éléments manquants dans le questionnaire, notamment sur la notion de qualité de vie ou en plus du questionnaire, comme un inventaire de personnalité. Je n'ai pas rajouté ces éléments en cours de travail pour respecter la chronologie de la démarche de thèse.

L'échelle rapide d'impact des évènements, au moment T où ils se sont produits et au moment A de l'entretien, se voulait pratique pour ne pas alourdir la démarche d'entretien.

Cependant, le score T reste subjectif et correspond au souvenir actuel de l'impact qu'a eu un évènement passé. J'étais ici confrontée au problème de l'expérience subjective telle qu'elle est remémorée qui renvoie plutôt à la « reconstruction narrative » qu'à la « mémoire évènementielle » selon Allaz & Cedraschi (2004, p.99).

2. Quant aux résultats :

Cette double recherche n'est, et ne se voulait pas, statistique. Cependant, elle comporte des « biais » même si le terme n'est pas à entendre ici avec les sens stricts qu'il recouvre dans les recherches épidémiologiques.

Pour la recherche prospective, comme le recrutement n'a pas pu se faire par l'entremise des médecins généralistes comme cela était prévu au départ, on peut considérer qu'il y a un biais de sélection. En effet, les sujets ont été recrutés dans des clubs pour personnes âgées et on peut donc supposer que celles-ci représentent une population particulière puisqu'elles ont des loisirs et une démarche de contact social.

Des biais dans le recueil des éléments ont pu également intervenir. S'il n'était pas envisageable de soumettre les sujets, lors de chaque visite de suivi, au questionnaire d'évènements de vie dans son entier, les questions de bilan et les questions fermées sur les évènements les plus heureux et les plus malheureux auraient pu être posées à chaque entrevue pour comparer les réponses et leur validité.

Enfin, un certain nombre de variables, notamment en termes de comorbidité, n'ont pas été prises en compte (facteurs de risque vasculaires, diabète, etc.).

Je me suis également demandé si le suivi avait été suffisamment long. Mais, quel que soit la durée d'un tel travail prospectif, on ne peut jamais être sûr que les sujets n'ayant pas de troubles cognitifs à l'arrêt de la recherche, ne vont pas en développer dans les années qui suivent. C'est pour cette raison qu'il m'apparaissait important de m'intéresser également à l'évolution des résultats aux tests lorsque ces derniers restaient dans la norme. En effet, hormis dans la démence vasculaire pure, l'inflexion cognitive n'est jamais brutale et le sujet ne passe pas d'un statut cognitif intact à des troubles des fonctions supérieures dans tous les domaines interrogés par les tests rapides.

III. Éléments d'ouverture :

Mon interrogation principale, arrivée au terme de ce travail, repose donc sur l'utilité des résultats pour ma pratique et celle des psychologues cliniciens en général ?

En avril dernier, selon l'Organisation Mondiale de la Santé⁵², huit pays seulement avaient un programme national de lutte contre la démence. Il s'agit de l'Australie, de la Corée du Sud, du Danemark, de la France, du Japon, de la Norvège, des Pays-Bas et du France.

S'il n'est pas de la compétence du psychologue clinicien d'agir directement sur le plan somatique, l'abord psycho-thérapeutique, les perspectives de prise en soins psychologique, voire l'aspect préventif de la démence deviennent envisageables dès lors qu'on considère que des facteurs psychiques participent du déclenchement des troubles liés à la maladie.

Dans cette recherche, des évènements communs à toute une génération (Seconde Guerre Mondiale) peuvent devenir traumatiques et potentialiser des décompensations de type « troubles cognitifs ». Cette constatation peut permettre d'anticiper une démarche clinique pour le futur (vieillesse à risque des témoins du World Trade Center, des tsunamis, mais aussi victimes de licenciements massifs, etc.). J'ai évoqué les liens avec le Syndrome de Stress Post Traumatique, dont les conséquences au niveau mnésique, s'apparentent par bien des aspects à celles des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer.

En termes de prévention, des interventions psychosociales et du soutien psychologique auprès des sujets (personnes adultes, mais peut-être encore plus enfants) soumis à des stress prennent toute leur importance, en amont de potentielles décompensations somatiques comme la dépression, voire la démence. Les psychothérapies, affirme Servant (2007)⁵³, agiraient sur la neuroplasticité au niveau du cortex frontal et du système limbique. « Les différentes techniques psychothérapeutiques comme la thérapie cognitive, la gestion du stress et des émotions, les thérapies psycho-dynamiques pourraient activer des zones cérébrales spécifiques »

Une remarque de Péruchon (1994) vient également valider des observations quasi quotidiennes de ma pratique. Si certains traumatismes récents viennent faire écho à de plus anciens, quid de l'hospitalisation de la personne âgée, qui se veut parfois salvatrice mais déclenche

« (...) toutes les mesures défensives (anti-trauma, élaboration délirante, comportement de recherche, ultime possession, etc.). [...] Lui retirer son

⁵² OMS, 11 avril 2012.

environnement familial peut lui être fatal et c'est alors que le travail du négatif, vicié ou paradoxal, le menace... » (pp. 145-146).

Favoriser au maximum le maintien à domicile lorsque des aides sont possibles ou à défaut travailler en amont avec la personne et sa famille sur la question de l'institutionnalisation et les représentations que celle-ci suscite, les peurs qu'elle réactive, etc. sont des démarches à privilégier. Trop souvent encore, le « placement » comme il est encore appelé, se fait sans anticipation, dans l'urgence, sans réelle concertation, voire dans le mensonge (les personnes âgées à qui l'ont dit qu'elles viennent en maison de retraite juste pour les mois d'hiver par exemple).

Lorsque le sujet est déjà atteint par la maladie, une cible pour les thérapeutes (Delacourte, 2008) serait aussi la réserve neuronale, qui permet de « compenser » les troubles pendant un certain temps, mais une action sur l'environnement du sujet au sens large serait également une possibilité préventive. L'effet du réseau social serait en effet à l'origine d'une réserve qui réduirait l'effet délétère de la présence de lésions neuropathologiques sur le fonctionnement cognitif du sujet âgé (Bennet et al, 2006).

Différents auteurs (Balier (1984), Le Gouès (1991), Grosclaude (1995), ...) prônent, quant à eux, la pratique de la psychothérapie analytique avec les déments, bien qu'elle ait été souvent refusée aux personnes âgées, en référence à Freud qui considérait qu'un âge trop avancé limitait l'efficacité de ce type de thérapie.

« Cela demeure vrai pour ce qui relève d'une cure-type avec des patients déments pour lesquels elle est indéniablement contre-indiquée⁵⁴. Pour autant, des aides thérapeutiques peuvent néanmoins être envisagées. Par exemple, les apports des techniques de relaxation⁵⁵ et de la psychosomatique⁵⁶ semblent donner des résultats prometteurs, outre le fait qu'ils favorisent la réduction du clivage psyché-soma. » (Hoenner & Gardey, 2004, p.830)

⁵³ www.psylink.com

⁵⁴ Péruchon, M. (1994). *Le déclin de la vie psychique*. Paris : Dunod.

⁵⁵ Ajurriaguerra, (de) J. (1964). Préface. In J.G. Lemaire (Ed.), *La relaxation : Relaxation et rééducation psychotonique* (pp. 5-12). Paris : Payot.

⁵⁶ (notes des auteurs) : Marty, P. (1990). *La psychosomatique de l'adulte*. Paris : PUF.

M'Uzan, (de) G. (1981). Relaxation et psychanalyse. *Revue Française de Psychanalyse*, XLV, 379-390.

Parat, C. (1993). L'ordinaire du psychosomaticien. *Revue Française de Psychosomatique*, 3, 5-19.

Des groupes thérapeutiques peuvent également être proposés, facilitant l'expression des affects, la réactualisation des souvenirs...

Chevance (2005), dans une approche complémentaire, travaille sur la question de la sublimation.

« En reprenant une idée de Freud (1968), celle de la possibilité prophylactique et curative de la sublimation, de sa part active à la résolution des problèmes psychiques des patients, nous voulons apporter une contribution à l'idée d'une possible thérapie psychanalytique préventive de la maladie d'Alzheimer. » (p. 136-137)

L'intégrité physique et corporelle des patients Alzheimer étant longtemps maintenue, Hoenner & Gardey (2004) proposent aussi « [...] une approche somatique fondée sur une régulation perceptivo-sensori-motrice dans un cadre thérapeutique relationnel. » qui permettrait de ralentir le déclin cognitif en favorisant une dynamique des ressources psychiques.

« [...] une restauration du schéma corporel, soutenant l'image du corps, pourrait – au moins à court terme – faire en sorte que se renouent certains liens psychiques... Justement là où aucune liaison ne semblerait parfois plus possible, du fait d'une déliaison envahissante et déroutante. » (p.829)

Des possibilités de prise en soin psychologique du sujet âgé atteint par une maladie de mémoire existent donc, à défaut d'un traitement chimiothérapeutique curatif. Cependant :

« Avec déjà plus de 35 millions de victimes aujourd'hui, les démences sont déjà considérées par l'OMS comme une priorité de santé publique. Mais avec plus de 115 millions de cas attendus à l'horizon 2050 selon un récent rapport de l'Organisation, elles sont en passe de devenir un véritable fléau. [...] »⁵⁷.

C'est donc bien en termes de prévention que les efforts doivent être faits.

Si, comme j'ai essayé de le souligner dans ce travail, les événements de vie, en particulier ceux de type « perte » et la manière dont ils ont été élaborés ou non ont une

Roux, M.L. (1977). *L'autoérotisme*. Colloque des 12 et 13 mars.

⁵⁷ Et d'après le rapport du sénateur André Trillard sur la prévention de la dépendance des personnes âgées.

influence dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âge, les psychologues ont un rôle à jouer dans la prise en charge des personnes à risque.

IV. Conclusion personnelle :

Enfin, je tenais à dire que ce travail a été long et éprouvant pour moi mais que, durant toutes ces années, mon activité quotidienne auprès des patients atteints d'une maladie de mémoire m'a donné la force de poursuivre pour eux, pour leurs familles, pour les personnels qui s'engagent à leurs côtés.

Face à cette maladie qui interroge tant, qui suscite la crainte, qui anéantit parfois le malade et son entourage, la moindre pierre à l'édifice, si minime soit-elle, dans la compréhension de ses mécanismes multiples, vient donner un sens, un léger espoir à tous. En tant que professionnel du psychisme, ces théories étiologiques nous confortent dans notre rôle, donnent également du sens à notre pratique.

Et malgré tout, pour revenir aux premières pages de cet écrit et au tableau de Dali, s'il ne nous est pas possible actuellement d'endiguer cette maladie, dans la rencontre avec le sujet malade, il est presque toujours possible de retrouver une persistance de la mémoire, si on accepte de l'écouter et de l'entendre, de l'espace-temps où il se trouve.

-E-

RÉFÉRENCES

BIBLIOGRAPHIQUES

Agüera-Ortiz, L., & Osorio, R.M. (2011). Liens entre la pathologie névrotico-anxieuse et la survenue d'une démence ultérieure. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 11, 146-150.

Alexander, F. (1950). *Psychosomatic Medicine*, New York : Norton.

Allaz, A.F., & Cedraschi, C. (2004). Reconstruction narrative et attributions traumatiques : A propos de la fibromyalgie. In E. Ferragut (Ed.), *Emotion et mémoire : le corps et la souffrance* (pp. 98-103). Paris : Masson.

Amiel-Lebigre, F., & Gognalons-Nicolet, M. (1993). *Entre santé et maladie*. Paris : PUF.

Amiel-Lebigre, F., Pelc, I., & Lagorce, A. (1984). Événements existentiels et dépression. Une étude comparative de plusieurs types de déprimés. *Annales Médico-Psychologiques*, 142 (7), 937-958.

