

Christophe Cusimano, University Masaryk of Brno, Czech Republic
Kristýna Vítková, University Masaryk of Brno, Czech Republic

DOI:10.17951/lsmll.2021.45.4.79-88

Le malade d'Alzheimer autre à soi et à ses proches : la circularité comme mal et la régularité comme remédiation

Alzheimer's Patients Other Than Themselves and Their Loved Ones:
Circularity as Evil and Regularity as Remedy

RÉSUMÉ

Tout aidant qui fait face aux répétitions discursives et gestuelles des patients atteints de la maladie d'Alzheimer doit néanmoins mettre en place un programme de routine quotidien. Cet apparent paradoxe combine circularité d'une part et régularité d'autre part, deux principes fondés sur le même axiome : l'itération. L'itération peut entraîner l'enfermement du patient en lui-même lorsqu'elle prend la forme d'une circularité, alors qu'elle est bénéfique lorsqu'elle prend la forme d'une rassurante régularité. Cette dernière permet d'éloigner, au moins provisoirement, la menace d'un double éloignement du malade, de lui-même et de son entourage. Dans cet article, nous envisageons l'itération sous deux angles, linguistique et comportementale.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer, mémoire, répétition, régularité, itération, sémantique, analyse de discours

ABSTRACT

Any caregiver who has to face the discursive and gestural repetitions of Alzheimer's patients must nevertheless set up a daily schedule routine. This apparent paradox brings together circularity on the one hand and regularity on the other, two principles based on the same axiom: iteration. Iteration can cause the patient to be locked up within himself when it takes the shape of circularity, whereas it can be beneficial when it takes the form of a reassuring regularity. The latter removes, at least temporarily, the threat of a dual break of the patient, from himself and from his friends and family. In this article, we consider iteration from two angles, linguistic and behavioural.

Keywords: Alzheimer's disease, memory, repetition, regularity, iteration, semantics, speech analysis

1. Introduction

Alors que tout aidant a déjà souffert des nombreuses répétitions discursives et gestuelles du malade d'Alzheimer dont il a la charge, il lui faut toutefois instaurer

Christophe Cusimano, Ústav románských jazyků a literatur, Filozofická fakulta, Masarykova Univerzita, Arna Nováka 1/1, 602 00 Brno, Phone: 00420 549493547, ccusim@phil.muni.cz, <https://orcid.org/0000-0002-4716-5537>

Kristýna Vítková, Ústav románských jazyků a literatur, Filozofická fakulta, Masarykova Univerzita, Arna Nováka 1/1, 602 00 Brno, Česká republika, 487780@mail.muni.cz, <https://orcid.org/0000-0002-1516-3326>

comme remédiation une routine exécutable dans l'emploi du temps quotidien. Cet apparent paradoxe met aux prises *circularité* d'une part et *régularité* d'autre part, deux principes qui se basent sur le même axiome : l'*itération*. Cet article envisage d'abord la circularité, suivant les deux angles d'approche que sont les aspects langagier et comportemental. Puis nous passons en revue les stratégies de planification régulière des journées dont peut bénéficier le malade, routine dans laquelle l'écriture et donc le langage ont une place certaine à occuper. Dans une perspective linguistique, notre étude fait la part belle aux discours des malades, envisagés principalement sous l'angle de la sémantique interprétative de François Rastier. Nous nous appuyons ici sur un matériau oral éclectique du point de vue générique : entretiens anamnétiques enregistrés par nous-mêmes ou disponibles en ligne, extraits de documentaires radio et vidéo. Le curseur est donc clairement placé sur la dimension orale spontanée.

Nous mettons essentiellement l'accent sur le risque du double enfermement qui guette le malade d'Alzheimer : d'une part, celui-ci, en « tournant en rond » autour de problèmes censément non résolus, devient peu à peu étranger à lui-même jusqu'à être dépossédé de son passé comme de son quotidien ; et d'autre part, incapable de briser cette circularité, il tend à se mettre en retrait des conversations et se trouve isolé par son environnement. Devenu en quelque sorte autre à lui-même, il est alors perçu comme autre pour son entourage.

