



HAL
open science

Engagement des familles envers les malades atteints de maladies d'Alzheimer et ambiguïté des limites

Philippe Thomas, Gérard Chandès, Nicolas Couegnias, Cyril Hazif-Thomas

► To cite this version:

Philippe Thomas, Gérard Chandès, Nicolas Couegnias, Cyril Hazif-Thomas. Engagement des familles envers les malades atteints de maladies d'Alzheimer et ambiguïté des limites. La revue de gériatrie, 2017. hal-01894160

HAL Id: hal-01894160

<https://unilim.hal.science/hal-01894160>

Submitted on 16 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Engagement des familles envers les malades atteints de maladies d'Alzheimer et ambiguïté des limites

Family commitment towards patients with dementia and boundary ambiguity

Philippe THOMAS¹, Gérard CHANDES², Nicolas COUEGNIAS³, Cyril HAZIF-THOMAS⁴

RÉSUMÉ

La démence d'Alzheimer est une maladie qui s'aggrave avec le temps, pour le malade, mais aussi pour ses aidants, le plus souvent sa famille. Le champ de l'expérience et l'imaginaire est le lieu de tensions qui chez la personne normale assurent la liaison entre affectivité et cognition. Ce schisme ne peut être comblé pour les malades, ce qui conduit, en écho, chez leurs aidants à la constitution d'une dissolution de leurs propres limites. Leur capacité à se positionner au plan identitaire et intime, à pacifier leurs affects est sévèrement altérée, conduisant à une dysphorie et une démotivation. Les familles vivent une situation de présents-absents où une personne est physiquement présente, mais dont l'esprit et la mémoire fléchissent. Limites et repères qui permettent habituellement de bâtir l'intersubjectivité disparaissent dans la béance de l'ambiguïté. Anticipation et motivation imposent de construire une réalité intérieure qui dans la démence se conjugue avec une incapacité à gérer et à élaborer les mouvements affectifs lorsque la cognition défile. Les relations interpersonnelles, en particulier avec la famille, ne sont plus ce qu'elles étaient et les aidants perdent toute vision du futur et voient disparaître à leur tour leur capacité l'anticipation. L'ambiguïté

ABSTRACT

Alzheimer's dementia is a disease which deteriorates over time for the sick person, but also for his or her caregivers, most of the time his or her family. The field of experience and imagination is a source of tension which in a healthy person allows the link between affect and cognition. This schism cannot be filled in for the sick, causing a dissolution of their caregivers' boundary. Their capacity to position themselves with regard to their identity and inner self, and to calm their affects is severely distorted, leading to a dysphoria and a loss of motivation. Memory and awareness weakening in the dementia patient may cause the family to perceive a physically absent patient as psychologically present or may perceive a physically present patient as psychologically absent. The family boundary is ambiguous, and intersubjectivity, usually built on boundaries and markers, becomes impossible in the family system. Anticipation and motivation impose to build an internal reality which, in the dementia patient, conjugates with an incapacity to manage and develop the emotional movements with a weakening cognition. The interpersonal relations, particularly inside the family, are no longer what they were and the caregivers lose any vision of their future and, in turn, see their

1 Psychiatre et gériatre. Chercheur associé. Centre de Recherches Sémiotiques (CeReS, EA 3648), Université de Limoges, 39 rue Camille Guérin, 87000 Limoges, France.

2 Professeur de Sciences de l'Information et de la Communication.

3 Maître de Conférences HDR. Sciences de l'Information et de la Communication. Centre de Recherches Sémiotiques (CeReS, EA 3648), Université de Limoges, 39 rue Camille Guérin, 87000 Limoges, France.

4 Psychiatre et gériatre. Chef de service de psychiatrie du Sujet Âgé. CHRU de Brest, Route de Ploudalmezeau, 29820 Bohars, France.

Auteur correspondant : Docteur Philippe Thomas, Psychiatre et gériatre. Chercheur associé. Centre de Recherches Sémiotiques (CeReS, EA 3648), Université de Limoges, 39 rue Camille Guérin, 87000 Limoges, France.

Courriel : philippe.thomas.2008@orange.fr

des limites vécues par les aidants de malades déments favorise leur dépression. Chez 88 aidants familiaux prenant en charge un patient atteint de démence de type Alzheimer, le score d'ambiguïté des limites mesurées par l'échelle de Boss, progresse avec l'altération cognitive chez le malade du test de Folstein, et avec sa dégradation à l'échelle de dépression de Cornell. Le score de plaintes de l'aidant face aux troubles du comportement des malades croît avec le score à l'échelle d'ambiguïté des limites.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer - Démence - Sémiotique - Ambiguïté des limites - Aidants - Dépression

« Nous ne nous comprendrons jamais tout à fait, mais nous pouvons et pourrons faire beaucoup mieux que de nous comprendre... » Novalis (1772-1801).

La démence est un syndrome psychocognitif et comportemental exprimant la voie finale commune à diverses maladies neuropsychologiques et troubles non cognitifs. Son évolution est progressive, s'aggravant inéluctablement avec le temps, pour le malade, mais aussi pour leurs aidants informels (le plus souvent familiaux) et formels (soignants et intervenants professionnels divers). La maladie d'Alzheimer en représente la version neuropsychiatrique la plus répandue, chez les personnes âgées et très âgées. Le lien familial est souvent éprouvé par la maladie qui associe aux troubles cognitifs et aux handicaps fonctionnels grandissants des difficultés comportementales chez un malade en perte de repères et en souffrance psychologique. Le fardeau s'alourdit sur les épaules de ceux qui pallient les difficultés du malade et qui cherchent à lui assurer au mieux un confort de vie, au minimum une hygiène de soins. La famille peut percevoir un membre physiquement absent comme psychologiquement présent ou un membre physiquement présent mais psychologiquement absent, comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer évoluée. Dans ces deux cas, la frontière intrafamiliale entre vie et mort, entre présence et absence, entre continuité et discontinuité est ambiguë. La situation fonctionnelle au plan intersubjectif assure un positionnement respectif des identités, permettant de gérer et d'élaborer tant les événements du quotidien que ceux qui sont en rupture dans celui-ci. La subjectivité est construite de façon paradoxale sur des éléments stables, prévisibles du vécu existentiel, mais aussi à partir de traits instables et imprévisibles, donc sur la part tant attendue qu'inattendue du réel à vivre. La notion de paradoxe fait encore appel à un