Andel, R., Crowe, M., Hahn, E.A., Mortimer, J.A., Pedersen, N.L., Fratiglioni, L., Johansson, B., & Gatz, M. (2012) Work-related stress may increase the risk of vascular dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, 60, 60-67.

Attal, J., & Boulenger, J-P. (2008). Vulnérabilité : aspects neurobiologiques. In F. Rouillon (Ed.), *Vulnérabilité & Troubles de l'adaptation* (pp. 13-30). Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., & Letrillart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84, 142-145.

Bailly, N., Alaphilippe, D., Hervé, C., & Joulain, M. (2009). Le rôle des événements de vie et du support social sur la dépression des âgés. *Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 9 (HS 1). P. A9.

Balier, C. (1979). Pour une théorie narcissique du vieillissement. *L'Information Psychiatrique*, 55 (6), 635-645.

Balier, C. (1984). La relation psychothérapique avec la personne âgée. In I. Siméone & G. Abraham (Eds), *Introduction à la psychogériatrie ; Biologie et Psychologie* (pp. 52-55). Paris : Villeurbanne/Masson.

Bauer, V. (2002). *La souffrance et les ressentis particuliers des petits-enfants dont un grand-parent est institutionnalisé pour troubles démentiels*. Mémoire de DESS de Psychologie et Psychopathologie cliniques, non publié, Université de Nancy 2, Nancy.

Beauvoir, (De) S. (1970). *La vieillesse*. Paris : Gallimard.

Bennet, D.A., Schneider, J.A., Tang, Y.X., Arnold, S.E., & Wilson, R.S. (2006). The effect of social networks on the relation between Alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: a longitudinal cohort study. *Lancet Neurology*, 5, 406-412.

Berr, C. (1997). 100 000 nouveaux cas de démence par an. *La recherche*, 303, 68-71.

Billé, M. (2004). *La chance de vieillir : Essai de gérontologie sociale*. Paris : L'Harmattan.

Billé, M., & Martz, D. (2010). *La tyrannie du « bien vieillir »*. Lormont : Le Bord de l'eau.

Binet, A. & Simon, Th. (1909). Les démences. *L'année psychologique*, 16, 266-348.

Blanchard, F., Blique, S., Munsch, F., Plaquet, B., Novella, J.L., Rochard-Bouthier M.F., & Ploton, L. (2000). La répétition des évènements de vie. *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, IV (37), 16-19.

Boiffin, A. (1989). Les régressions majeures. *Psychologie Médicale*, 21 (8), 1087-1090.

Borgès Da Silva, G. (2001). La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 32 (2), 117-121.

Bourgeois, M.L. (2007). Evènements de vie et psychopathologie. *L'Encéphale*, 33 (4), 686-689.

Boyle, P.A., Buchman, S.B., Barnes, LL, & Bennett, D.A. (2010). Effect of a purpose in life on risk of incident Alzheimer disease and mild cognitive impairment in community-dwelling older persons. *Archives of General Psychiatry*, 67 (3), 304-310.

Brown, G.W., & Harris, T.O. (1989). *Life events and illness*. London : The Guilford Press.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

Cardebat, D., Doyon, B., Puel, M., Goulet, P., & Joanette, Y. (1990). Évocation lexicale formelle et sémantique chez les sujets normaux : performances et dynamiques de production en fonction du sexe, de l'âge et du niveau d'étude. *Acta Neurologica Belgica*, 90, 207-217.

Caret, E. (2010, juin). *Destins psychiques de l'évènement traumatique*. Communication présentée aux Journées de l'association PATOU sur « Le symptôme dans l'analyse freudienne ». Lille.

Chabée-Simper, S. (2004). Traces mnésiques et mémoire du corps. In E. Ferragut (Ed.), *Emotion et mémoire : Le corps et la souffrance* (pp. 59-67). Paris : Masson.

Charles, E., Bouby-Serieys, V., Thomas, P., & Clément, J.P. (2006). Relation entre événements de vie, traumatismes et démence : étude ouverte portant sur 565 patients déments. *L'Encéphale*, 32 (1), 746-752.

Chevance, A. (1992). *Psychopathologie et psychothérapie des personnes âgées*. Mémoire de DESS de psychologie clinique et pathologique non publié, Université Paris VIII, Paris.

Chevance, A. (2003). Alzheimer, le mal de Léthé. Une hypothèse psychogène de la maladie d'Alzheimer est-elle crédible ? *Cliniques Méditerranéennes*, 67, 75-86.

Chevance, A. (2005). Désir d'oubli chez le patient alzheimer, un concept clef pour une prise en charge psychothérapique. In J.M. Talpin (Ed.), *Cinq paradigmes cliniques du vieillissement* (Chap. 5, pp. 107-146). Paris : Dunod.

Clément, J.P. (2000). Le processus démentiel : un naufrage ou une chance ? *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, IV (37), 20-23.

Clément, J.P., Darthout, N., & Nubukpo, P. (2003). Evènements de vie, personnalité et démence. *Psychologie & Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, 1 (2), 129-138.

Clément, J.P., Paulin, S., & Léger, J.M. (1997). Le risque démentiel de la dépression du sujet âgé. *L'Année Gériatologique*, 4, 67-78.

Clément, J.-P., & Teissier, M.P. (2010). Personnalité et risque de démence. *Psychologie & Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, 8 (4), 243-254.

Cochrane, R., & Robertson, A. (1972). The life events inventory : a measure of the relative severity of psychosocial stressors. *Journal of Psychosomatic Research*, 17, 135-139.

Colas, Y., Colas, A.M., Fuchs, M., Mulder, M., & Ribes, G. (1985). Hypothèses à propos de la démence, crise du vieillard, de la famille, de la société. *Psychologie Médicale*, 17 (8), 1125-1129.

Cooper, B., & Holmes, C. (1998). Previous psychiatric history as a risk factor for late-life dementia: a population-based case-control study. *Age and Ageing*, 27 (2), 181-188.

Coq, J.M. (2009). Perdre brutalement son frère ou sa sœur dans l'enfance. In R. Scelles (Ed.) *Fratries confrontées au traumatisme* (pp. 119-134). Rouen : Presses Universitaires de Rouen.

Coreau-Guillier, S., & Villerbu, L.M. (2006). Facteurs psychoaffectifs dans la démence : d'une hypothétique psychogenèse de la démence. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 35, 29-35.

Corruble, E. (2006). Dépression récurrente et évènements de vie : de la clinique à de nouveaux modèles explicatifs ? Enquête ACTUEL. *L'Encéphale*, 32 (6), 983-987.

Cyrulnik, B. (1993). *Les nourritures affectives*. Paris : Odile Jacob.

Cyrulnik, B. (2001) Préface. In A. Lejeune (Ed.), *Vieillesse et résilience*. Marseille : Solal.

Dantzer, R. (1989). *L'illusion psychosomatique*. Paris : Odile Jacob.

Darnaud, T. (2006). *L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois ? L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, l'émergence d'un modèle*. Thèse de doctorat de psychologie non publiée. Université Lumière Lyon 2, Lyon.

Delacourte, A. (2008). Réserve neuronale : l'autre cible thérapeutique de la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*, 33 (3), 233-235.

Delage, M. (2007). L'âgé, le temps et les interactions familiales : Eléments de réflexion pour penser une résilience lors des traumatismes de la vieillesse. In A. Lejeune & C. Maury-Rouan (Eds), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer* (pp.109-129). Marseille : Solal.

Dohrenwend, B.S. (1973). Life events as stressors. A methodological enquiry. *Journal of Health and Social Behavior*, 14, 167-175.

Dorey, J.M., Estingoy, P., Padovan, C., Bogey, S., Pongan, E., & Benoit, M. (2011). Vieillesse et évolution démentielle du trouble bipolaire. *Cahiers de l'Année Gériatologique*, 3 (3), 125-130.

Driver, J.A., Beiser, A., Au, R., Kreger, E., Splanski, G.L., Kurth, T., Kiel, D.P., Lu, K.P., Seshadri, S., & Wolf, P.A. (2012, March 12). Inverse association between cancer and Alzheimer's disease : results from the Framingham Heart Study. *British Medical Journal*, p. 344.

Dubois, B., Touchon, J., Portet, F., Ousset, P.J., Vellas, B., & Michel, B. (2002). « Les 5 mots », épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *La Presse Médicale*, 31, 1696-1699.

Durkheim, E. (1897). *Le suicide*. Paris : PUF (2007).

Eisenberg, L. (1977). Disease and illness: Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1, 9-23.

Esquirol, E. (1838) *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*, tome I. Bruxelles : Tircher.

Fauré, C. (2002). *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. Paris : Albin Michel.

Feil, N. (1994). *Validation, pour une vieillesse pleine de sagesse !* Paris : Pradel.

Ferreri, M. (1997). Évènements de vie. *Neuro-psy, Numéro spécial*, 18-22.

Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). Mini-mental state. A practical method for grading the □mygdale□ state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

Freud, S. (1898). *Sur le mécanisme psychique de l'oubli, Résultats, idées, problèmes*. Trad. J. Altounian, A. Bourguignon, G. Goran, A. Rauzy. Paris, PUF (1984).

Freud, S. (1924). *Psychopathologie de la vie quotidienne, Application de la psychanalyse à l'interprétation des actes de la vie quotidienne*. Traduit par S. Jankelevitch. Paris : Petite Bibliothèque Payot (2004).

Freud, S. & Breuer, J. (1895). *Etudes sur l'hystérie*. Paris : PUF (2002).

Giannakopoulos, P., Hof, P.R., Michel, J.P., & Bouras, C. (2003). Vieillesse cérébrale normale, troubles de la mémorisation et maladie d'Alzheimer : des lésions neuropathologiques à l'altération de la cognition. *Cliniques Méditerranéennes*, 67, 67-74.

Gorwood, P. (2004). *Mesurer les événements de vie en psychiatrie*. Paris : Masson.

Gorwood, P., & Rouillon, F. (1994). *Manuel d'entretien pour les événements et difficultés de vie. D'après la L.E.D.S. (Life events and Difficulties Schedule) de G. Brown et T. Harris*. Paris : Marketing.

Grosclaude, M. (1989). Si les troubles démentiels de la conduite avaient un sens ?

Psychologie Médicale, 21 (8), 1091-1095.

Guillaumin, J. (1982). Le temps et l'âge, réflexions psychanalytiques sur le vieillir. In J.

Guillaumin & H. Reboul (Eds.), *Le temps et la vie, les dynamismes du vieillissement* (pp.133-143). Lyon : Chronique Sociale.

Guinchard-Kunstler, P. (1999). *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie : Rapport à Monsieur le Premier Ministre*. Paris : La documentation française.

Hanus, M., Baron, E., De Becker, E., & De Broca, A. (2006). *La mort d'un enfant :*

Approches de l'accompagnement et du deuil. Paris : Vuibert.

Haynal, A., & Pasini, W. (1978). *Médecine psychosomatique*. Paris : Masson.

Hazif-Thomas, C., & Thomas, P. (2004). L'embaras cognitif de la famille confrontée à la maladie d'Alzheimer. In P. Angel, & P. Mazer (Eds.), *Guérir les souffrances familiales* (pp. 637-661). Paris : PUF.

Hoenner, C., & Gardey, A.M. (2004). La démence sénile de type Alzheimer (DSTA) : Pertinence d'une prise en charge psychothérapique à médiation corporelle. *L'information Psychiatrique*, 80 (10), 829-840.

Hogan, M., Foreman, K.J., Naghavi, M., Ahn, S., Mengru Wang, B.A., Makela, S.M., Lopez, A.D., Lozano, R., & Murray, C. (2010). Maternal mortality for 181 countries, 1980-2008: a systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 5. *The Lancet*, 375 (9726), 1609 – 1623.

Holmes, T.H., Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.