Précisons encore que cet article ne se propose que d'esquisser une problématique de recherche dont l'élaboration est en cours : de fait, notre lecteur trouvera ci-après des hypothèses en germes, basées sur un nombre d'analyses de discours de malades encore réduit. Mais bien que notre article donne à voir un échantillonnage non pertinent statistiquement, le corpus dont nous disposons est bien plus large que les quatre extraits présentés ne pourraient le laisser croire : nous avons simplement opéré une sélection dans l'optique de l'article. Comme dernière précision, nous ajouterons qu'il s'agit d'une recherche contiguë à nos travaux précédents (Cusimano, 2020), mais alors nous n'abordions pas de front la question de la circularité et la régularité en lien avec l'identité des malades.

2. Circularité et claustration

Comme nous l'avons déjà montré dans Cusimano (2020), la répétition s'inscrit en toile de fond tant du discours du malade que de son comportement. C'est ce que révèle notamment Claude Couturier dans son journal intime intitulé *Puzzle, journal d'une Alzheimer* (2004). Dans l'extrait suivant, que nous coupons volontairement pour ne laisser que les passages pertinents ici, on notera que l'itération, marquée par le préfixe verbal « re- » de « revenue » et « reviens », conduit à la claustration manifestée par la figure du « labyrinthe » : « Je vis à retardement. Quel dédale ! et me voilà revenue dans mon labyrinthe [...] Tiens, j'en reviens toujours à un labyrinthe entre les rêves et la réalité » (Couturier, 2004, pp. 29–30). Ce passage

affirme aussi une chose peut-être insuffisamment soulignée dans la littérature : le fait que les malades soient très souvent conscients de leurs troubles mnésiques, au moins jusqu'à un certain point. Cela explique les nombreuses sautes d'humeur dont ils sont les premières victimes, avant même d'impacter leur entourage : « ... et en plus, je n'arrive pas à m'exprimer oralement comme je le voudrais. Ça coince par moments ; je deviens de plus en plus émotive à ce sujet ». Notons ici de nouveau la présence du sème /itération/ indexé par « par moments ». La plainte mnésique est l'une des premières choses qui attire l'attention au début de la maladie d'Alzheimer : il s'agit d'une prise de conscience subjective d'un processus troublé d'évocation ou tout simplement d'une fonction altérée de la mémoire. Bien sûr, on peut objecter qu'une plainte envers une capacité mnésique dégradée est normale à tout âge, mais sa fréquence augmente avec l'âge. Au début de la maladie d'Alzheimer (ou de tout autre type de démence) elle est un signe important qui peut amener le médecin à poser le diagnostic, et ensuite à adapter au mieux la thérapie à chaque patient. Les plaintes mnésiques se manifestent à tout âge, ce sont souvent des signes de névrotisme qui n'ont pas nécessairement de cause plus profonde ; au contraire, les plaintes chez le sujet âgé peuvent signaler une psychopathologie liée au processus de vieillissement.

Le caractère est aussi un paramètre important pour déterminer si le sujet va exprimer ses plaintes et, si oui, comment : il influence donc le fait que la plainte soit exprimée ou seulement ressentie. Comme l'écrivent Crook et al., (1986) : « Il est particulièrement clair pour les cliniciens que certaines personnes âgées acceptent la perte de mémoire liée à l'âge de la même manière qu'elles acceptent les limitations des capacités physiques liées à l'âge. [...] D'un autre côté, de nombreuses personnes âgées ressentent un énorme désarroi devant leur déficience »¹ (p. 265). L'expression de plaintes mnésiques, à situer entre ces deux pôles, est donc une question très individuelle.

Nous pouvons aussi distinguer les plaintes d'après l'objet de leur plainte : 1) en premier lieu, les troubles de l'attention et le fait de ne pas se rappeler de certaines informations, c'est ce qu'on appelle le trouble des fonctions exécutives, qui apparaît d'habitude sous l'aspect de plaintes « bénignes », perturbations psychoaffectives ou affections cérébrales, qui ont une autre cause que la maladie d'Alzheimer ; 2) en second lieu, il convient d'évoquer le type de plaintes qui renvoie aux troubles de la mémoire de type hippocampique et qu'on peut ranger parmi les troubles de la mémorisation de nouvelles informations.