capacity to anticipate vanish. Boundary ambiguity experienced by the caregivers of patients with dementia triggers their depression. In a population of 88 family caregivers taking care of a patient with Alzheimer's dementia, the score of boundary ambiguities measured by Boss's scale, increases with the cognitive alteration of the patient with dementia at the Folstein's test and with the degradation at the Cornell's scale of depression. The score of complaints of the family caregiver before the patients' behavior disorders increases with the score at the scale of boundary ambiguities.

Rev Geriatr 2017 ; 42 (2) : 69-78.

Keywords: Alzheimer's disease - Dementia - Semiotics - Boundary ambiguity - Caregivers - Depression

positionnement ouvert par rapport à certaines réalités humaines qu'il n'est pas immédiat d'accepter et plus encore difficile de vivre avec un malade. Que renvoie le malade de nous-même ? Démence et cognition normale sont des oppositions d'extrêmes comparables au couple raison/folie. Pour se mettre dans la position du classicisme rapportée par Foucault en matière de folie, celle-ci est une forme relative de raison, « ou plutôt folie et raison entrent dans une relation perpétuellement réversible (...) Chacune est mesure de l'autre, et dans ce mouvement de référence réciproque, elles se récuse toutes les deux, mais se fondent l'une par l'autre »⁽¹⁾. L'ambiguïté des limites se définit comme l'incapacité familiale à définir qui est dans et qui est hors de son système de représentation et par conséquent d'action. Nous verrons dans cet article ce qui facilite l'ambiguïté des limites et quelles conséquences en résultent pour les familles, notamment pour ce qui est du travail du sens tantôt investi, tantôt désinvesti et tantôt réinvesti au décours de l'épreuve parcourue « avec et sans » leur parent malade.

L'APPROCHE INTERSUBJECTIVE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

L'univers intérieur de la personne démente

La perception de l'environnement permet de construire des représentations internes, sources d'un sens personnalisé. Ce « monde propre », subjectif, l'Umwelt de von Uexküll⁽²⁾, renvoie à un ensemble de processus élaborant ce sens. Le concept de Umwelt est à la croisée des chemins entre la biologie, la sémiotique et la communication chez l'être humain, mais aussi dans d'autres espèces du vivant (Figure 1). Il a conduit au concept de sémiosphère, espace structuré où s'établit le sens. L'univers mental ne peut se résumer à une



Figure 1 : L'umwelt est bâti à partir des représentations d'objets et d'événements intériorisés⁽²⁾. Le sens pour soi est dans les relations entre ces représentations et dans leur devenir. Le futur de l'enfant s'annonce ici radieux, celui du dément se rétrécit, perd de sa cohésion et se fane avec la progression de la maladie.

Figure 1: The umwelt is built from the representations of objects and interiorized events⁽²⁾. The self finds meaning in the relations between these representations and in their future. The future of the child looks radiant here, that of the dementia patient narrows down, loses its cohesion and fades away with the progress of the disease.

seule perception du monde. Il se compose de représentations multiples, interdépendantes et interactives, où la dynamique temporelle s'imprime et évolue en permanence, les événements se succédant de façon progressive pour articuler ainsi une continuité de vie, ou conduire à la rupture de celle-ci lorsque la personne se confronte à l'inattendu et à l'accidentel (Figure 2). La maladie d'Alzheimer mine cette dynamique temporelle, conduisant la personne à se réfugier dans une tendance rétrogressive^(3, 4), l'ancrant dans des représentations d'univers de plus en plus anachroniques, dans un Umwelt fané de plus en plus éloigné du quotidien de son entourage. La personne malade se place dans une période révolue où elle comprenait et maîtrisait encore son environnement, et où la question du sens allait alors de soi. La tension est plus forte entre ce qui fait sens et le rangement à la réalité présente (Figure 3). Les troubles mnésiques et les difficultés de jugement, les handicaps divers liés à l'âge, l'incompréhension de sa famille malgré toute bonne volonté peuvent la priver de toute ressource pour remonter une pente descendante et glissante. Ce qui était facile il y a quelques mois, devient maintenant insurmontable, produisant du stress, et lorsque les capacités d'élaboration ou verbales sont altérées, générant alors des troubles du comportement. Familles et soignants ne peuvent pourtant pas se dérober à un quotidien de plus en plus compliqué, vivant douloureusement l'écart irréductible qui se creuse entre leur présent

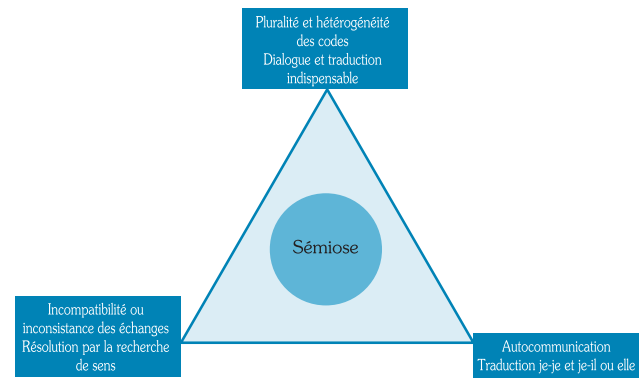


Figure 2 : Conditions nécessaires et interdépendantes à la sémiose selon Lotman. La sémiose désigne la construction du sens dans un contexte donné. Il ne peut y avoir de sémiose sans différence. Il ne peut y avoir entre un énonciateur et un énonciateur un seul code. Aucun signe et aucun système de signes n'existent isolés culturellement.