Hudelson, P. (2002). Que peut apporter l'anthropologie médicale à la pratique de la médecine ? *Médecine & Hygiène*, 60, 1775-1780.

Hugonot-Diener, L. (2008a). Mini-Mental-Status de Folstein (MMS) version GRECO consensuelle. In L. Hugonot-Diener, E. Barbeau, B.F. Michel, C. Thomas-Antérion, & P. Robert (Eds), *GREMOIRE : Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* (pp.65-69). Marseille : Solal.

Hugonot-Diener, L. (2008b). Le test de l'horloge. In L. Hugonot-Diener, E. Barbeau, B.F. Michel, C. Thomas-Antérion, & P. Robert (Eds), *GREMOIRE : Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* (pp. 156-158). Marseille : Solal.

Irie, F., Masaki, K.H., Petrovitch, H., Abbott, R.D., Ross, W., Taaffe, D.R., Launer, L.J., & White, L.R. (2008). Apolipoprotein E4 allele genotype and the effect of depressive symptoms on the risk of dementia in men. *Archives of General Psychiatry*, 65 (8), 906-912.

Jainin, R. (1985). Le suicide du vieillard : un phénomène social. *Le Généraliste*, 782, 40-54.

Jalenques, I., Rachez, C., Cellier, Y., & Legrand, G. (2011). Quels liens entre les troubles bipolaires de l'adulte et les troubles cognitifs chez l'âgé ? *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11, 151-156.

James, B.D., Burke, J.R., (2011). Postdoctoral fellow, Rush Alzheimer's Disease Center, Chicago; director, Memory Disorders Clinic, Duke University Medical Center, Durham, N.C.; April 15, *American Journal of Geriatric Psychiatry*.

Jeanblanc, F., Alzingre, A.-S. & Simon, G. (2009). Les mères âgées de plus de 75 ans ayant un enfant décédé : aspects cognitifs et psychologiques (à propos de 102 cas). *La Revue de Gériatrie*, 34 (5), 357-366.

Julliard, E. (1988). Entre démence et dépression. *Psychologie médicale*, 6, 841-842.

Kitwood, T. (1993). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 541-545.

- Lambon-Ralph, M.A., Powell, J., Howard, D., Whitworth, A.B., Garrad, P., & Hodges, J.R.** (2001). Semantic memory is impaired in both dementia of Alzheimer's type : a comparative neuropsychological study and literature review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 70, 149-156.
- Lamour, Y.** (1990). *L'âge de déraison. Maladie d'Alzheimer et vieillissement du cerveau*. Paris : Plon.
- Lauwers, M.** (1997). *La mémoire des ancêtres, le souci des morts : morts, rites et société au Moyen-Age (Diocèse de Liège, XIè-XIIIè siècle)*. Paris : Beauchesne.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S.** (1984). *Stress, appraisal, and Coping*. New-York : Springer.
- Le Gouès, G.** (1984). Aspects de la vie mentale tardive. *Revue française de psychanalyse*, XLVIII (5), 1259-72.
- Le Gouès, G.** (1985). La vie mentale tardive face à la réécriture de la perte. *Psychologie Médicale*, 17 (8), 1121-1124.
- Le Gouès, G.** (1991). *Le psychanalyste et le vieillard*. Paris : PUF.
- Lebert, F., Lys, H., Haëm, E., & Pasquier, F.** (2008). Syndrome démentiel dans les suites d'une bipolarité. *L'Encéphale*, 34, 606-610.
- Lechevallier-Michel, N., Fabrigoule, C., Lafont, S., Letenneur, L., Dartigues, J.F.** (2004). Normes pour le MMSE, le test de rétention visuelle de Benton, le set test d'Isaacs, le sous-test des codes de la WAIS et le test de barrage de Zazzo chez des sujets âgés de 70 ans et plus : données de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, 160 (11), 1059-1070.
- Léger, J.M., & De Rekeneire, N.** (1992). Stress, émotions et troubles organiques : une chaîne infernale à bien connaître chez le sujet âgé. *Psychologie Médicale*, 24 (4), 382-384.
- Lépine, J.P., Gasquet, I., Kovess, V., Arbabzadeh-Bouchez, S., Nègre-Pagès, L., & Nachbaur, G.** (2005). Prévalence et comorbidité des troubles psychiatriques dans la

population générale française : résultats de l'étude épidémiologique ESEMeD/MHEDEA 2000/(ESEMeD). *L'Encéphale*, 31 (2), 182-194.

Lindman Port, C., Engdahl, B., & Frazier, P. (2001). A Longitudinal and Retrospective Study of PTSD Among Older Prisoners of War. *American Journal of Psychiatry*, 158, 1474-1479.

Lorin, C. (2003). *Pourquoi devient-on malade ? Eléments de psychologie médicale*. Paris : L'harmattan.

Luauté, J.P., Favel, P., Remy, C., Sanabria, E., & Bidault, E. (1994). Troubles de l'humeur et démence de type frontal. Hypothèse d'un rapport pathogénique. *L'Encéphale*, 20 (1), 27-36.

Lupien, S. (2010). *Par amour du stress*. Montréal : Au Carré.

Maisondieu, J. (1982). La démence existe-t-elle ? Des démences aux thanatoses. *Psychiatrie Française*, 13 (5), 35-45.

Maisondieu, J. (1989). *Le crépuscule de la raison. Pour en finir avec la démence. Avoir la mort présente à l'esprit pour éviter la mort de l'esprit*. Paris : Centurion.

Maisondieu, J. (1995). *L'idole et l'abject*. Paris : Bayard.

Maisondieu, J. (1996). Le naufrage sénile : une catastrophe existentielle liée à l'abjection. In M. Grosclaude (Ed.), *Psychothérapie des démences* (pp. 127-132). Paris : John Libbey Eurotext.

Martel, J. (2000). *Grand dictionnaire des malaises et des maladies*. Aubagne : Quintessence.

Marty, P. (1980). *L'ordre psychosomatique, Les mouvements individuels de vie et de mort. Tome 2*. Paris : Payot.

- Melhem, N.M., Walker, M., Moritz, G., Brent, D. A., Sandler, I., & Boat, T.F.** (2008). Antecedents and Sequelae of Sudden Parental Death in Offspring and Surviving Caregivers. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162 (5), 403-410, 487-488.
- Messy, J.** (1985). Le temps du miroir brisé. *Le Journal des psychologues*, 26, 16-17.
- Messy, J.** (1992). *La personne âgée n'existe pas*. Paris : Rivages.
- Meyer, A., & Winters, E.E.** (1950). *The collected papers of Adolf Meyer*. Baltimore : Johns Hopkins Press.
- Montani, C.** (1994). *La maladie d'Alzheimer. Quand la psyché s'égare*. Paris : L'Harmattan.
- Monnier, A., & Pennec, S.** (2003). Trois pour cent des moins de 21 ans sont orphelins en France. *Population et Sociétés*, 396.
- Nkodo Mekongo, Y.P., De Breucker, S., & Pepersack, T.** (2007). Maladie d'Alzheimer : la psychologie clinique en contrepoint de la médecine. *Cahiers de Psychologie Clinique*, 28 (1), 207-219.
- Nbukpo, P., Ouango, J.G., DARTHOUT, N., & Clément, J.P.** (2002). Démences et cultures. Hommage à Yves Pélicier. *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 6 (55), 57-62.
- Papadacos, V., & Papavassilopoulou, E.** (1996). Névroses, démences séniles et psychothérapies : autour de l'angoisse de mort. In M. Grosclaude (Ed.), *Psychothérapie des démences* (pp.58-64). Paris : John Libbey Eurotext.
- Paulhan, I.** (1992). Le concept de coping. *L'Année Psychologique*, 92, 545-557.
- Paykel, E.S., Prusoff, B.A., & Uhlenhuth, E.H.** (1971). Scaling of life events. *Archives of General Psychiatry*, 25, 340-347.

Peavy, G.M., Lange, K.L., Salmon, D.P., Patterson, T.L., Goldman, S., Gamst, A.C., Mills, P.J., Khandrika, S., & Galasko, D. (2007). The effects of prolonged Stress and APOE genotype on memory and cortisol in older adults. *Biological Psychiatry*, *62*, 472-478.

Pédinielli, J.L. (1996). Les théories étiologiques des maladies. *Psychologie Française*, *41* (2), 137-145.

Pélicier, Y. (1985). *Aspects transculturels des démences, Démences du sujet âgé et environnement*. Paris : Maloine.

Pélicier, Y. (1987). La gériatrie transculturelle. *Annales de psychiatrie*, *4*, 12-16.

Pellissier, J. (2003). *La nuit, tous les vieux sont gris. La société contre la vieillesse*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford.

Persson, G., & Skoog, I. (1996). A prospective population study of psychosocial risk factors for late-onset dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *11*, 15-22.

Péruchon, M. (1994). *Le déclin de la vie psychique*. Paris : Dunod.

Péruchon, M., & Thome-Renault, A. (1992). *Destins ultimes de la pulsion de mort*. Paris : Dunod.

Peskind, E.R., Wilkinson, C.W., Petrie, E., Schellenberg, G., & Raskind, M.A. (2001). Increased cerebrospinal fluid cortisol in Alzheimer's disease is a function of apolipoprotein E genotype. *Neurology*, *56*, 1094-1098.

Petersen, R.C., Stevens, J.C., Ganguli, M., Tangalos, E.G., Cummings, J.L., DeKosky, S.T. (2001). Practice parameter : early detection of dementia: mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, *56* (9), 1133-1142.

Pinel, P. (1809). *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*. Paris : JA Brosson.

Ploton, L. (1990). *La personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*. Lyon : Chronique Sociale.

Ploton, L. (1991). Le compromis démentiel. *Psychologie Médicale*, 23 (8), 819-821.

Ploton, L. (2001). La question de l'articulation neuro-psychique illustrée par le débat sur la psychogénèse de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*, 97, 49-62.

Ploton, L., & Kruczek, E. (2000). Un autre regard sur les processus démentiels, Psychothérapies des démences : Démence et traumatisme(s). *Perspectives Psychiatriques*, 39, 68-73.

Poch, B. (2004). Dynamique affective dans la démence : comprendre le dément. *Neurologie-Psychiatrie- Gériatrie*, 4 (20), 40-41.

Post, R.M., Uhde, T.W., Putnam, F.E., Ballenger, J.-C., & Berrettini, W.H. (1982). Kindling and carbamazépine in affective illness. *The Journal of Nervous and Mental Disorders*, 170, 717-731.

Renaud, O., Lasseron, C., Bouillanne, O., Beaufils, F., Fabre, C., Lefebvre Des Noettes, V., & Bodak, A. (2001). Evènements traumatiques de la vie, démence, dépression. *Revue Neurologique*, 157 (10), 4S71.

Ribes, G. (2007). L'appartenance générationnelle : facteur de résilience chez l'âgé. In A. Lejeune, & C. Maury-Rouan (Eds), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer* (pp.55-63). Marseille : Solal.

Rochard-Bouthier, M-F., & Brucq (de), H. (2004). Répétitions transgénérationnelles dans les scénarios de vie en pratique psychogériatrique. *Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 22, 14-18.

Roe, C.M., Fitzpatrick, A.L., Xiong, C., Sieh, W., Kuller, L., Miller, J.P., Williams, M.M., Kopan, R., Behrens, M.I., & Morris, J.C. (2010). Cancer linked to Alzheimer disease but not vascular dementia. *Neurology*, 12 (74), 106-112.

Romano, H., & Marty, J. (2010). Intervention médico-psychologique immédiate auprès de personnes âgées. *La revue de gériatrie*, 35 (10), 723-730.

Roudinesco, E., & Plon, M. (2000). *Dictionnaire de la psychanalyse : Nouvelle édition augmentée*. Paris : Fayard.

Rousseau, J.J. (1839). *France complètes*. Tome 1. Paris : Furnes et Compagnie.