Les plaintes mnésiques ont bien sûr un rapport fort avec la capacité de la métamémoire de chaque personne, soit avec sa capacité à connaître ses propres

¹ Notre traduction de : It is certainly clear to clinicians that some elderly individuals accept age-associated memory loss in the same manner that they accept age-related limitations of physical abilities. [...] On the other hand, many older individuals are greatly distressed by such impairment.

connaissances et l'aptitude à les évaluer de façon pertinente. Dans le cas de Couturier, l'écriture du journal intime étant entamé dès les premiers symptômes, cette capacité de se « rendre compte », même si c'est après-coup, est encore relativement préservée. Ceci dit, souvent aussi ce n'est pas le malade lui-même qui fait le bilan de sa mémoire mais son entourage. Puisque la maladie d'Alzheimer touche la famille, les collègues au travail, les amis, il arrive que ce ne soit pas le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer mais son aidant qui contacte le médecin et lui confie les manifestations observées. Parfois viennent-ils ensemble. Ainsi, à l'opposé du constat d'oubli verbalisé par Couturier, des dénégations face aux pertes mnésiques sont fréquemment observées. Voici par exemple un extrait d'un dialogue entre un malade de soixante-dix-huit ans, sa femme, et un médecin :

Médecin : Bonjour Madame, bonjour Monsieur, pourquoi venez-vous me voir ?

Madame Y : Bonjour docteur, nous venons parce que ces derniers temps j'ai l'impression que mon mari a un problème de mémoire.

Monsieur X : Eh, mais n'importe quoi ! Vous voyez, docteur, c'est ce qu'ils disent.

Médecin : Ils disent... Vous n'avez pas remarqué de problème lié à votre mémoire, monsieur ?

Monsieur X : Ben oui, de temps en temps je perds la mémoire, c'est normal ou non ?

Madame Y : Vous savez, docteur, il n'aime pas en parler mais il est arrivé par exemple que nous devions aller au supermarché qui est juste à côté de chez nous. Il conduisait la voiture, on y allait tranquillement, et puis patatras je l'ai vu prendre la direction de l'autoroute. Je lui ai demandé pourquoi il prenait cette direction et je me suis rendue compte qu'il était surpris par ma question et il m'a répondu vaguement qu'on allait ailleurs, à l'autre supermarché plus loin... voilà.

Monsieur X : Mais toujours cette histoire de supermarché !

Madame Y : Ou bien j'avais préparé un gâteau aux carottes, nous l'avions mangé, j'avais précisé plusieurs fois qu'il s'agissait d'un gâteau aux carottes et il m'a demandé pourquoi le gâteau était-il orange.

Médecin : D'accord, monsieur X. Vous n'avez donc pas noté un problème ou trouble de mémoire, c'est ça ?

Monsieur X : Ben ils disent toujours que j'ai des problèmes de tête, mais en vrai c'est pas la tête ! Ce sont les coudes qui me font mal ! Par exemple ici, le poignet ! (il montre le poignet avec un grand bleu).

Médecin : Ah, vous êtes tombé ?

Monsieur X : Mais non...

Madame Y : Une autre histoire. Il avait oublié son contrôle chez le diabétologue et il y est allé une semaine après... [Il s'agit d'un bleu apparu après la prise de sang]².

Comme nous pouvons le voir, le patient essaie de nier ou banaliser les premières marques et manifestations de démence. Il utilise des procédés tels que les généralisations accusatrices avec pointage anaphorique flou (qui est désigné par ce « ils » ?) comme par exemple dans « ils disent toujours » ou « c'est ce qu'ils disent » pour montrer qu'il pense tout le contraire, ou les dénonciations

² L'entretien a eu lieu en tchèque et nous l'avons enregistré nous-même, puis retranscrit. Nous avons essayé d'en faire une traduction la plus littérale possible.