Figure 2: Necessary and interdependent conditions to semiosis according to Lotman. The semiosis refers to the construction of meaning in a specific context. Semiosis is impossible without differences. Between an enunciator and a listener, a single code is useless. No sign and no system of signs exist in cultural isolation.



Figure 3 : Le sens construit prévaut sur le réel. Une veille de Noël, une vieille dame démentie placée devant une cheminée en carton, illuminée d'une lampe rouge en guise de foyer, finit par demander d'en être reculée : avec le feu, elle avait trop chaud. Le signe ne meurt pas, sa trace émotionnelle demeure.

Figure 3: Constructed meaning prevails over reality. On a Christmas eve, an old lady with dementia is placed in front of a cardboard chimney, illuminated with a red lamp representing a fireplace, eventually asks to be moved back: the "fire" made her feel too hot. The sign does not die, its emotional mark remains.

et le temps où s'inscrit le malade, de plus en plus éloigné de leurs préoccupations. Un fossé relationnel se creuse par cette dissolution de la synchronie, que leurs efforts et leur affection ne peuvent combler. Ils sont parfois tentés de se projeter dans le temps du malade, dans l'idée de ne pas le blesser, entretenant un flou des limites entre un passé définitivement révolu et le présent dépourvu de sens élaboré. L'Umwelt de la personne démente se rétrécit et l'ancrage dans la trame temporelle proposée n'est donc pas toujours facilitant pour une réinsertion dans la réalité du quotidien. La cohérence présent-passé-présent devient co-errance passé-présent-passé à défaut d'une cohésion dans le vécu du moment.

Sens et dimension affective

Le sens n'est pas seulement le produit de la raison. L'affectivité conditionne et dirige le sens donné aux événements. Pour St Augustin, « ... la volonté de l'homme est attirée ou rebutée selon la diversité des objets qu'elle recherche ou qu'elle fuit et ainsi se change ou se transforme en ces différents affects »⁽⁵⁾. La dimension affective pose, engage et consolide l'enjeu et l'attrait d'un événement de vie (Phorie*), puis motive le sens d'une action éventuelle. Le sens n'est pas restreint à la rationalité cognitive. Si la raison est prise dans le sens d'une pensée déductive sans affects, alors son excès provoque la négation de l'école de l'expérience, c'est-à-dire le refus et la mort du temps, la disparition de l'anticipation. La perception d'un objet ou d'un événement ne suffit pas à en faire un sujet d'intérêt. L'intérêt ou le désintérêt, l'attrait ou le rejet qu'ils suscitent vont permettre de bâtir ou non une représentation interne⁽⁶⁾, en fonction du souvenir suscité et d'une projection anticipatoire. Dans l'espace d'un instant, seuls quelques objets sont saillants, car contrastant avec l'environnement, selon une utilisation connue ou nécessaire, renforçant d'autant la composante affective qui s'ajoute à la dimension cognitive (Figure 4).

Cette dimension phorique appartient à la forme internalisée de l'objet. Elle comporte trois aspects interdépendants appelés « phorèmes » (Composants de la phorie)⁽⁷⁾ et pour citer Binswanger, « La forme spatiale avec laquelle nous avons eu jusqu'à présent affaire était caractérisée par la direction, la position et le mouvement »⁽⁸⁾. Le contact avec un événement perçu comme digne d'intérêt, se prolonge ou non dans le temps à travers une mise en actes, des comportements motivés^(9, 10). La motivation est le processus psychologique responsable du déclenchement, de l'entretien et de la cessation d'une action. Elle naît de façon incontournable de la phorie, de la conscience du désir ou du rejet des éléments sur lesquels s'exerce cette action, en vue d'élaborer et de faire aboutir un projet. La motivation est ainsi le goût et le sens du mouvement⁽¹¹⁾.

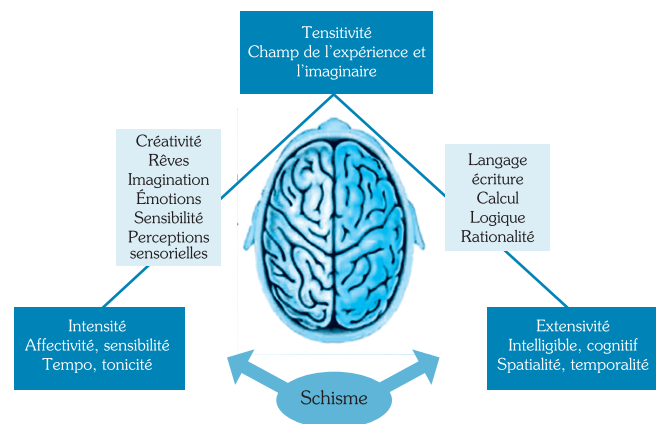


Figure 4 : Grammaire des tensions⁽⁷⁾. Trouver le sens dans une situation résulte d'une tension mettant en jeu l'expérience et l'imaginaire. Intensité et extensivité, deux sous dimensions participant au travail de deux hémisphères cérébraux différents, renvoient respectivement à l'affectivité et à la sensibilité d'une part et d'autre part à l'intelligible et au cognitif. Les différences de « langages » des deux hémisphères imposent de construire du sens. Les difficultés de synthèse sont à l'origine de troubles psychiques et du processus de la schismogenèse de Bateson qui a donné naissance au schéma de la double contrainte.

Figure 4: The grammar of tensions⁽⁷⁾. Finding meaning in a situation is a consequence of a tension involving both experience and imagination. Intensity and extensivity, two sub-dimensions participating in the work of two different cerebral hemispheres, refer respectively to the affect and the sensitivity on the one hand and to the understandable and to the cognitive on the other hand. The construction of meaning is required by the differences of “languages” in both hemispheres. Difficulties of synthesis are the source of psychological troubles and at the origin of the process of Bateson's schismogenesis which gave birth to the “double bind hypothesis”.