Salmon, D.P., Heindel, W.C., & Lange, K.L. (1999). Differential decline in word generation from phonemic and semantic categories during the course of Alzheimer's disease : implications for the integrity of semantic memory. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 5, 692-703.

Sheline, Y.I., Sanghavi, M., Mintun, M.A., & Gabe, M.H. (1999). Depression duration but not age predicts hippocampal volume loss in medically healthy women with recurrent major depression. *Journal of Neurosciences*, 19 (2), 5034-5043.

Shneidman, E.S. (1999). *Le temperament suicidaire. Risques, souffrances et thérapies*. Bruxelles : De Boeck.

Sixsmith, A., Stilwell, J., & Copeland, J. (1993). "Rementia" : challenging the limits of dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 993-1000.

Spinelli, S., Chefer, S., Suomi, S. J., Higley, J. D., Barr, C. S., & Stein, E. (2009). Early-life stress induces long-term morphologic changes in primate brain. *Archives of General Psychiatry*, 66 (6), 658-665.

Tessier, J.F., Clément, J.P., & Léger, J.M. (1989). Le corps comme outil du suicide : approche d'une modalité suicidaire chez l'âgé. *Psychologie Médicale*, 21 (4), 512-516.

Thomas, P. (2006). L'engagement social prévient-il la démence. *La Revue de Gériatrie*, 31 (9), 733-735.

Thurin, J.M. (2003). Modèles généraux des relations entre stress et somatisations. Facteurs de risque et de chance, trajectoires. In J.M. Thurin, & N. Baumann (Eds.), *Stress, pathologies et immunité* (pp. 239-248). Paris : Flammarion.

Tisseron, S. (2003). « Résilience » ou la lutte pour la vie. *Le Monde diplomatique, Archives*, p.21.

Tomasella, S. (2011). *La traversée des tempêtes, renaître après un traumatisme*. Paris : Dunod.

Tsolaki, M., Papaliagkas, V., Kounti, F., Messini, C., Boziki, M., Anogianakis, G., & Vlaikidis N. (2010). Severely stressful events and dementia: A study of an elderly Greek demented population. *Psychiatry Research*, 176 (1), 51-54.

Van Gelder, B.M., Tijhuis, M., Kalmijn, S., Giampoli, S., Nissinen, A., & Kromhout, D. (2006). Marital status and living situation during a 5-year period are associated with a subsequent 10-year cognitive decline in older men : The FINE Study. *Journal of Gerontology : Psychological Science of Medicine Science*, 61, 213-219.

Vignat, J.P. (1985). Évènements, circonstances et décompensations psychopathologiques chez la personne âgée. *Psychologie Médicale*, 17 (8), 1141-1143.

Vindreau, C.H., Slama, M.F., & Ginestet, D. (1987). Les équivalents suicidaires. *La Revue du Praticien*, 37, 737-744.

Whitehouse, P., & George, D. (2009). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. (A.C. Juillerat Van der Linden et M. Van der Linden). Paris : Solal. (Ouvrage original publié en 2008 sous le titre *The myth of Alzheimer's : What you aren't being told about today's lost dreaded diagnosis*. New York : St Martin's Press.

Whol, M., Gorwood, P. (2005). La vulnérabilité dépressive. *Le quotidien du médecin*. Mai.

Wilson, R. S., Krueger, K.R., Arnold, S.E., Schneider, J.A., Kelly, J.F., Barnes, L.L., Tang, Y., & Bennett, D.A. (2007). Loneliness and risk of Alzheimer disease. *Archives of General Psychiatry, LXIV* (2), 234-240.

Zerguine, M-C. (2009). *Pupille de l'Etat : la peur de l'inconnu*. Éditions ?.

WEBOGRAPHIE :

Amiel-Lebigre : http://www.psydoc-France.fr/recherche/PLR/PLR10/ArticleA_L.html

Cazin D. *Des corps de Lewy dans l'amygdale augmentent le risque de dépression pour les patients MA.* (mis en ligne le 12.12.2006) www.neuropsychologie.fr

Feil N. Guide du Mieux-Etre : Validation www.mieuxetre.org

Geerd Hamer R. pour les informations sur la médecine nouvelle www.pansemiotique.com

Maisondieu J. & Epelbaum. J. « *La santé mentale tout au long de la vie* » 6 mars 2003
www.cite.sciences.fr

Péremarty (2003) <http://www.sommeil-mg.net/spip/Copyleft>

Richard, D. & Senon, J.L. *Les troubles bipolaires : du concept à la pharmacothérapie.*
www.senon-online.com/Documentation/telechargemetn/2cycle/csct/TR.pdf

Servant D. *Neuroplasticité et psychothérapie.*(mis en ligne le 01.01.2007) www.psylink.com

(www.neuroplasticite.com/concept-anatomo-physiologique/neuroplasticite/definition)

www.unadfi.com : site contre les sectes dénonçant la médecine nouvelle ;

<http://mythe-alzheimer.over-blog.com>

www.insee.fr

-F-

COMPLÉMENT
BIBLIOGRAPHIQUE

Ameisen, J.C. (1996). Le suicide des cellules. *Pour la science*, 224, 52-59.

Ameisen, J.C. (1999). *La sculpture du vivant, le suicide cellulaire ou la mort créatrice*. Paris : Le Seuil.

Barberger-Gateau, P., Rouch, I., & Letenneur, L. (2000). Paquid : 10 ans déjà... Synthèse des derniers résultats. *La Revue de Gériatrie*, 25 (7), 443-452.

Barbier, D. (1988). La méthode des évènements vitaux : son intérêt et ses limites en épidémiologie psychiatrique, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 3-37999, 35-37.

Blocq, P., & Marinesco, G. (1892). Sur les lésions et la pathogénie de l'épilepsie dite essentielle. *La Semaine Médicale*, 12, 445-496.

Boulard, J.-C. (Rapport) (1999). In Guinchard-Kunstler, P. *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Paris : la Documentation française.

Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual*. Odessa, FL : Psychological Assessment Ressources.

Dumont, M.P. (1993). Book review. *Social Science and Medicine*, 36, 711-712.

Eliade, M. (1988). *Aspects du mythe*. Paris : Gallimard.

Erikson, E. (1978). *Reflexion on aging : aging and the elderly*. New York : Humanities Press.

Ferreri, M., Vacher, J., & Alby, J.M. (1987). Évènements de vie et dépression. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 2, 1-10.

Fontaine, P. (1983). Une famille saine. *1^{ère} Rencontre Européenne de Thérapie Familiale et Communautaire de Lisbonne. Terapia Familia e comunitaria*, 3, 21-36.

- Georget, E.J.** (1820). *De la folie : Considérations sur cette maladie*. Paris : Crevot.
- Gori, R.** (1996). *La preuve par la parole. Sur la causalité en psychanalyse*. Paris : PUF.
- Gori, R.** (2003). La mémoire freudienne : Se rappeler sans se souvenir. *Cliniques méditerranéennes*, 67, 100-108.
- Greenhalgh, T., & Taylor, R.** (1997). How to read a paper : papers that beyond numbers (qualitative research). *British Medical Journal* , 315, 740-743.
- Grinker, R.R.** (1953). *Psychosomatic research*. New York : Norton.
- Gualdo, N.** (2001). *La question de la recherche sur la maladie d'Alzheimer illustrée par le programme ABORD*. Thèse de doctorat en médecine non publiée, Université Lyon 1, Lyon.
- Haley, J.** (1980). *La famille du schizophrène : un système mis en modèle*. Paris : ESF.
- Hendrie, H.C., Hall, K.S., Pillay, N., Rodgers, D., Prince, C., Norton, J., Brittain, H., Nath, A., Blue, A., Kaufert, J. & al.** (1993). Alzheimer's disease is rare in Cree. *International Psychogeriatrics*, 5 (1), 5-14.
- Hendrie, H.C., Osuntokun, B.O., Hall, K.S., Ogunniyi, A.O., HUI, S.L., Unverzagt, F.W. & al.** (1995). Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities : Nigerian Africans and African Americans. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1485-1492.
- Herzlich, C., & Pierret, J.** (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris : Payot.
- Houzelot, D.** (1984). Stress de la période périnatale et anxiété. Aspects biologiques. *L'Encéphale*, 10 (3), 101-117.
- James, B.D., Boyle, P.A., Buchman, A.S., Barnes, L.L. & Bennett, D.A.** (2011). Life Space and Risk of Alzheimer Disease, Mild Cognitive Impairment, and Cognitive Decline in Old Age. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (11), 961-969.

Jaspers, K. (1933). *Psychopathologie générale*. Paris : F. Alcan.

Jung, C.G. (1966). *Ma vie : souvenirs, rêves et pensées recueillis par A. Jaffé*. Paris : Gallimard.

Kinsel, B. (2005). Resilience as adaptation in older women. *Journal of women aging*, 17(3), 23-39.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley : University of California Press.

Lalande, A. (1926). *Vocabulaire critique et technique de la philosophie*. Paris : PUF.

Lazarus, R.S., & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L.A. Perwins, & M. Lewis (Eds), *Perspectives in Interactional Psychology* (pp.287-327). New York : Plenum.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York : Springer.

Lebigot, F. (2005). *Traiter les traumatismes psychiques*. Paris : Dunod.

Lévinas, E. (1994). *Le temps et l'autre*. Paris : PUF.

Lopez, O.L., Becker, J.T., Sweet, R.A., Martin-Sanchez, F.J., & Hamilton, R.L. (2006). Lewy bodies in the amygdala increase risk for major depression in subjects with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 660-665.

Maisondieu, J. (1984). La démence : un excès de (la) raison. *Thérapie familiale*, 5(1), 39-52.

Manji, H.K., Drevets, W.C., & Charney, D.S. (2001). The cellular neurobiology of depression. *Nature Medicine*, 7 (5), 541-547.

- Marty, P.** (1976). *Les mouvements individuels de vie et de mort. Essais d'économie psychosomatique. Tome 1.* Paris : Payot.
- Mölsa, P.K., Marttila, R.J., & Rinne, U.K.** (1982). Epidemiology of dementia in a Finnish population. *Acta Neurologica Scandinavica*, 65, 541-52.
- Mountjoy, C.Q., Roth, M., Evans, N.J.R., & Evans, H.M.** (1983). Cortical neuronal counts in normal elderly controls and demented patients. *Neurobiology of Aging*, 4, 1-11.
- Pollitt, P.A.** (1996). Dementia in old age: an anthropological perspective. *Psychological Medicine*, 26, 1061-1074.
- Redlich, E.** (1898). Über miliare Sklerose der Hirnrinde bei seniler Atrophie. *Jahrbücher für Psychiatrie und Neurologie*, 17, 208-216.
- Reitz, C., Den Heijer, T., Van Duijn, C., Hofman, A., & Breteler, M.M.** (2007). Relation between smoking and risk of dementia and Alzheimer disease. The Rotterdam Study. *Neurology*, 69 (10), 998-1005.
- Rigaux, N.** (2003). Le pari de la perplexité. *La recherche*, HS 10, 67-69.
- Saczynski, J.S., Pfeifer, L.A., Masaki, K., Korf, E.S.C., Laurin, D., White, L., & Launer, L.J.** (2006). The effect of social engagement on incident dementia incidence : the Honolulu-Asia Aging Study. *American Journal of Epidemiology*, 163, 433-440.
- Schless, A.P., Schwartz, L. Goetz, C., & Mendels J.** (1974). How depressives view the significance of life events. *British Journal of Psychiatry*, 125, 406-410.
- Séglas, J.** (1903). Séméiologie des affections mentales. Les idées de défense. In G. Ballet (Ed.), *Traité de pathologie mentale*. (pp.245-248).
- Selvini, M., & al.** (1979, octobre). « Die macht der ohnmacht », *La force de l'impuissance*, Communication présentée au Congrès de thérapie du couple et de la faculté, Zurich.