d'amplification comme « toujours cette histoire ! » laissant supposer que sa femme exagère et fait toute une affaire d'une histoire ancienne et peu importante. On retrouve la même idée dans l'exclamation « mais n'importe quoi » qui contredit cette fois complètement l'affirmation de sa femme. Il faut ajouter que réagir de cette façon est tout à fait ordinaire. Une telle conduite peut avoir pour cause l'aggravation des fonctions cognitives (le patient ne se rend pas compte qu'il a un problème, c'est ce qu'on appelle l'*anosognosie*) ou, tout simplement, la honte d'admettre ses difficultés. Le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer peut aussi avoir l'impression que les autres personnes l'accusent délibérément d'oubli ou, dans les cas extrêmes, il peut former des idées paranoïaques où les autres lui cachent, volent des choses. Quoi qu'il en soit, la récurrence est au cœur de ce dialogue, à travers l'accumulation des scènes d'oublis narrées par la femme. La dénégation, elle, s'apprécie par la tension entre cette avalanche d'anecdotes/preuves et les tentatives du patient de minimiser les faits, comme « de temps en temps ». Ces dialogues en contexte clinique révèlent en filigrane une tendance lourde : petit à petit, la confiance entre les membres du couple se dégrade et le malade devient « autre » aux yeux de sa femme. On voit aussi souvent que le malade lui-même, se sachant incapable de se rappeler tout, délègue peu à peu la mémoire du couple, des faits de vie et de l'agenda quotidien, à l'aidant qui voit sa charge mentale s'alourdir fortement. Ce changement rebat les cartes et remodèle l'osmose au sein du couple en posant des nouvelles bases de l'altérité conjugale, moins réjouissantes celles-ci.

3. Une régularité libératrice

De même que, comme nous l'avons vu, l'itération suscite un enfermement du malade en lui-même, de l'intérieur pourrait-on dire, elle peut s'avérer libératrice dès lors qu'elle prend la forme d'une régularité rassurante.

Car la planification quotidienne est de toute évidence un atout majeur : si beaucoup d'aidants, de même que les personnels expérimentés, y ont déjà recours, des structures expérimentales et novatrices comme le *Village Alzheimer* dans les Landes en France, tentent d'instaurer une routine qui permet de contenir les angoisses des malades à leur minimum. Dans l'extrait ci-dessous dont la transcription est de notre fait, la malade explique suivre l'emploi du temps journalier régulier et ce bien qu'elle soit incapable d'en énumérer tous les détails et étapes. Cela montre clairement que, pour le dire simplement, cette routine constitue un rempart à l'inquiétude que pourrait être l'organisation de la journée par le patient lui-même.

– Comment vous occupez vos journées ici, C. ?

– Alors ça, c'est difficile, je sais pas. Je me lève, je déjeune, certainement, puis après on s'habille, on fait la toilette (on fait s...) je fais mon lit, je pense, je me rappelle même pas [je suppose].

C'est un enchaînement, que ça marche tout seul. On me dit « il faut faire ça » oui, ben voilà on fait. Et puis on est plusieurs filles, plusieurs femmes, filles je dis [rire] je veux dire femmes. On bavarde. Et puis si y'en a une qui fait des commissions on dit bê tè tu me ramèneras quelque chose. Et puis on s'entend bien, on s'entend très bien. Et puis l'après-midi on se repose et puis après on fait des promenades. Qu'importe [rires] enfin, des fois, ça dépend des jours (Kervran 2020, minutes : 24:18–24:57)³.

La routine prend ici la tournure d'un « enchaînement » qui se fait « tout seul » : en clair, le patient n'a pas à réfléchir à la programmation. Cela pourrait être aussi bien positif que négatif, mais à bien y regarder, cet extrait regorge de lexèmes comportant le sème /euphorique/, notamment des verbes auxquels s'ajouteraient même le sème /plaisir/, comme 'bavarder' (il suffit d'y opposer des verbes comme « jaser » ou « jacasser »), « se repose(r) », « s'entend(re) », des substantifs comme « promenades », et même l'adverbe « bien » intensifié par « très » dans l'une de ses deux occurrences. Le fil des jours, bien que non piloté par le malade, paraît s'étirer tout à fait sereinement. On notera enfin dans cet extrait un phénomène déjà consigné par Asp et de Villiers (2010), à savoir les marques de doute de sa propre parole chez le malade d'Alzheimer : ces marques prennent souvent la forme en anglais de ce que les auteurs appellent des « auto-tags » comme par exemple « did I ». Ici le sème /doute/ (voire /confusion/) se trouve indexé dans 'certainement' qui, comme on le sait, marque en français tout sauf la certitude mais au contraire l'opacité de la survenue d'un fait.