La tension vers le sens

La mise en sens se conjugue, en dehors de la pathologie, au présent : « Le passé et le futur existent, mais toujours à travers la présence du présent que nous considérons »⁽¹²⁾. Pour mettre en sens, il faut, pour tout un chacun, des repères et des contours pour faire face aux problèmes rencontrés. La dimension du « soi » est complexe et nécessite une élaboration permanente pour surfer sur la complexité environnementale, mais aussi pour soutenir une identité que le temps ébranle⁽¹³⁾. Le soi a une double dimension sociétale et relationnelle, formé d'un « Moi » conventionnel, inscrit dans le vécu du réel, dans un partage des émotions. Son autre dimension, le « Je », représente l'intimité et est en jeu dans la relation interpersonnelle authentique⁽¹⁴⁾. Ces deux instances du « soi » impliquent pour la personne un effort de mise en sens pour prendre une décision, ou accepter la

* Phorie : élément positif ou négatif qui participe à la thymie, au plaisir (Euphorie)/déplaisir (Dysphorie).

dimension d'un risque et engager sa liberté pour l'assumer. Ce travail de mise en sens implique d'avoir devant soi un temps suffisant pour osciller entre diverses solutions non aliénantes, pour les peser, et ainsi avoir une autonomie de décision. Une situation de contrainte, comme celle qu'imposent les troubles cognitifs, est source de stress, mais la béance et le flou des solutions n'en est pas moins inconfortable.

Position, direction, élan sont les caractéristiques phoriques d'un objet ou d'un événement⁽⁷⁾, invitant à y poser le regard, et déclenchant une éventuelle action motivée (Figure 5). Ces trois phorèmes sont régis par l'intensité dans la perception temporelle (tempo) et l'intensité du contraste avec l'environnement. Un objet ou un fait pâlichons à peine entrevus sont moins saillants qu'un événement en tant que « survenir » inattendu et par conséquent éclatant, dont les effets peuvent être prolongés. Ces deux sous dimensions intensives ont une composante affective, stimulant ou atténuant la perception cognitive du temps et de l'espace. Par exemple, pour le temps, cette sous dimension d'extension intuitivement perçue concerne la position (antérieure ou postérieure au temps présent), la direction, l'événement (à venir ou déjà accompli), son élan (labile ou prolongé) (Tableau 1). Au plan spatial, la position renvoie à une extériorité ou à une intériorité, la direction à une ouverture ou une fermeture, l'élan, à un déplacement ou au repos.

En quelques mots, chaque objet, chaque événement est un « en soi ». La touche phorique en intensité et en extension en font un « pour soi », un objet interne pondéré d'intérêt et d'attrait. La motivation naît de la perspective d'actes

Aspect	Amenuisement	Atténuation	Relèvement	Redoublement
	Étranger	Extérieur	Intérieur	Intime
	Hermétique (on ne peut ouvrir)	Fermé (possible d'ouvrir)	Ouvert (possible de fermer)	Béant (on ne peut fermer)
	Fixité	Repos	Déplacement	Ubiquité

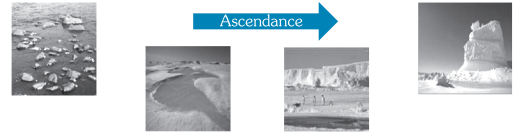


Figure 5 : Parcours tensif ascendant⁽⁷⁾. Sens appliqué à l'espace et conséquences affectives pour l'aidant.

Figure 5: Ascending course of tensions⁽⁷⁾. Meaning applied to space and emotional consequences for the caregiver.

possibles dans l'avenir. Ce mouvement d'intériorisation n'est possible que par anticipation de ce que l'« en soi » peut représenter. Ce temps d'intériorisation est préalable à toute la motivation afin d'en faire une image d'un avenir intéressant et plaisant à vivre. La composante phorique est personnelle et un même événement sera plat pour l'un et saillant pour un autre. Dans la maladie d'Alzheimer, la perte de l'anticipation conduit à la perte d'intérêt du malade pour l'environnement, une mise à distance de son implication pour le réel, en un mot, sa démotivation⁽¹⁵⁾.

Tableau 1 : Les couples de valences⁽⁷⁾. Trois phorèmes et quatre sous-dimensions produisent douze couples de valences (vs = versus). Les valences permettent de s'orienter par exemple au cours d'un dialogue pour préciser les caractéristiques d'un événement. Elles servent de façon analogue à construire une représentation intériorisée à partir de l'aspect d'un objet ou d'un événement. Elles servent de socle à une éventuelle action motivée.

Table 1: Pairs of valences⁽⁷⁾. Three phoremes and four sub-dimensions produce twelve pairs of valences (vs = versus). Valences serve as markers. For example, during a dialogue, they can specify the characteristics of an event. They serve in a similar way to build an interiorized representation of an object or an event from their external aspect. They serve as a base to a possible motivated action.

Dimensions	Intensité régissante		Extensivité régie	
	Tempo	Tonicité	Temporalité	Spatialité
Sous-dimensions	Tempo	Tonicité	Temporalité	Spatialité
Phorèmes				
Position	Devancement vs Retardement	Supériorité vs Infériorité	Antériorité vs Postériorité	Extériorité vs Intériorité
Direction	Accélération vs Retardement	Tonalisation vs Atonalisation	Visée vs Saisie	Ouverture vs Fermeture
Élan	Vitesse vs Lenteur	Tonicité vs Atonie	Brièveté vs Longévité	Déplacement vs Repos