Selye, H. (1956). *Stress of live*. New York : McGraw-Hill.

Shibayama, H., Kasahara, Y., & Kobayashi, H. (1986). Prevalence of dementia in a Japanese elderly population. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 74, 144-151.

Spren, O., & Strauss, E. (1991). *A compendium of neuropsychological tests : Administration, norms, and commentary*. New York : Oxford University Press.

Stern, Y., Alexander, G.E., Prohovnik, I., Stricks, L., Link, B., & Lennon, M.C. (1995). Relationship between lifetime occupation and parietal flow : implications for a reserve against Alzheimer's disease pathology. *Neurology*, 45, 55-60.

Thomson, K.C., & Hendrie, H.C. (1972). Environmental stress in primary depressive illness. *Archives of General Psychiatry*, 26, 130-132.

Ulrich, J. (1985). Alzheimer changes in non-demented patients younger than sixty-five : possible early stages of Alzheimer's disease and senile dementia of Alzheimer type. *Annals of Neurology*, 17, 273-277.

Veras, R.P., & Murphy, E. (1994). The mental health of older people in Rio de Janeiro. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 285-295.

-G-

ANNEXES

Annexe I : Critères diagnostiques de démence du DSM-IV (1994)

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations précédemment apprises) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage),
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
 - d. perturbation des fonctions exécutives (planifier ou faire des projets, organiser, séquencer ou ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus à une des causes suivantes :

1. autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner un déficit de la mémoire et du fonctionnement cognitif (p.ex. : maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. affections générales pouvant entraîner une démence (p.ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH ;
3. affections induites par une prise de substance.

D. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'une confusion mentale (delirium)

E. La perturbation n'est pas expliquée par un trouble dépressif majeur ou une schizophrénie

Annexe II : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale)
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (ex : hypothyroïdie, carences en vitamines B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH)
3. à des affections induites par une substance

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (ex : trouble dépressif majeur)

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement

Préciser le sous-type :

A début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant

A début tardif : si le début se situe après 65 ans

Annexe III : Critères de démence vasculaire, DSM IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

3. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
4. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. Signes et symptômes neurologiques en foyer (par exemple : exagération des réflexes ostéo-tendineux, réflexe cutané plantaire en extension, paralysie pseudo-bulbaire, troubles de la marche, faiblesse d'une extrémité) ou mise en évidence d'après les examens complémentaires d'une maladie cérébro-vasculaire (par exemple : infarctus multiples dans le cortex et la substance blanche sous-corticale) jugée liée étiologiquement à la perturbation.

D. Les déficits ne surviennent pas exclusivement au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

Codification fondée sur les caractéristiques prédominantes :

Avec syndrome confusionnel : si un syndrome confusionnel est surajouté à la démence.

Avec idées délirantes : si les idées délirantes sont la caractéristique prédominante.

Avec humeur dépressive : si l'humeur dépressive (notamment des tableaux cliniques comportant les critères symptomatiques d'un épisode dépressif majeur) est la caractéristique prédominante, on ne fait pas un diagnostic séparé de troubles de l'humeur dus à une affection médicale générale.

Non compliquée : ce sous-type est utilisé si aucun des symptômes ou syndromes ci-dessus ne prédomine dans le tableau actuel.

Spécifier si (peut s'appliquer à n'importe lequel des sous-types cités ci-dessus).

Avec perturbation du comportement : s'il existe une perturbation du comportement cliniquement significative (par exemple : errance).

Annexe IV : Critères résumés de démence vasculaire probable ou possible, NINDS-AIREN

Ces critères associent une démence avec la définition suivante, une maladie cérébro-vasculaire, et une relation entre les deux, établie soit par la survenue de la démence dans les 3 mois qui suivent l'accident vasculaire cérébral, soit par une évolution fluctuante, en marche d'escalier.

Les critères suivants permettent de diagnostiquer une démence vasculaire :

3. Probable :

a. 1/ Démence :

- i.** - déclin cognitif par rapport au niveau antérieur
- ii.** - déclin mnésique et d'au moins 2 autres domaines cognitifs
- iii.** - interférant avec les actes de la vie quotidienne

b. 2/ Maladie cérébro-vasculaire :

- i.** - présence de signes focaux à l'examen neurologique
- ii.** - preuve TDM ou IRM de lésion vasculaire cérébrale

c. 3/ Relation entre les 2 affections ci-dessus, d'après :

- i.** - début de la démence dans les 3 mois après un AVC
- ii.** - détérioration brusque des fonctions cognitives, ou aggravation fluctuante ou par à coups des déficits cognitifs

d. 4/ Critères en faveur du diagnostic (facultatifs) :

- i.** - troubles de la marche, précoces
- ii.** - antécédents d'instabilité, de chutes spontanées
- iii.** - troubles du contrôle mictionnel
- iv.** - paralysie pseudo-bulbaire, incontinence émotionnelle
- v.** - modification de la personnalité et de l'humeur

4. Possible : Mêmes que probable, sauf :

- a. 1/ Absence de preuve TDM ou IRM de lésion vasculaire cérébrale**
- b. 2/ Ou absence de relation temporelle claire entre démence et AVC**
- c. 3/ Ou début insidieux à évolution variable (plateau, amélioration)**

5. Certaine : Mêmes que probable, plus :

- a. 1/ Signes histopathologiques de maladie cérébro-vasculaire**
- b. 2/ Absence de dégénérescence neurofibrillaire et de plaques séniles**
- c. 3/ Absence d'autres affections cliniques ou neuropathologiques pouvant être la cause de démence**

D'après Roman, G.C., Tatemichi, T.K., Erkinjuntti, T., Cummings, J.L., Masdeu, J.C., Garcia, J.H., & al. (1993). Vascular dementia : diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*, 43, 250-260.

Annexe V : Inventaire neuropsychiatrique

NPI

Nom : _____ Âge : _____ Date de l'évaluation : _____

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = fréquence x gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

Score total 12

Annexe VI : Echelle d'activités instrumentales de la vie courante

<u>Identification du Patient</u> :				Date :			
Capacité à ...		<i>Cocher puis relier les points pour visualiser l'évolution :</i>					
A – ... Utiliser le téléphone							
1 – De sa propre initiative, cherche et compose les numéros	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Compose un petit nombre de numéros bien connus	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Répond au téléphone mais n'appelle pas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 – Incapable d'utiliser le téléphone	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
B – ... Faire les courses							
1 – Fait les courses de façon indépendante	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Fait seulement les petits achats tout seul	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – A besoin d'être accompagné quelque soit la course	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 – Totalement incapable de faire les courses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
C – ... Préparer les repas							
1 – Prévois, prépare et sert les repas de façon indépendante	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Prépare les repas si on lui fournit les ingrédients	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Est capable de réchauffer les petits plats préparés	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 – A besoin qu'on lui prépare et qu'on lui serve ses repas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
D – ... Entretenir le domicile							
1 – Entretiens seul la maison avec une aide occasionnelle pour les gros travaux	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Ne fait que les travaux d'entretien quotidiens	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Fais les petits travaux sans parvenir à garder un niveau de propreté suffisant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 – A besoin d'aide pour toutes les tâches d'entretien du domicile	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 – Ne participe pas du tout à l'entretien du domicile	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
E – ... Faire la lessive							
1 – Fait toute sa lessive perso. ou la porte lui-même au pressing	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Lave les petites affaires	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Toute la lessive doit être faite par d'autres	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
F – ... Utiliser les moyens de transport							
1 – Peut voyager seul et de façon indépendante	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Peut se déplacer seul en taxi ou par autobus	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Peut prendre les transports en commun s'il est accompagné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 – Transport limité au taxi ou à la voiture avec accompagnement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 – Ne se déplace pas du tout	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
G – ... Prendre les médicaments							
1 – S'occupe lui-même de la prise (dosage et horaire)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Peut les prendre par lui-même s'ils sont préparés à l'avance	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Incapable de les prendre de lui-même	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
H – ... Gérer son budget							
1 – Totalement autonome (fait des chèques, paye ses factures,...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 – Se débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais a besoin d'aide pour gérer à long terme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 – Incapable de gérer l'argent nécessaire à payer ses dépenses au jour le jour	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
<u>Identification de l'IDE (Paraphe)</u> :							

Etat civil

Madame :
Monsieur : Prénom.....
Date de Naissance..... Lieu.....
Le résidant bénéficie t-il d'une mesure de protection?.....
 tutelle Curatelle Sauvegarde de justice Qui l'exerce?.....
Célibataire Marié(e) Divorcé(e) Veuf(ve)
◆ Si veuf(ve) depuis quand?
◆ Si divorcé(e) depuis quand?
◆ Père vivant? Décédé depuis?
Comment étaient leurs rapports.....?
◆ Mère vivante? Décédée depuis.....?
Comment étaient leurs rapports?
◆ Le résidant a-t'il vécu avec ses parents?
◆ Etait-il orphelin? Si oui du père ou de la mère?
◆ Le résidant a-t'il été abandonné?
Par son père? Par sa mère? A quel âge?
◆ Le résidant était-il élevé par quelqu'un d'autre que ses parents?
Si oui, par qui? A partir de quel âge.....?
◆ Le résidant était-il enfant unique?
Sinon combien de avait-il de frères.....? Demi-frères.....?
de sœurs.....? Demi-sœurs.....?
Le nombre de frères encore vivant.....?
Le nombre de sœurs encore vivantes.....?
◆ Les rapports avec ses frères sont (étaient):
- constants et affectueux? O/N bons et occasionnels ?O/N
- conflictuels? O/N en rupture depuis.....?
◆ Les rapports avec ses sœurs sont (étaient):
- constants et affectueux? O/N bons et occasionnels ?O/N
- conflictuels? O/N en rupture depuis.....?
◆ Nombre d'enfants nés? Nombre encore vivants.....?
Situation professionnelle des enfants:
1er 2ème
3ème 4ème
5ème 6ème
◆ Les rapports avec ses enfants étaient :
Bons en continu? Bons mais rares?
Conflictuels avec..... En rupture totale avec.....
Depuis Pourquoi.....
◆ Nombre de petits-enfants et d'arrière petits-enfants?
Le rapport avec eux est:
Constant et affectueux? O/N Bons et occasionnels? O/N Autres?
◆ Quelle était la profession du résidant?
◆ Comment sa retraite s'est-elle passée?
- a l'âge prévu de la retraite? O/N Licenciement? O/N
- préretraite? O/N Autre?

Niveau de scolarité

- ◆ Certificat d'études ? O/N
- ◆ Diplôme professionnel ?
- ◆ Profession du conjoint?.....
- ◆ Brevet? O/N
- ◆ Bac? O/N

Niveau intellectuel et cognitif

- ◆ Est-ce que le résidant était considéré comme :
Très intelligent? Intelligent? Ordinaire?
- ◆ Est-ce que le résidant était considéré comme ayant un bon niveau de connaissances générales?
Si oui dans quel domaine était-il le plus fort?
Littéraire? Histoire? Géographie? Mathématiques?
Physique? Chimie? Mythologie? Langue étrangère?
Biologie? Poésie? Philosophie?
- ◆ Connaisait-il des langues? Si oui la/lesquelles:
Latin? Grec? Anglais? Espagnol?
Autres?

Distractions et centres d'intérêts

- ◆ Le résidant avait-il des connaissances musicales?
Faibles? Moyennes? Bonnes? Très bonnes?
- ◆ Jouait-il d'un instrument? O/N
Si oui duquel (desquels).....?
En amateur de temps en temps.....?
En amateur régulièrement.....?
En professionnel.....?
- Avait-il des connaissances artistiques/artisanales:
Peinture? Tricot? Couture? Broderie?
Patchwork? Poterie? Sculpture? Autres?
- Avait-il des connaissances manuelles:
Plomberie? Electricité? Pâtisserie? Cuisine?
Mécanique?
- Avait-il des activités ludiques?
Jeux de cartes: si oui, lequel (lesquels)?
Comment jouait-il?
Moyennement? Bien? Excellent?
- Jeux de sociétés : si oui lequel (lesquels)
Comment jouait-il?
Moyennement? Bien? Excellent?