En effet, la mémoire à court terme étant atteinte de manière précoce par la maladie neurodégénérative qu'est la maladie d'Alzheimer, le malade se trouve rapidement dépourvu devant toute mise en place de programme et plus encore de sa réalisation du simple fait qu'il est incapable de se souvenir de ce qu'il vient de faire et de ce qu'il a déjà fait.

Comme nous l'avons laissé entendre plus haut, il est bien évident que toute routine n'est pas forcément bonne à instaurer. Dans l'extrait suivant que nous traduisons de l'anglais, la patiente (une femme de plus de 80 ans) se révèle aussi incapable de dire ce qu'elle lit ou ce qu'elle regarde, mais le sentiment à ce propos, au visionnage de la vidéo, semble être (bien que cela soit délicat à apprécier avec certitude) à l'opposé de l'impression positive que laissait le planning quotidien de la malade précédente.

- Est-ce que vous lisez beaucoup ou regardez la télévision ?
- Je fais les deux, les deux, oui.
- Les deux, d'accord. Quelle est votre émission TV préférée ?
- Je suis incapable d'y penser.
- OK.

³ Audio podcast *LSD. La série documentaire. Vieillesse et dépendance, la vie sous contrainte* (4/4) : Un village Alzheimer, 55 minutes.

- J'allume la TV et les regarde tout simplement ...
- Vous allumez le TV et les regardez simplement ... (Heyr, 2011, minutes : 3:16–3:33)⁴.

Ici se trouve pointée du doigt l'absence d'interactions que manifestent tant la lecture que, bien pire, la télévision. De plus, ces réponses sont faites sur un ton lent et monotone, qu'on peut voir matérialisé textuellement par « tout simplement » (« just » dans l'entretien original en anglais) qui vide de toute force le choix de regarder telle ou telle émission : la patiente subit le temps qui passe. Dans le même ordre d'idée, on retrouve dans « Je suis incapable d'y penser » (« I can't think » dans l'original anglais), le sentiment d'impuissance devant l'effort de remémoration, impossibilité que l'on voit attestée lexicalement dans tous les discours de malades.

Pour atténuer ce sentiment, l'aspect programmatique peut être agrémenté d'un journal de vie, qui permet de coucher sur le papier les activités réalisées et celles à accomplir : avec le concours de l'aidant, il s'agit de consigner chaque jour, souvent à la même heure en fin de journée, le déroulement de la journée passée. Le journal sédimente les activités et calcifie le programme, le rend plus automatique. Il est souhaitable aussi de ne pas omettre la dimension communicationnelle. En effet, d'un point de vue linguistique, cela passe en premier lieu par des ajustements indispensables : nous avons montré dans Cusimano (2020) que la mise en pratique du langage lui-même est susceptible de surcharger la mémoire immédiate du malade. Il nous semble alors que toute remédiation, puisqu'elle ne peut se faire sans l'appui du langage, doit tenir compte de ces difficultés et limiter la complexité syntaxique et les changements brutaux des thèmes d'interaction. Ce n'est en rien une invention de linguiste, et les aidants eux-mêmes abondent en ce sens, comme Anne, aidante de son mari :

Alors c'est toujours difficile au jour le jour//de plus en plus difficile de s'comprendre... parce que...parce que tu ne trouves pas tes mots [rires] et parce que si je fais des phrases trop compliquées ou si je parle trop vite [rires] ça ne passe pas non plus...y'a beaucoup d'interférences dans les communications maintenant (Ligua Alzheimer ASBL, 2017, minutes : 9 :15–9 :37)⁵.

Nous croyons que ne pas laisser le malade se replier sur lui-même passe nécessairement par l'adaptation du discours afin qu'il lui soit toujours accessible : or lorsqu'on passe « du coq à l'âne », comme on dit, le malade va s'exclure de lui-même de la conversation. Lorsqu'on multiplie les enchâssements grammaticaux (subordonnées relatives et explicatives, circonstancielles essentiellement), on a de grandes chances de perdre le patient.

⁴ Video webcast *Screening for Dementia 3: Patient Assessment*, 9,46 minutes.

⁵ Video webcast *Patients jeunes et aidants : leur histoire face à la maladie d'Alzheimer*, 16,11 minutes.