En inscrivant les événements sur la durée, chacune de ces sous-dimensions - intensité régissante (Tempo, tonicité), extensivité régie (Temporalité, spatialité) - peut connaître une évolution et parcourir des intervalles successifs. Ce qui aujourd'hui m'était crucial, peut devenir négligeable demain, telle information presque inaperçue hier est maintenant devenue vitale. Autrement dit, dans un même contexte perçu, tant que la fluidité affective et l'appréhension cognitive le permettent, une évolution du sens est le plus souvent la règle, conditionnant une adaptation et, à terme, la maturation psychologique (Figure 3). Une représentation interne d'un événement peut s'amenuiser jusqu'à disparaître, s'atténuer, se relever ou même redoubler pour devenir prégnante. Un tel parcours de tensions graduelle est possible, chaque intervalle permettant une transition avec le précédent, et si la situation psychologique n'est pas assise, chacun autorise une période d'ambivalence qui permet de gérer un niveau d'incertitude. Se faire une religion d'une situation nécessite de rester un temps dans un espace paradoxal sans trancher nécessairement de façon absolue et précipitée. Si une transition harmonieuse, dans un sens ou un autre (ascendance, vers plus d'attrait ou décadence, vers le désintérêt), est possible, il y a cependant une rupture complète entre les deux termes du parcours tensif : l'aspect d'une situation ne peut apparaître s'amenuisant et en même temps redoubler d'intérêt. La perception conjointe de ces deux extrêmes lorsqu'une famille se trouve en face d'un malade Alzheimer dont le

comportement invite à la fois à l'aider et en même temps à l'encourager à faire seul -pour éviter le désapprentissage - conduit à une perplexité anxieuse et à une dissolution des limites de ce qu'il conviendrait de faire pour lui. Comment se positionner dans une situation difficile avec un malade dément lorsque l'intimité du malade et celle de son aidant ne sont pas délimitées, quand les limites identitaires de chacun deviennent béantes et que le chaos affectif envahit le relationnel. À quel pôle se référer dans ce que renvoie le malade de sa situation ? Celui du care (Soigner) ou du cure (Guérir), de l'assistance ou des attitudes motivantes du malade, des décisions des proches ou des choix adaptatifs du malade ?

Dissolution des limites

Prenons l'exemple du parcours ascendant, de tensions croissantes (Figure 5) appliqué à l'espace. L'idéal serait « le pouvoir de circuler sans entrave et le lieu lui-même serait mesuré par son degré d'accessibilité »⁽¹⁶⁾. Mais cet idéal est-il à la portée des familles lorsqu'un malade dément déambule ? La personne malade au début de la maladie est naturellement perçue comme ayant une personnalité autonome et distincte. La position de l'aidant évolue avec la progression de la maladie, et la limite entre la maladie de l'aidé et la vulnérabilité croissante de l'aidant tend à disparaître : « Ai-je le droit de me plaindre, quand c'est lui ou elle qui est malade ? », « Je place la satisfaction des demandes du malade avant celle de mes propres besoins » (Tableau 2). Au plan

Tableau 2 : Échelle d'Ambivalence des limites adaptée de Boss P. et al.. Face à cette liste de questions, l'aidant principal est invité à répondre par Oui ; Non ; Ne sait pas. Un score d'ambiguïté des limites est obtenu par la somme des réponses positives.
 Table 2: Scale of boundary ambiguities adapted from Boss P. et al. Face with this list of questions, the main caregiver is invited to answer by Yes; No; Do not know. A score of boundary ambiguities is obtained by the sum of positive answers.

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

direction, là où il était facile autrefois de mettre des limites à l'autre, la perception de la détresse du malade, sa vulnérabilité croissante rendent toute fermeture affective impossible à ses demandes ou à la satisfaction de ses besoins : « Je ne suis pas sûr de ce que je peux demander au malade le concernant ». Enfin au plan élan, l'autonomie du début ne justifiant aucune intervention, fait place à un engagement progressif qui conduit à une gestion chaotique de tous les instants, tant au plan fonctionnel que psychologique : « Je sens que c'est difficile voire impossible de vivre ma propre vie... », « J'ai l'impression de n'avoir aucun moment pour moi », « J'ai l'impression que je ne suis plus son époux (épouse), son frère (sa sœur)... » (Tableau 2).

Une sémiosphère est à l'image d'une cellule : une membrane périnucléaire isole le centre, et le sépare du cytoplasme⁽¹⁷⁾. La sémiosphère dérive des concepts de biosphère et noosphère développés par Vernasky et Teilhard de Chardin⁽¹⁸⁾. Famille et patient évoluent dans une sémiosphère, dont l'organisation se structure progressivement autour de ce dernier. L'aidant principal représente rapidement, qu'il le veuille ou non, un centre qui pallie et essaye de comprendre les besoins périphériques d'une personne vulnérabilisée par la maladie⁽¹⁹⁾. La séparation dans la sémiosphère (Frontière, Boundary en anglais) structure celle-ci mais régule toutefois les interactions et les essais de traduction/compréhension de langages spécifiques d'un milieu à l'autre (Figure 6). La séparation organisée maintient la différenciation des deux milieux différenciés mais interdépendants, les aidants d'un côté, le malade de l'autre. La dissolution des limites conduit à la disparition de la différenciation entre malade et famille et à l'impossibilité de construire un

processus sémiotique à travers un entre-deux. Les langages différents restent incompréhensibles dans les divers milieux. La sémiosphère familiale ne comprend plus son malade, le patient dément ne comprend plus sa famille.