Avait-il des activités extraprofessionnelles dans le domaine:

- de la politique? Si oui, laquelle.....?

- se rend t'il aux urnes.....?

- du bénévolat? Si oui, laquelle.....?

Pratiquait-il un sport régulièrement? Si oui lequel?

Natation?

Ski?

Tennis?

Football?

Tennis de table?

Rugby?

Vélo?

Equitation?

Golf?

Randonnée?

Autres

◆ Comment le résidant passait-il son temps libre ?

Allait-il à la pêche?

Au théâtre?

Au musée?

Au Dancing?

Au fêtes locales?

Autre?

◆ A t'il voyagé?

Si oui, quels sont les endroits qu'il a visité?

Lesquels a-t-il préféré?

Est-il allé à l'étranger?

Si oui, quels pays a-t-il visité?

A-t-il vécu à l'étranger?

Dans quel pays?

◆ Lisait-il des journaux ?

Si oui, quel quotidien?

Quels magazines?

Quelles revues?

Quelles rubriques?

◆ Ecoutait-il la radio?

Si oui, laquelle?

◆ Regardait-il la télévision?

Si oui quelles étaient ses émissions préférées?

◆ Aimait-il se promener dans la nature?

Se promener dans les rues?

Faisait-il les vitrines ou du shopping?

◆ Faisait-il du bricolage ou du jardinage?

◆ Avait-il des activités culinaires?

◆ S'occupait-il de son intérieur?

◆ Avait-il un ordinateur?

Si oui le manipulait-il bien?

◆ Avait-il d'autres activités favorites?

Lesquelles?

◆ Faisait-il une collection?

Si oui de quoi?

◆ Animaux?

Si oui lesquels?

Succès, réussites, créations...

- ◆ A t-il été décoré?
Si oui quelles décorations? A quelle occasion?
- ◆ Est-il auteur d'un écrit?
Livre? Article?
- ◆ A t-il créé quelque chose? Si oui quoi?
- ◆ A t-il été célèbre à une époque de sa vie? Si oui pour quelle raison?

Deuils et chocs psychoaffectifs

- ◆ Est-ce que le résidant a souffert de deuils qui ont marqué sa vie?
Si oui lequel, lesquels?
Décès précoce d'un parent? D'un conjoint?
D'un ou plusieurs enfants? D'un être cher?
Qui?
Conséquences : effondrement? Maladie?
Troubles psychologiques?
- ◆ Est-ce que le patient a connu des ruptures affectives brutales?
Si oui avec qui: sa mère? Son père? Ses frères et sœurs?
Son/ses enfants? Sa femme? Autres?
Pour quelles raisons?
Conséquences? Troubles du comportement?
Dépression? Troubles somatiques?

Etres chers et leur relation avec le patient

- ◆ Nommez la/les personnes les plus chères au patient
Quels liens les unissent?
- ◆ Est-ce que ces personnes sont encore vivantes? Si oui, leur rapport est-il:
Affectueux et régulier?
Affectueux mais rare?
En rupture?
Pourquoi?
Depuis quand?
Entretiens t-il des relations intimes?

Habitudes

◆ Alimentaires

Ses préférences.....

Ses dégoûts.....

Qu'est ce que le patient boit au petit-dejeuner:

Du thé? Du café au lait? Du chocolat? De la chicorée?

Autre si oui quoi?

Qu'est ce qu'il mange:

Du miel? De la confiture? Du fromage? Du beurre? Autres.....

Mange t-il les légumes avec la viande?

Mange t-il la salade avant ou après le repas principal?

A chaque repas?

Aime t-il la viande:

Rouge? Blanche? Poisson?

Aime t-il les fruits?

Lesquels?

Aime t-il les légumes:

Lesquels?

Aime t-il les sucreries?

Lesquelles?

◆ Tabac Cigarette? Pipe? Autres?

◆ Vestimentaires

Portait-il habituellement une cravate?

Portait-il habituellement une jupe? Une robe? Des collants?

Des bas? Un pantalon?

Couleur préféré? Matière préférée?

Vêtements à éviter:

Portait-il des bijoux: collier? Bague? Bracelet?

Boucles d'oreilles? Chaîne de lunettes?

Portait-il un sac à main?

Portait-il une ceinture?

◆ Literie/sommeil

Portait-il un pyjama ou une chemise de nuit au lit?

Dormait-il avec une veilleuse?

Avec une fenêtre ouverte? Volets ouverts ou fermés?

La porte devait-elle strictement être fermée?

Faisait-il la sieste?

Se couchait-il tard?

Etait-il habitué à faire la grasse matinée?

Se levait-il très tôt le matin?

Se levait-il la nuit pour manger? Boire? Aller aux toilettes?

Autre?

◆ Hygiène

Se lavait-il tous les jours? Plusieurs fois par semaine?

Prenait-il des bains? Des douches?

Savon particulier?

Combien de fois par semaine se lavait-il les cheveux?

Allait-il ou elle chez le coiffeur, tous les combien?

Faisait-elle des couleurs?	Des permanentes?
Des mises en plis?	Un chignon?
Se maquillait-elle tous les jours?	
Portait-elle du vernis aux ongles?	Du parfum?
Se rasait-il tous les matins?	
Se mettait-il de l'eau de cologne	De l'après-rasage?

Croyances religieuses

- ◆ Le patient est-il croyant?
- Est-il pratiquant?
- ◆ Fait-il partie d'une religion minoritaire?
- Si oui laquelle?
- ◆ A t'il des principes religieux à respecter?
- Si oui lesquels?
- ◆ Faut-il le conduire à la chapelle pour assister aux diverses cérémonies?
- ◆ Aimera-t-il recevoir la visite du prêtre? Du pasteur habituel de l'institution?
- ◆ Sinon y a t-il quelqu'un de l'extérieur qui viendra régulièrement pour le faire prier ?
- Si oui merci de donner son nom et son numéro de téléphone.

Politique et philosophie

- ◆ Est-ce que le patient avait des activités politiques dans sa jeunesse?
- Si oui lesquelles?
- ◆ Etait-il militant d'un mouvement ou d'un parti politique?
- Si oui lequel?
- ◆ Se rend t-il encore aux urnes?
- ◆ Appartenait-il à un courant d'idées philosophiques de son époque?
- Si oui lequel?

Totem et tabou

- ◆ Le résidant est-il superstitieux?
- Si oui quel est ou quels sont le ou les objets tabou?
- Qu'est ce qui lui fait peur?
- Qu'els sont les sujets de conversation à éviter strictement avec lui?
- Qu'est ce qui le rend joyeux et le rassure?
- Est-ce qu'il a sur lui ou dans sa chambre un ou des objets qui ont une signification spéciale pour lui?
- Si oui lequel, lesquels?
- Quelle est cette signification?
- ◆ Le patient a t-il des phobies?
- Si oui lesquelles?
- ◆ Autre?

Visiteurs

- ◆ Qui rend visite régulièrement au résidant?

Nom:

Prénom:

Lien de parenté:

Nom:

Prénom:

Lien de parenté:

Jour(s) de visite?

- ◆ Le patient reçoit-il une dame de compagnie?

Si oui, combien de jours par semaine, combien d'heures par jour?

- ◆ Le patient reçoit-il des visites régulières d'un bénévole?

Si oui quel est son nom?

- ◆ Autre?

Autres

- ◆ Merci d'avoir répondu à ce questionnaire. Y aurait-il quelque chose d'important pour le résidant que nous n'aurions pas évoqué?

Virginie Bauer, psychologue / Corinne Barthel, Animation et vie sociale
D'après M.Khosravi . *La communication lors de la Maladie d'Alzheimer*. Doin, 2003.

Annexe VIII : Lettre aux médecins généralistes :

Mirecourt, le 31.08.2006

Virginie BAUER
Psychologue clinicienne
Tel :

à

Docteur,

Dans le cadre de ma recherche pour la thèse de doctorat en psychologie, je suis en quête de personnes âgées de 75 ans et plus, a priori indemnes de tout trouble cognitif, qui accepteraient de répondre à un questionnaire personnel et à un bilan rapide des fonctions supérieures.

En effet, je m'intéresse aux rapports entre événements de vie et mémoire. Pour ce faire, j'aimerais suivre sur 2 à 3 ans des personnes sans troubles mnésiques à l'inclusion.

Je sollicite donc par la présente votre aide, pour remettre éventuellement à vos patients correspondant aux critères, le courrier explicatif ci-joint.

Celui-ci explique de façon générale la recherche sans préciser l'objectif exact pour ne pas créer de biais. Les aspects déontologiques, liés à la confidentialité des données individuelles, au respect de l'anonymat, à l'accès au document final, à la possibilité d'un retrait à tout moment, etc. y sont précisés.

Pratiquement, deux démarches sont possibles, soit les personnes acceptent de me contacter directement aux numéros indiqués, soit leur nom m'est communiqué par vos soins dans la mesure de vos disponibilités.

Les modalités de rencontre se feront ensuite au cas par cas.

Je vous remercie par avance de votre éventuelle participation et reste à votre disposition pour toute précision complémentaire.

Virginie Bauer

Annexe IX : Lettre aux personnes acceptant de participer à la recherche :

Virginie BAUER
Psychologue clinicienne
Tel :

**RECHERCHE DANS LE CADRE
D'UNE THESE DE DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE**

Psychologue clinicienne à l'hôpital _____, je poursuis actuellement des études dans le cadre d'un doctorat de psychologie.
Mon travail s'intéresse à la **mémoire et aux évènements de vie.**

Je suis donc à la recherche de personnes âgées de 75 ans et plus, sans problème de mémoire, qui seraient d'accord pour m'accorder un peu de leur temps afin de m'aider dans mon travail. L'entretien, à domicile ou dans un autre lieu à la convenance de chacun, consisterait à répondre à un certain nombre de questions sur les évènements de leur vie et à effectuer quelques rapides tests de mémoire.

Il est bien évident que l'anonymat sera respecté, tant du point de vue individuel que lors de la collecte finale des données, qui restent confidentielles. Aucun nom ne sera cité, ni aucune information susceptible d'identifier les personnes. Le contenu de l'entretien ne sera pas divulgué, que ce soit au médecin ou à l'autre membre du couple, le cas échéant. Ceux qui le souhaiteraient pourront, à l'issue de la recherche, avoir accès au document final susceptible de donner lieu à publication.

Un document écrit formalisant l'accord de participation sera signé ; cependant, chaque personne pourra à tout moment se retirer de la recherche sans avoir à me fournir d'explication.

Chacun peut me contacter pour prendre rendez-vous à un des trois numéros ci-dessus. Une rencontre, qui n'engage à rien, peut avoir lieu afin d'avoir des explications supplémentaires.

Je vous remercie par avance de l'aide que vous pourrez m'apporter dans cette recherche.

Virginie Bauer

Annexe X : Formulaire de consentement éclairé :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

ECLAIRE

Je soussigné Mr, Mme....., né(e) ledéclare accepter de participer à la recherche pour la thèse de doctorat en psychologie menée par Mme BAUER Virginie, psychologue clinicienne.

J'ai été informé(e) que mon anonymat serait respecté et que les données personnelles resteraient confidentielles. Les résultats aux tests pourront être transmis à mon médecin traitant avec mon accord.

Je pourrai me retirer de la recherche à tout moment sans avoir à donner d'explication.

Dans le cas contraire, je pourrai demander à avoir accès au document final, qui sera susceptible d'être publié.

