

Les démences au croisement des non-savoirs Chemins de la complexité

Sous la direction de
Geneviève ARFEUX-VAUCHER
Louis PLOTON

avec le concours de
Natalie RIGAUD
Jérôme PELLISSIER
Jean VION-DURY

2012

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Jean Vion-Durry, Geneviève Arjeux-Vaucher

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

● Deux lignes de force structurent cet ouvrage :

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

Le modèle médical et les processus démentiels

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

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

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

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

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

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

➋ Deux options s'offrent alors à nous :

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

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

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

Complexité et processus démentiels

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

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

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

Genèse et organisation de cet ouvrage

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

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

D'où ce séminaire.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliographie

- Arteux-Vaucher G., Dorange M., Vidal J.-C. et al., « Des mots à dire, des mots à lire », *Gérontologie et société*, numéro spécial, mars 2005.
- Fondation nationale de gérontologie, *Maladie de type Alzheimer et autres démences séniles*, Actes du 1^{er} Congrès de la FNG, FNG, Paris, 1984.
- Fondation nationale de gérontologie, *Démences du sujet âgé et environnement*, Actes du 2^e Congrès de la FNG, Maloigne, Paris, 1985.
- Fondation nationale de gérontologie, *Les thérapeutiques de la démence*, Actes du 3^e Colloque, Maloigne, Paris, 1986.
- Fondation nationale de gérontologie, *Le vieillissement cérébral normal et pathologique*, Actes du 4^e Colloque, Maloigne, Paris, 1988.
- Fondation nationale de gérontologie, *Démences et dépressions*, Actes du 5^e Congrès, Maloigne, Paris, 1989.
- Fondation nationale de gérontologie, *Mémoire et vieillissement*, Maloigne, Paris, 1991.
- Forette F., Christen Y., Boller F., *Plasticité cérébrale et stimulation cognitive*, FNG, Paris, 1994.

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