AMBIGUÏTÉ DES LIMITES ET FAMILLE DE MALADIES D'ALZHEIMER

Une double contrainte s'exerce sur les familles aidantes

Les familles qui s'occupent de patients atteints de maladie d'Alzheimer sont sujettes à une double contrainte, de soins et de charge d'un côté, d'engagement affectif de l'autre^(20, 21). Il en résulte un stress psychologique voire fréquemment des décompensations dépressives. Parmi les difficultés vécues, l'ambiguïté des limites qui expriment la situation du présent absent, mais absent du sens de la relation⁽²²⁻²⁴⁾. Ailleurs le malade est encore présent physiquement et comme « trop présent psychologiquement », tant l'identité d'icelui n'est pas toujours séparable du soi de l'aidant. La personne démente vit dans un monde d'ambiguïté, elle et ses aidants dans une sémiosphère de perplexité. La sémiosphère démentielle est comme le bon sens dans la philosophie cartésienne, « la chose du monde la plus partagée »... Mais aussi la moins objet d'analyse. L'exigence de sens n'est pas évidente à soutenir à l'heure où l'identité du malade n'est pas toujours repérable dans ses difficultés de synthèse entre destin individuel et collectif familial. La personne en situation de démence est de moins en moins capable de donner à sa famille les repères qui permettent une relation authentique, sauf à entériner la rencontre dans le creux de fantasmes de renversement des générations, dans le réel de la dépendance, dans la symbolique du déclin. L'ambivalence résulte encore de la souffrance ou de la peur à se positionner face à une situation aux limites floues, aux enjeux ambigus, au chaos des pensées comme des affects. Famille et personnes âgées semblent s'accrocher à une réalité d'une époque qu'il ne sera jamais possible de revivre, et sont bloquées dans une situation de flou des limites, dans l'incertitude de ce qu'il convient de faire pour être efficace au plan de l'aide. Ni la personne démentement ni ses aidants ne sont capables de surmonter l'écueil des incompréhensions mutuelles pour élaborer un sens partagé. Ils sont englués dans une inhibition à penser. Car exister, c'est d'abord résister, mais encore faut-il accepter d'en prendre le risque. Sinon la vie s'enlise ; ou bien elle peut basculer⁽²⁵⁾. Il en résulte des phénomènes partagés d'inhibition de penser qui diffèrent des amnésies hippocamiques proprement dites : l'élément central dans la doxa neurologique actuelle reste la pensée qui s'absente au fur et à mesure de l'atteinte neuronale, tandis que dans l'inhibition de

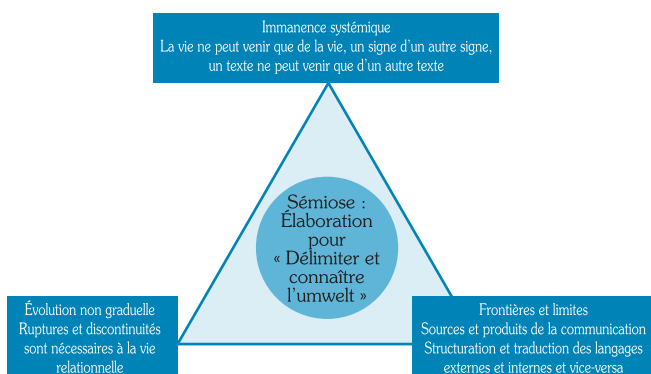


Figure 6 : Principes des limites dans la sémiosphère. La sémiosphère est un espace de fonctionnalité permettant une dynamique non graduelle et assurant une double fonction, frontière et élaboration. La dissolution des limites empêche la constitution du sens. Figure 6: Principles of the boundaries in the semiosphere. The semiosphere is a space of feature allowing a non gradual dynamic and assuring a double function, border and elaboration. The dissolution of boundaries prevents the elaboration of meaning.

penser, il s'agit de la raison d'où le sujet s'absente⁽²⁶⁾. L'expression de trouble non cognitif ne rend compte qu'imparfaitement de ce mécanisme, car cette inhibition révèle tant les répercussions de l'apathie que l'incapacité pour le malade de dire non à son aidant, lui-même empêché de faire autrement que d'aider toujours plus, pris dans une fuite en avant de toujours plus de présence relationnelle, qui se dérobe, de suppléance psychique, de travail d'auxiliaire du moi, ce que le mot d'aidant ne résume qu'improprement. La personne malade n'a plus les moyens cognitifs pour s'engager au plan relationnel et sa vulnérabilité affective la confine à réduire ses échanges avec ses aidants à ce qu'ils peuvent supporter malgré leur épuisement et leur désarroi. La liste des questions de l'échelle d'ambiguïté des limites du *tableau 2* montre les difficultés des familles aidantes à faire face à l'ubiquité de leurs tensions psychologiques, leur béance identitaire face à l'effondrement identitaire de leur parent aimé et leur incapacité à protéger leur intimité devant la souffrance de l'autre. Ces points sont les sources de la souffrance de compassion et du burnout^(27, 28).

Pour Pauline Boss⁽²⁴⁾, l'ambiguïté des limites et la situation des présents-absents dans les familles résultent de deux grands types de situations (*Tableau 3*). Ils renvoient tous les deux à l'incertitude de la perte d'un membre de la famille aussi bien qu'à l'incapacité pour la famille de changer sa perception du problème pour s'adapter à la réalité d'une perte qui se serait réellement produite. Le premier type est la conséquence d'une absence physique avec la présence psychologique. Ce sont des familles où une personne manque physiquement, mais est psychologiquement présente car il n'y a aucune vérification de la mort éventuelle d'un être aimé. Une perte qui n'a aucune vérification tangible, ne peut pas être clarifiée, guérie, ou réparée, le travail de deuil devient impossible. La situation type est celle d'une famille qui voit un proche disparaître dans un accident d'avion dont on n'a aucune trace ou celle d'un non-retour de mission pour un militaire pour lequel aucune information ne transpire quant à sa disparition. La famille qui ne

voit pas le corps du disparu, n'a pas d'information sur ce qui a pu se passer, reste dans une attente sans fin d'un retour de plus en plus improbable. Elle ne peut pas faire pour autant son deuil. La séparation a lieu sans un dernier au-revoir.