Fait à

Le.....

Signature :

Annexe XI : Mini Mental State Examination (MMSE) :

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare		Citron		Fauteuil
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe
13. Porte		Ballon		Canard

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14.	93
15.	86
16.	79
17.	72
18.	65

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare		Citron		Fauteuil
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe
13. Porte		Ballon		Canard

Langage

/ 8

- Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?*
- Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?**
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,
27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives

/ 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

« FERMEZ LES YEUX »

Annexe XII : Normes MMSE

Normes françaises, à partir des données de la cohorte PAQUID (Lechevallier-Michel et al, 2004) pour l'utilisation du MMSE chez les patients âgés de plus de 70 ans :

Sont représentés ci-dessous les abaquas, c'est-à-dire la représentation graphique permettant d'apprécier la manière dont un score donné se situe par rapport à la distribution des scores obtenus par la population de référence.

Ils donnent ici la répartition des scores au test du MMSE (en ordonnée), pour un sexe donné et un niveau culturel donné (sans le CEP : Certificat d'Etudes Primaires, niveau CEP, niveau Brevet ou supérieur) en fonction de 4 groupes d'âge (70-74 ans, 75-79 ans, 80-84 ans, 85 ans et plus, indiqués en abscisse.

Chaque abaque comporte les courbes superposées de 4 percentiles principaux (10, 25, 50 et 75) :

- **Le centile 10** correspond à la valeur pour laquelle seulement 10% des observations ont des scores plus faibles et 90% des scores plus élevés.

- **Le centile 25** correspond à la valeur pour laquelle 25% des observations ont des scores plus faibles et 75% des scores plus élevés.

- **Le centile 50** correspond à la valeur médiane de la distribution.

- **Le centile 75** correspond à la valeur pour laquelle 75% des observations ont des scores plus faibles et 25% des scores plus élevés.

L'espace contenu entre les courbes des centiles 25 et 75 comprend 50% de la distribution observée, c'est-à-dire les scores les plus habituels.

Un point situé au-dessus du centile 75 correspond à une valeur au-dessus des valeurs les plus fréquentes (appartenant au quart supérieur des scores de la population de référence).

Un point situé en dessous du centile 25 correspond à une valeur en dessous des valeurs les plus fréquentes (appartenant au quart inférieur des scores de la population de référence).

Si le point est situé en dessous du centile 10, la valeur appartient aux 10% des valeurs les plus basses du groupe de référence.

Normes MMSE : femmes sans CEP

Normes MMSE : femmes niveau CEP

Normes MMSE : femmes niveau BREVET

Normes MMSE : hommes sans CEP

Normes MMSE :

hommes niveau CEP

Normes MMSE :

hommes niveau BREVET

Annexe XIII : Epreuve des 5 mots de Dubois :

ÉPREUVE DES 5 MOTS

PRÉSENTATION DE LA LISTE

Les 5 mots suivants, d'au moins 2 cm de haut, sont écrits en gras dans le sens vertical sur un carton :

MUSEE

LIMONADE

SAUTERELLE

PASSOIRE

CAMION.

Montrer la liste des 5 mots et dire :

"Lisez cette liste de mots à voix haute et essayez de la retenir, car je vous la redemanderai tout à l'heure."

Montrer toujours la liste au patient et dire :

"Pouvez-vous me redonner, tout en regardant la feuille, quel est le nom de : la boisson – l'ustensile de cuisine – le véhicule – le bâtiment - l'insecte ?"

CONTROLE DE L'ENCODAGE = SCORE D'APPRENTISSAGE

Retourner alors immédiatement la feuille et demander au patient :

"Pouvez-vous me dire les mots que vous venez de lire" ?

Pour les mots non rappelés, et seulement pour ceux-ci, demander :

"Quel était le nom de... (en fournissant l'indice correspondant) ?"

Compter le nombre de bons mots rappelés spontanément et celui de bons mots rappelés avec indice : c'est le **"score de rappel immédiat"**.

Si le score de rappel immédiat est égal à 5, l'enregistrement des mots a été effectif. On peut donc passer à l'épreuve de mémoire proprement dite, après une tâche attentionnelle intercurrente (voir plus bas).

En revanche, si le score de rappel immédiat est inférieur à 5, retourner la feuille et montrer du doigt le (ou les) mot(s) non rappelé(s) en disant "le nom de... est..." puis lui demander de redonner ce (ou ces) mot(s) non rappelé(s) en réponse à leur indice (le but étant de s'assurer que le patient a bien enregistré tous les mots avant d'étudier la mémorisation proprement dite).

ÉPREUVE ATTENTIONNELLE INTERCURRENTÉ

Son but est de détourner l'attention du sujet pendant un temps suffisant (entre 3 et 5 minutes). Ce délai peut être mis à profit pour étudier l'orientation temporo-spatiale et pour réaliser une ou plusieurs épreuves non lexicales, comme par exemple une épreuve de calcul mental, d'organisation sérielle de chiffres ou du dessin de l'horloge...

ÉTUDE DE LA MÉMORISATION PAR LE RAPPEL DIFFÉRÉ

Après l'épreuve attentionnelle intercurrente, demander au patient :

"Pouvez-vous me redonner les 5 mots que vous avez lus tout à l'heure ?"

Pour les mots non rappelés, et seulement pour ceux-ci, demander :

"Quel était le nom de..."

Compter le nombre de bons mots rappelés spontanément et celui de bons mots rappelés avec indice : c'est le **"score de mémoire"**.

<p>RÉSULTAT : Total score d'apprentissage + score de mémoire. Il doit être normalement égal à 10.</p>
--

Annexe XIV : Test de l'horloge

Cotation et interprétation GRECO (Hugonot-Diener, 2008, p.157) :

« La note maximum de 10 est égale au meilleur score.

10 = Dessin normal (si cercle fait par le patient), chiffres et aiguilles en position approximativement correcte. Les aiguilles des heures étant clairement distinctes de celles des minutes.

9 = Légère erreur dans le placement des aiguilles [...] mais pas franchement sur un autre chiffre, ou un chiffre manquant sur l'horloge.

8 = Erreurs plus notables dans le placement des heures et des minutes (moins de un chiffre), l'espace entre les chiffres montre un trou.

7 = Placement des aiguilles de façon significativement fautive (plus d'un chiffre).

6 = Usage inapproprié des aiguilles (par exemple, affichage digital ou entoure les chiffres des heures malgré des instructions répétées). Accumulation des chiffres d'un côté de l'horloge ou chiffres à l'envers.

5 = Persévérance ou arrangement inapproprié des chiffres (ex. : chiffres indiqués par des points). Les aiguilles peuvent être représentées, mais ne pointent pas forcément des chiffres.

4 = Chiffres absents ou écrits en dehors de l'horloge, ou séquence fautive. Aiguilles non clairement représentées.

3 = Chiffres des heures plus connectés au dessin du cadran. Aiguilles pas présentes de façon reconnaissable.

2 = Ce qui est dessiné a un rapport avec les consignes, mais l'organisation spatiale des chiffres est inappropriée.

1 = Tout est faux ou ininterprétable ou il n'y a pas eu d'essai.

Interprétation

L'examineur vérifie les quatre critères suivants :

- L'emplacement des nombres correspondant à chaque heure.
- L'ordonnement des heures.
- La bonne représentation des deux aiguilles (petite et grande).
- L'emplacement des deux aiguilles correspondant à l'heure demandée.

[...]

Interprétation de la cotation sur 10 :

- Score entre 7 et 10 : normal
- Score de 6 : limite (13% normaux seulement)
- Score de 5 et moins : détérioration pathologique (83% MA). »

Annexe XV : Le test des fluences verbales lexicales et catégorielles :

**FLUENCE VERBALE CATÉGORIELLE ET LEXICALE
ANIMAUX, FRUITS, MEUBLES
LETTRE P, R, V
(Cardebat D, et al 1990)**

MOTS CLÉS :

Test de langage, Test des fonctions exécutives, Fluence verbale

FAMILLE :

Test d'évaluation de plusieurs fonctions cognitives : le langage/ Fluence verbale/ mémoire de travail / mémoire sémantique

PRINCIPES:

La fluence verbale est un test simple de production de langage. Il est bien sûr très lié au NSC.

CONSIGNES:

L'ordre de passation est aléatoire, trois critères sémantiques ont été retenus : « Animaux » considéré comme riche en items, « Meubles » considéré comme pauvre en items et « Fruits » considéré comme intermédiaire. Une fluence lexicale et une fluence catégorielle suffisent en clinique courante pour se faire une idée.

Pour la fluence Lexicale, dire au patient :

« Vous allez devoir me dire le plus de mots français possibles, soit des noms, soit des verbes, soit des adjectifs, etc... commençant par la lettre que je vais vous donner et ceci en deux minutes. Ne dites pas des mots de la même famille, des noms propres et ne vous répétez pas.... Par exemple avec la lettre L, vous pouvez dire Lune, Laver, Laborieuse, ...Avez-vous bien compris ?».

Pour la fluence Sémantique ou catégorielle, dire au patient :

« Vous allez devoir me dire le plus de noms que vous connaissez, dans la catégorie que je vais vous donner et ceci en deux minutes ; sans noms de la même famille, et sans répétitions.... Par exemple pour la catégorie des Fleurs, vous pouvez me dire Rose, Dahlia, Violette ...Avez-vous bien compris?»

Déclencher le chronomètre et noter les réponses à la 1^{ère} et à la 2^{ème} minute(ambigu... « noter les réponses correspondant à la 1^{ère} minute et à la 2^{ème} minute » (. À des fins de recherche, il est proposé de noter par un tiré le passage de toutes les 15 secondes)

1. Noter le total de mots produits.

2. Noter le nombre de répétitions.

Une répétition (ou persévération) est un même mot reproduit une ou plusieurs fois, par exemple un mot produit trois fois donne deux répétitions).

3. Noter le nombre d'erreurs.

L'erreur est représentée par le non-respect de la consigne ci-dessus (mot commençant par une autre lettre que celle donnée ou ne correspondant pas à la catégorie), les logatomes, les noms propres ou mots étrangers.

Annexe XVI : Normes fluences verbales

Scores chez des Hommes sans pathologie cérébrale (n= 84) selon Cardebat D. et al 1990

Niveau I	P	R	V	Animaux	Fruits	Meubles
30-45 ans	17,28 ± 5,49	13,07 ± 5,49	12,71 ± 4,92	29,35 ± 7,79	15,78 ± 3,46	12,21 ± 2,32
50-65 ans	19,21 ± 5,56	17,64 ± 6,77	14,64 ± 8,82	33,64 ± 6,59	18,71 ± 4,23	16,28 ± 3,02
70-85 ans	19,28 ± 7,05	16,78 ± 6,04	14,50 ± 6,46	27,14 ± 8,53	15,42 ± 3,85	11,71 ± 3,53
Niveau II	P	R	V	Animaux	Fruits	Meubles
30-45 ans	20,64 ± 6,83	18,14 ± 8,39	15,00 ± 5,9	35,78 ± 10,67	17,50 ± 3,91	15,00 ± 3,82
50-65 ans	22,71 ± 7,24	19,42 ± 8,37	16,64 ± 5,04	31,85 ± 6,93	18,64 ± 4,43	14,85 ± 3,97
70-85 ans	20,78 ± 7,32	18,21 ± 7,08	15,71 ± 7,05	29,71 ± 11,97	16,00 ± 7,86	14,35 ± 4,55

Niveau d'étude I : ≤ 9 ans d'études

Niveau II : > 9 ans d'études

Scores chez des Femmes sans pathologie cérébrale (n= 84) selon Cardebat D. et al 1990

Niveau I	P	R	V	Animaux	Fruits	Meubles
30-45 ans	19,07 ± 10,01	14,35 ± 5,91	13,07 ± 5,85	26,00 ± 7,46	17,64 ± 4,19	15,42 ± 4,12
50-65 ans	14,85 ± 5,36	13,07 ± 5,79	11,21 ± 3,62	27,35 ± 7,72	19,35 ± 3,34	14,50 ± 4,03
70-85 ans	14,71 ± 7,56	13,00 ± 6,97	11,42 ± 4,98	29,71 ± 5,32	17,31 ± 4,97	13,92 ± 3,58
Niveau II	P	R	V	Animaux	Fruits	Meubles
30-45 ans	20,57 ± 5,99	19,00 ± 6,44	16,07 ± 5,66	30,14 ± 11,42	19,85 ± 3,32	17,42 ± 5,77
50-65 ans	25,57 ± 6,02	25,57 ± 8,57	20,78 ± 6,05	38,71 ± 9,78	22,42 ± 3,93	19,35 ± 4,06
70-85 ans	23,78 ± 8,35	21,14 ± 7,16	17,71 ± 5,91	32,64 ± 7,90	19,35 ± 3,24	17,00 ± 4,64

Niveau d'étude I : ≤ 9 ans d'études

Niveau II : > 9 ans d'études

Annexe XVII - Questionnaire d'évènements de vie

Impact :

(T : moment de l'évènement

A : aujourd'hui)

Période péri-natale :

La grossesse de votre mère était-elle désirée ?

oui non ne sais pas

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La grossesse de votre mère a-t-elle été cachée ?

oui non ne sais pas

Votre mère était-elle en deuil, a-t-elle perdu
quelqu'un de proche, lorsqu'elle était enceinte
de vous ?

oui non ne sais pas

Qui était-ce ?