4. Identité et altérité chez le malade d'Alzheimer

L'identité, construction psychologique telle que nous la considérons en Occident, implique presque systématiquement l'idée d'une âme ou d'un soi impermanent. Pour ne prendre qu'un exemple, au contraire les bouddhistes se servent de la maladie et de l'accident brutaux pour montrer qu'il n'existe rien de tel. Que serait-il advenu du soi de tel grand chercheur après un arrêt vasculaire cérébral qui ne lui permet plus de penser ? Ainsi, il n'y aurait que des états mentaux provisoires et en perpétuel changement, mais la lenteur avec laquelle ce dernier s'applique n'empêcherait pas l'illusion d'une permanence du soi.

Si l'on s'en tient à une conception occidentale, la maladie d'Alzheimer plonge le chercheur en sciences humaines dans l'épineux problème de l'identité et de l'altérité du malade. Il est bien évident que nous ne ferons qu'effleurer la question ici, en le saisissant par les conséquences visibles et observables que la maladie provoque au sein des familles et plus particulièrement au sein des couples. Nous avons déjà évoqué le fait que l'aidant a tendance à se retrouver contre son gré le seul dépositaire de la mémoire conjugale ou familiale. Les plaisants moments de rappel des événements passés deviennent impossibles et, comme on peut le lire dans l'extrait suivant, l'aidante-épouse doit non seulement garder en mémoire les éléments passés de la vie du couple, mais aussi ceux qui appartiennent plus en propre au malade. Ici, le mari répond moins à la caméra qu'il ne marmonne en consultant son épouse du regard. C'est elle qui souffle toutes les réponses à son mari, d'un air assuré mais un peu irrité.

- Je faisais de la, de la, hmm [petit rire adressé à la conjointe]
- Il était... Tu as été professeur d'abord.
- D'abord, ah, ah. Oui.
- De ?
- Oui. De, d'électricité, et de, de mécanique. Euh...
- Et puis après...
- Et puis on m'a demandé une charge de, de, de...
- ...d'animateur.
- D'animateur ... (Ligue Alzheimer ASBL, 2017, minutes : 2:20–3:21)⁶.

La transcription qui suit, même si elle met en scène un autre couple (dans le même documentaire), reprend peu ou prou le même modus operandi. L'épouse supplée la mémoire du malade en s'agaçant du fait qu'il ne se rappelle pas, alors qu'on évoque là un événement important et valorisant pour lui.

⁶ Video webcast *Patients jeunes et aidants : leur histoire face à la maladie d'Alzheimer*, 16,11 minutes.

- J'ai été dans l'équipe seniors Belges. J'ai joué contre la Hollande, dans le nord de la France, et j'ai raté le ... [légère tape sur le bras de son épouse], à...[signe de tête vers le haut]... au championnat d'Europe.
- Ah oui. En Autriche?
- Oui.
- Oui. T'étais presque qualifié.
- Exactement. Ouais.

On connaît bien désormais, dans la sphère médiatique, l'expression de *charge mentale* due à la répartition des tâches dans les foyers, mais dans le cadre de la maladie d'Alzheimer un phénomène sous-évalué est ce que l'on pourrait appeler la « charge mémorielle » : l'aidant doit se souvenir de tout et prendre à son compte non seulement le planning familial entier, ce qui est ordinairement bien consigné, mais aussi la mémoire du couple. Or c'est l'un des aspects qui conduisent certainement à un épuisement de l'aidant : se retrouver seul dans le passé du couple peu à peu déserté par le malade.

Eu égard au thème de notre article, si le malade d'Alzheimer n'est assurément pas une autre personne, il est indéniable toutefois qu'il n'est pas non plus tout à fait le même. Il a commencé à désertier, plus encore que sa propre mémoire, le terrain mémoriel commun à ceux qui comptent le plus pour lui, défection qui s'accompagne parfois d'apathie. À l'inverse, le malade se construit une identité dans laquelle ce que nous avons appelé les problèmes non-résolus occupent tout l'espace : or, puisque ces problèmes bien que pouvant être résolus ne le sont jamais dans l'esprit du malade, faute de mémorisation, ils conduisent à une anxiété et une confusion grandissantes.