Le second type rencontré chez les proches qui s'occupent de maladie d'Alzheimer, est l'absence psychologique avec présence physique d'une personne aimée. Ici, les familles sont intactes et une personne est physiquement présente, mais son esprit ou sa mémoire fléchissent, la personne s'effaçant psychologiquement, s'éloignant dans son exil intérieur. Les relations ne sont plus ce qu'elles étaient autrefois avant la maladie, les traces deviennent empreintes traumatiques à force d'être douloureuses. Comme le malade, les familles perdent toute projection vers le futur et elles vivent un quotidien qui s'aggrave de jour en jour. La disparition de l'anticipation conduit à l'érosion de la motivation, autre source de burnout. Le au-revoir est permanent et sans séparation. Si on reprend le schéma de l'intersubjectivité, collusion versus épreuve (contradiction) et négociation versus dissension (contrariété)⁽²⁹⁾, on voit bien le côté régressif du processus. Dans la collusion, que l'on peut considérer comme un état standard de la relation familiale, s'implique désormais une négociation à la fois avec le malade et avec les soignants (parfois à l'intérieur de la famille elle-même), négociation qui échoue la plupart du temps et aboutit à un état nominal de dissension, et parfois à l'épreuve avec les soignants ou en interne entre membres de la famille. La dissolution des limites, comme la perte de cohésion conduit au plan intersubjectif à la dissension dans la famille.

Les conséquences de la dissolution des limites sur l'aidant familial

Plus la maladie d'Alzheimer évolue, ce qui se traduit par une altération au mini mental test de Folstein (MMSE)⁽³⁰⁾, plus les difficultés comportementales du malade se démasquent. De plus, la dépression du malade est alors plus fréquente et plus grave. Elle peut être évaluée par le test de Cornell⁽³¹⁾.

Tableau 3 : Deux types d'ambiguïté des limites⁽²⁴⁾.

Table 3: Two kinds of boundary ambiguities⁽²⁴⁾.

Type I : Absence physique avec la présence psychologique

- Pilotes de guerre disparus en mission (MIA) par opposition aux tués en action (KIA) et dépression chez leurs veuves (Pauline Boss). Disparus dans des accidents d'avion sans preuves ni informations
- Enfants disparus sans une trace
- « Malgré-nous » non revenus des camps de prisonniers soviétiques
- Immigrés, expatriés...

Type II : Absence psychologique avec présence physique

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

Troubles du comportement et dépression du malade génèrent chez l'aidant du stress. Le score à l'échelle d'ambiguïtés des limites⁽³²⁾, comportant quatorze questions présentées au tableau 2, s'accroît lorsque la cognition du malade se dégrade et lorsque sa dépression s'accroît (Figure 7). Face à un comportement troublant du malade, le vécu de la famille aidante est influencé par le niveau d'ambiguïté des limites. Face aux vingt-cinq difficultés comportementales différentes, un aidant prenant en charge un malade Alzheimer devait évaluer ses difficultés. Ses plaintes dépendent du nombre de difficultés rencontrées, largement conditionnées par la dégradation cognitive, reflété par le niveau de MMSE. L'existence d'un niveau élevé d'ambiguïté des limites conduit à une majoration du score de plaintes (Figure 8).

CONCLUSIONS

La relation humaine est complexe et comporte de nombreux paradoxes, impliquant des efforts de décryptage, de traduction ou pour lever les ambiguïtés, ce qui est malheureusement hors de portée des forces d'un malade dément. Parmi les exemples de paradoxes, on pourra citer ceux relatifs à l'identité, comme la mêmété et l'ipséité analysée par le doyen Ricoeur qui questionne sur la pertinence et l'adaptation au cours du temps⁽¹³⁾, le paradoxe de la continuité et des ruptures dans les événements de vie. Le langage contribue-t-il à unir ou à diviser les hommes et qu'advient-il lorsqu'il se dérobe du fait de la maladie. Élaborer les conflits, harmoniser ou gérer les contraires deviennent alors délicats. Le dialogue, l'ouverture à l'autre, la force de l'amour permettent la sémiose, ici prise au sens d'élaboration intersubjective de langages jusque-là incompatibles. Sinon, la dissolution des limites conduira à une souffrance familiale par perte de la double fonction des limites dans la sémiosphère, c'est-à-dire séparation d'avec une élaboration sémiotique. L'ambiguïté des limites constitue un facteur important de la souffrance familiale lors de la prise en charge d'un malade dément. Leur niveau de plaintes en dépend. L'ambiguïté est liée au stade de dégradation cognitive de la maladie d'Alzheimer et de la perception de la dépression du malade. La dissolution des limites est liée à la perte de la double fonction des limites dans la sémiosphère^(17, 19), séparation et élaboration sémiotique. Elle-même résulte d'une perte de l'anticipation tant chez le malade que chez son aidant, qui altère la fonction phorique et par ce biais l'élaboration de leurs représentations mentales. ■

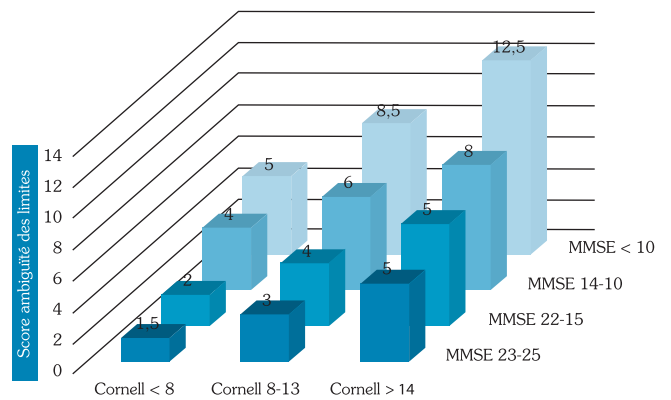


Figure 7 : Score à l'échelle d'ambiguïté des limites [Limites : 0-14] selon le MMSE et le niveau de dépression. La dégradation cognitive se traduit par une érosion du score du MMSE, la dépression est marquée à l'échelle de Cornell pour un score supérieur ou égal à 8.

Figure 7: Score on the scale of boundary ambiguities [Limit: 0-14] according to the MMSE and the level of depression. The cognitive degradation is translated by an erosion of the MMSE score, the depression is marked on the Cornell's scale for a score above or equal to 8.