Votre mère était-elle en deuil, a-t-elle perdu
quelqu'un de proche, lorsque vous étiez bébé ?
Qui était-ce ?.....

oui non ne sais pas

Y a-t-il eu des complications, des évènements
particuliers lors de la grossesse de votre mère ?
Lesquels ?

oui non ne sais pas

Y a-t-il eu des complications, des évènements particuliers lors de votre naissance ?

oui non ne sais pas

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Lesquels ?

Avez-vous été un enfant reconnu par ses deux parents ?
Par l'un des deux ? Lequel ?.....

oui non ne sais pas

Votre mère a-t-elle accouché sous X (ou équivalent) ?

oui non ne sais pas

Période de l'enfance :

Etes-vous un enfant adopté ?

oui non

Avez-vous été élevé par vos deux parents ?
Sinon, par qui ?.....

oui non

Avez-vous été séparé(e) de votre mère ?
A quel âge ?.....
Pendant combien de temps ?.....
Pour quelle raison ?.....

oui non

Avez-vous été séparé(e) de votre père ?
A quel âge ?.....
Pendant combien de temps ?.....
Pour quelle raison ?.....

oui non

Avez-vous des frères et sœurs ?
Combien ?.....

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous est-il arrivé quelque chose d'important
durant cette scolarité ?

Quoi ?.....

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous pu compter sur le soutien de quelqu'un
lorsque vous étiez enfant, face aux problèmes ?

oui non NC

Qui ?

Une activité (spirituelle, de loisirs...) ou une attitude
vous permettait-elle de faire face aux pbls ?

oui non NC

Avez-vous déménagé durant votre enfance ?

oui non

Y a-t-il un élément de votre enfance dont vous
aimeriez me parler et qui vous semble important ?
Lequel ?

oui non

Période de l'adolescence :

Y a-t-il eu des évènements particuliers lors de
votre adolescence ?

Lesquels ?
-
-
-

oui non

Avez-vous fait des études ?
Lesquelles ?.....

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Etait-ce un choix ?

oui non

Vous êtes-vous alcoolisé de manière régulière,
compulsive et/ou abusive ?

oui non

Vous êtes-vous drogué ?

oui non

Période militaire (pour les messieurs *):

Avez-vous effectué votre service militaire ? *

oui non

Avez-vous été réformé ?*

oui non

dispensé ?*

oui non

Pourquoi ?

Période de guerre :

Avez-vous connu la guerre ?

oui non

Y avez-vous participé ?

oui non

De quelle manière ?.....

Ces périodes (service ou guerre) ont-elles
donné lieu à des comportements particuliers
(alcool, drogue, autres...)?

oui non NC

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Période adulte :

Santé :

Depuis que vous êtes adulte, avez-vous eu
de gros soucis de santé ?

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Lesquels ?

-
-
-

Quand ?

Avez-vous été accidenté, blessé ?

oui non

Comment ?

Quand ?

Avez-vous eu personnellement des problèmes
avec l'alcool, la drogue ?

oui non

Avez-vous subi des condamnations ?

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous connu la prison ?

oui non

Ces problèmes ont-ils engendré un changement dans votre vie ?

oui non

Lequel ?

Est-ce que quelqu'un dans votre famille a été malade ?

oui non

Qui ?

-

Quand ?

Est-ce que quelqu'un dans votre famille était (est) handicapé ?

Qui ?

oui non

Quand ?

Est-ce que quelqu'un dans votre famille a été accidenté ?

oui non

Qui ?

-

Quand ?

Est-ce que quelqu'un dans votre famille a eu des problèmes avec l'alcool ?

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Qui ?

Est-ce que quelqu'un dans votre famille a eu des problèmes avec la drogue ?

oui non

Qui ?

Ces problèmes ont-ils engendré un changement dans votre vie ?

oui non

Lequel ?

Avez-vous été soutenu dans ces différentes épreuves ?

oui non

Par qui ?

Comment ?

Etes-vous dépressif ?

oui non

Etes-vous soigné pour ce problème ?

oui non NC

Famille, mariage :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes-vous marié(e) ?

oui non

Combien de fois ?

Par amour ?

oui non

Par intérêt ?

oui non

Votre famille était-elle d'accord ?

oui non

Avez-vous eu des enfants ?

oui non

Combien ?

Si non, était-ce un choix ?

oui non

L'un de vous souffre-t-il de stérilité ?

oui non ne sais pas

Qui ?

Les grossesses étaient-elles toutes désirées ?

Par vous ?

oui non

Par votre partenaire ?

oui non

Comment les grossesses se sont-elles passées ?

bien mal

Avez-vous eu (ou votre partenaire) recours à
une interruption de grossesse ?

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pourquoi ?

(Mesdames) Votre partenaire l'a-t-il su ?

oui non

Avez-vous eu à cacher une grossesse ?

oui non

Pourquoi ?

Avez-vous fait des fausses-couches, ou eu des
enfants morts-nés ?

oui non

Combien ?

Avez-vous pu compter sur le soutien de
quelqu'un face à ces problèmes ?

oui non

Qui ?

Aviez-vous une activité (spirituelle ou autre)
pour vous aider ?

oui non

Relations dans le couple :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Estimez-vous que votre couple est (était) épanoui ?

oui non

Avez-vous vécu des évènements particulièrement
intenses avec votre conjoint ?

oui non

Lesquels ?

Avez-vous eu des difficultés d'ordre sexuel,
ou dans votre couple ?

oui non

Lesquelles ?

Avez-vous eu des relations extra-conjugales ?

oui non

Votre conjoint l'a-t-il su ?

oui non

Votre conjoint a-t-il eu des relations
extra-conjugales?

oui non ne sait pas

Y a-t-il eu des disputes ?

jamais parfois souvent

Y a-t-il eu des violences au sein du couple ? jamais parfois souvent

Avez-vous divorcé ? oui non

Combien de fois ?

Avez-vous songé à quitter votre conjoint ? oui non

Votre conjoint est-il décédé ? oui non

A quel âge ?

Pouviez-vous vous confier à quelqu'un ? oui non

Pouviez-vous trouver de l'aide (spiritualité, activité) ? oui non

Enfants, petits-enfants :

Vos enfants ont-ils toujours vécu avec vous ? oui non

Sinon, avec qui ?.....

Où ?.....

Vos relations avec eux lorsqu'ils étaient jeunes
étaient satisfaisantes ? oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vos relations avec eux depuis qu'ils sont adultes sont satisfaisantes ?

oui non

Vous voyez vos enfants régulièrement ?
Pourquoi ?

oui non

Vous vous entendez bien avec vos gendres et belle-filles ?

oui non

Vous avez des petits-enfants ?

oui non

Vous voyez suffisamment vos petits-enfants ?
Si non, pourquoi ?

oui non

Votre conjoint avaient avec vos enfants des relations satisfaisantes, lorsqu'ils étaient jeunes ?

oui non

Votre conjoint a des relations satisfaisantes avec eux depuis qu'ils sont adultes ?

oui non

Votre conjoint s'entend bien avec ses gendres
et belle-filles ?

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Votre conjoint voit ses enfants régulièrement ?

oui non

Votre conjoint voit ses petits-enfants régulièrement ?

oui non

Concernant vos problèmes ou ceux de votre conjoint
avec vos enfants, avez-vous pu trouver du soutien
auprès de quelqu'un ?

oui non NC

Un ou plusieurs de vos enfants ou petits-enfants
sont-ils décédés ?
Dans quelles circonstances ?

oui non

Une activité (spirituelle, de groupe...) vous permet(tait)-
elle de surmonter cela ?

oui non NC

Vie professionnelle :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous exercé un métier ? Lequel ?	oui ☐ non ☐	☐
Avez-vous choisi votre métier ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Avez-vous dû changer de travail ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Avez-vous connu des périodes sans travail ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Avez-vous subi un échec professionnel ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Avez-vous eu des difficultés avec votre patron ou vos collègues ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Avez-vous eu de grosses responsabilités professionnelles ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Vous êtes-vous épanoui(e) dans votre travail ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐
Avez-vous choisi de prendre votre retraite ?	oui ☐ non ☐ NC ☐	☐

Votre conjoint a-t-il eu des problèmes liés
à son travail ?

oui non NC

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Quelque chose d'important, lié à votre travail
ou celui de votre conjoint s'est-il produit ?

oui non NC

Pouviez-vous trouver du soutien auprès de
quelqu'un ?
Qui ?

oui non NC

Pouviez-vous trouver du soutien dans une
activité ?

oui non NC

Logement :

Avez-vous déménagé durant votre enfance ?
Pourquoi ?.....

oui non

Avez-vous déménagé dans votre vie adulte ?
Pourquoi ?.....

oui non

Avez-vous déménagé depuis votre cessation d'activité ?
Pourquoi ?.....

oui non

Avez-vous eu des problèmes liés à votre logement dans votre vie (insalubrité, incendie, etc...) ?

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous eu dans votre vie, des problèmes de voisinage ?

oui non

Avez-vous vécu à plusieurs générations sous le même toit ?

oui non

Loisirs, passions :

Aviez-vous une passion étant jeune ?
Laquelle ?.....

oui non

Pouviez-vous vous y adonner ?
Sinon pourquoi ?.....

oui non

Aviez-vous une passion durant votre vie active ?
Laquelle ?.....

oui non

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pouviez-vous vous y adonner ?

oui non

Sinon pourquoi ?.....

Faisiez-vous des compétitions (sportives ou autres) ?

oui non

Avez-vous des passions depuis votre retraite ?

oui non

La(es)quelle(s) ?.....

Pouvez-vous toujours vous y adonner ?

oui non

Sinon pourquoi ?.....

Bilan :

Estimez-vous avoir eu une vie difficile ?

oui non

Estimez-vous avoir actuellement une vie difficile ?

oui non

Estimez-vous avoir eu une vie heureuse ?

oui non

Estimez-vous avoir actuellement une vie heureuse ?

oui non

Questions ouvertes :

Y a-t-il quelque chose d'important pour vous dont nous n'aurions pas parlé ?

oui non

Quoi ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Quels seraient finalement les évènements les plus marquants de votre vie ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Heureux ?

-

-

-

Malheureux ?

-

-

-