Conclusion : une troublante altérité dans l'identité

Cette altérité dans l'identité est particulièrement troublante pour l'aidant/époux. La maladie d'Alzheimer, maladie neurodégénérative qui nécrose les neurones de l'intérieur et attaque leurs connexions extérieures, conduit par une troublante analogie à un double repli du malade sur lui-même et le coupe de ses contacts, de sa vie sociale. Nous savons qu'il est possible, dans une certaine mesure, de lutter contre ce double isolement en y opposant un journal de vie quotidien (déjà intégré dans les pratiques des orthophonistes mais assez peu dans celles des familles) et en intégrant les malades dans un protocole social routinier (par exemple en accueil de jour dans des centres d'activités plusieurs fois par semaine).

De nombreux aidants se trouvent désarçonnés par le fait que les malades oublient très souvent de belles choses vécues ensemble et on peut le comprendre. Mais les malades, eux, conservent l'essentiel de ces moments, à savoir la sensation qu'ils leur ont procurée : ce fait est consigné par tous ceux qui travaillent ou vivent auprès de malades d'Alzheimer : le souvenir disparaît, mais le plaisir et la chaleur humaine perdurent assurément, d'où l'intérêt de les maintenir dans une vie sociale la plus intense possible.

À un degré avancé de la maladie, le malade ne semble plus évoluer dans l'univers des souvenirs mais dans celui des sensations de souvenirs. Disons que moins fréquemment, et ce à un niveau individuel, ce mode de fonctionnement nous concerne tous un peu : si l'on nous pardonne cette métaphore peu académique, en effet il n'est pas rare qu'au réveil l'on ne souvienne pas de ses rêves. Mais un rêve doux oublié nous enveloppera quand même agréablement toute la journée, tandis qu'un cauchemar sans empreinte mnésique claire nous accompagnera de son ombre dysphorique jusqu'à la nuit suivante. Il n'est pas le moins du monde question ici de nier la difficulté de prise en charge des malades d'Alzheimer, bien au contraire, mais simplement de mettre au centre de notre attention l'impérieuse nécessité interactionnelle de la vie du malade.

Nous faisons remarquer que cette nécessité exige une prise de conscience rapide et efficace : d'un côté, le coût social ou le fardeau financier que représente pour les familles le placement en centre des malades est insoutenable sur le long terme. D'un autre côté, laisser les aidants seuls aux prises avec les malades les condamnent à une réduction d'espérance de vie socialement inacceptable. Longtemps considéré comme un problème à deux solutions, la première onéreuse, la seconde attentiste, des options hybrides peu coûteuses apparaissent, comme les accueils de jour dans des centres dédiés : les malades y tissent du lien social avec d'autres malades et des animateurs, pendant que l'aidant obtient un répit bienvenu pour lui-même continuer une vie sociale.

References

- Asp, E. D., & de Villiers, J. (2010). *When language breaks down. Analysing discourse in clinical contexts*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Couturier, C. (2004). *Puzzle, journal d'une Alzheimer*. Paris: Josette Lyon.
- Crook, T., Bartus, R. T., Ferris, S. H., Whitehouse, P., Cohen, G. D., & Gershon, S. (1986). Age-associated memory impairment: proposed diagnostic criteria and measures of clinical change. *Report of a National Institute of Mental Health workgroup. Developmental Neuropsychology*, 2(4), 261–276.
- Cusimano, C. (2020). *Langage et Neurologie : la Maladie d'Alzheimer*. Croydon: ISTE Editions.
- Heyr, L. (Producer). (2011, March 2). *Screening for Dementia 3: Patient Assessment*. [Video webcast]. Retrieved October 1, 2021, from https://www.youtube.com/watch?v=_hRBPrfDQVI.
- Kervran, P. (Producer). (2020, October 15). *LSD. La série documentaire. Vieillesse et dépendance, la vie sous contrainte (4/4) : Un village Alzheimer* [Audio podcast]. Retrieved October 1, 2021, from <https://www.franceculture.fr/emissions/lsd-la-serie-documentaire/vieillesse-et-dependance-la-vie-sous-contrainte-44-un-village-alzheimer>.
- Ligue Alzheimer ASBL (Producer). (2017, May 22). *Patients jeunes et aidants : leur histoire face à la maladie d'Alzheimer* [Video webcast]. Retrieved October 1, 2021, from <https://www.youtube.com/watch?v=9tZT5sxCA7E&t=333s>.
- Rastier, F. (1991). *Sémantique et recherches cognitives*. Paris: Presses universitaires de France.