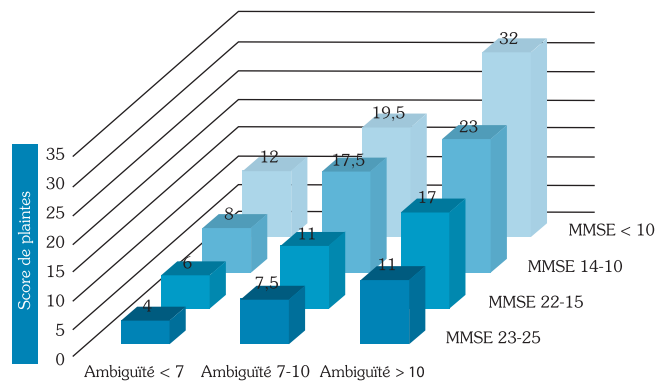


Figure 8 : Score de plaintes des aidants face à 25 troubles du comportement possibles chez un malade dément [Limites : 0-100] selon le MMSE et le niveau de l'ambiguïté des limites.

Figure 8: Score of caregivers' complaints before 25 possible behavior disorders of a dementia patient [Limit: 0-100] according to the MMSE and the level of boundary ambiguities.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES

1. Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Œuvres I Bibliothèque de la Pléiade Éditions Gallimard, Paris. 2015 (1964) : 40.
2. von Uexküll J. Milieu animal et milieu humain. Bibliothèque Rivages. 2010 (1934).
3. Thomas P, Vironneau C, Hazif-Thomas C. Comportements troublants et troubles : origines et conséquences. *Rev Francoph Geriatr Gerontol* 2015 ; 22 : 454-8.
4. Thomas P, Vironneau C, Hazif-Thomas C. Comportements troublants et troubles : psychopathologie. *Rev Francoph Geriatr Gerontol* 2015 ; 22 : 458-63.
5. Augustin d'Hippone. La cité de Dieu. Traduction G Combès. Desclée de Brouwer Éditeur. 1948 ; Livre XIV, vi :371.
6. Winnicott D. De la pédiatrie à la psychanalyse. Payot Paris. 1969.
7. Zilberberg C. Précis de grammaire tensive. *Tangence* 2002 ; 70 : 111-43.
8. Binswanger L. Le problème de l'espace en psychopathologie. *Presses Universitaires du Mirail* 1998 : 79.
9. Hazif-Thomas C, Thomas P. La démotivation de la personne âgée. *Soins Gerontol* 2014 : 9-12.
10. Thomas P, Hazif-Thomas C, Clement JP. La démotivation de la personne âgée. *Rev Prat* 2008 ; 58 : 1295-302.
11. Berthoz A. Le sens du mouvement. Éd. O. Jacob Paris. 1997.
12. Mead GH. L'esprit, le soi et la société. PUF, Paris. 1963 (1933).
13. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Éditions du Seuil, Paris 1990.
14. Buber M. Je et tu. Aubier Bibliothèque philosophique Paris. 1980.
15. Hazif-Thomas C, Thomas P, Sutter J. Anticipation et motivation dans l'âge avancé. *Ann Med Psychol* 1991 ; 155 : 517-22.
16. Zilberberg C. Éléments de grammaire tensive. Nouveaux actes sémiotiques. *Presses Universitaires de Limoges* 2006 : 231.
17. Lotman Y. La sémiosphère. Traduction Anka Ledenko. Collection les Nouveaux Actes Sémiotiques Presses Universitaires de Limoges. 1999 : 24-124.
18. Levit GS. The Biosphere and the Noosphere Theories of V. I. Vernadsky and P. Teilhard de Chardin: A Methodological Essay. *Internat Archiv History Science* 2000 ; 50 : 160-76.
19. Thomas P, Chandès G, Hazif Thomas C. EHPAD et familles de résidents : deux sémiosphères en compétition. *NPG Neurol Psychiatr Geriatr* 2016 ; 16 : 194-203.
20. Bateson G. Vers une écologie de l'esprit (tome 2). Seuil-Point Essai, Paris. 1988.
21. Ivanov V. Toward a theory of the speech of the other person. *Elementa. Journ Slavic Stud Compar Cultur Semiotics* 1998 ; 4 : 71-96.
22. Boss PG. Ambiguous loss: working with families of the missing. *Fam Process* 2002 ; 41 : 14-7.
23. Boss P, Greenberg J. Family boundary ambiguity: a new variable in family stress theory. *Fam Process* 1984 ; 23 : 535-46.
24. Boss P, Caron W, Horbal J, Mortimer J. Predictors of depression in caregivers of dementia patients: boundary ambiguity and mastery. *Fam Process* 1990 ; 29 : 245-54.
25. Jullien F. Vivre en existant : une nouvelle éthique. Éditions Gallimard, Paris. 2016.
26. Hazif Thomas C, Thomas P, Chantoin S. Langage, Motivation et oubli dans la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer Actualités* 1999 ; 11 : 6-12.
27. Thomas P, Peix R, Hazif-Thomas C, Barruche G. Bien communiquer et bien traiter les malades déments : soins spécialisés ou prise en charge globale. *Revue Francoph Geriatr Gerontol* 2011 ; 18 : 194-200.
28. Thomas P, Barruche G, Hazif-Thomas C. La souffrance des soignants et fatigue de compassion. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*. 2012 ; XIX(187) : 266-73.
29. Fontanille J. Sémiotique du discours. PULIM (Éd.), Limoges. 1998 : 120-1.
30. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975 ; 12 : 189-98.
31. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988 ; 23 : 271-84.
32. Thomas P, Arroyo-Anllo EM, Hazif Thomas C. Difficultés des familles face à la prise en charge à domicile des patients atteints de démence en France (Poitiers) et en Espagne (Salamanque). *Rev Franc Psychiat Psychol Med* 1999 ; 27 : 127-31.