RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Université de Toulouse

Doctorat de l'Université de Toulouse

préparé à l'Université Toulouse - Jean Jaurès

La permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade sévère

---

Thèse présentée et soutenue, le 15 septembre 2025 par

Ingrid HENNEBERT

École doctorale
CLESCO - Comportement, Langage, Éducation, Socialisation, Cognition

Spécialité
Psychologie

Unité de recherche
LCPI - Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle

Thèse dirigée par
Thierry DARNAUD et Christine-Vanessa CUERVO LOMBARD

Composition du jury
M. David VAVASSORI, Président, Université Toulouse - Jean Jaurès
Mme Magalie BONNET-LLOMPART, Rapporteure, Université Marie & Louis Pasteur
M. Emmanuel MONFORT, Rapporteur, Université Grenoble Alpes
Mme Johane LE GOFF, Examinatrice, Université Toulouse - Jean Jaurès
M. Nicolas BALTENNECK, Examinateur, Université Lumière Lyon 2
M. Emmanuel HIRSCH, Examinateur, Université Paris-Saclay
M. Thierry DARNAUD, Directeur de thèse, Université Toulouse - Jean Jaurès
Mme Christine-Vanessa CUERVO-LOMBARD, Co-directrice de thèse, Université Toulouse - Jean Jaurès

Membres invités
M. Jacques Gaucher , Université Lumière Lyon 2

THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par l'Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par

INGRID HENNEBERT

Le 15 septembre 2025

La permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade sévère

---

École doctorale : **CLESCO - Comportement, Langage, Éducation, Socialisation, Cognition**

Spécialité : **Psychologie**

Unité de recherche : **4591 LCPI – Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle**

Thèse dirigée par : **M. Thierry Darnaud et Mme Christine-Vanessa Cuervo-Lombard**

Jury

Mme Bonnet-Llompart Magalie, Rapporteure
M. Monfort Emmanuel, Rapporteur
Mme Le Goff Johane, Examinatrice
M. Hirsch Emmanuel, Examinateur
M. Vavassori David, Examinateur
M. Baltenneck Nicolas, Examinateur
M. Jacques Gaucher, Membre invité
M. Thierry Darnaud, Directeur de thèse
Mme Christine-Vanessa Cuervo-Lombard, Co-directrice

Remerciements

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans la présence, l'accompagnement et la confiance de nombreuses personnes que je souhaite ici remercier du fond du cœur.

En premier lieu, je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon directeur de thèse, M. Thierry Darnaud et ma co-directrice de thèse, Mme Christine-Vanessa Cuervo-Lombard, pour leur accompagnement exigeant, attentif et profondément complémentaire. La richesse de leurs regards croisés nourrie par leurs parcours et sensibilités distincts a constitué une force précieuse tout au long de ce travail de thèse. C'est dans cet équilibre singulier, fait d'exigence intellectuelle et de visions contrastées mais toujours constructives, que cette recherche a pu trouver sa cohérence et sa profondeur.

Je souhaite adresser une pensée toute particulière à M. Thierry Darnaud qui m'accompagne depuis le Master 1 et qui m'a encouragée à poursuivre sur le chemin de la recherche. Son regard, à la fois exigeant et bienveillant, a profondément marqué ma manière de penser et de chercher. Sans sa confiance initiale, ce travail n'aurait probablement jamais vu le jour.

Je remercie chaleureusement les membres du jury : Mme Magalie Bonnet-Llompart, Mme Johane Le Goff, M. Emmanuel Hirsch, M. Emmanuel Monfort, M. Nicolas Baltenneck et M. David Vavassori pour avoir accepté d'évaluer ce travail et pour l'attention qu'ils lui ont portée. Leurs lectures et leurs regards croisés enrichissent cette recherche et lui donnent toute sa portée.

J'adresse également mes remerciements au Pr. Jacques Gaucher, membre invité du jury, qui m'a permis d'intégrer le Groupe ACPPA au sein duquel j'ai pu mener à bien ce travail de thèse.

Je tiens à dire un merci singulier à Sébastien, psychologue et collègue, dont la disponibilité, l'écoute et le soutien m'ont accompagnée tout au long de ces trois années de contrat CIFRE. Merci également à Mme Abot, directrice, et Mme Jomard, cadre de santé, pour leur bienveillance et leurs attentions essentielles dans la mise en œuvre de cette recherche en EHPAD. Je remercie également l'ensemble de mes collègues pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce travail ainsi que pour leurs encouragements continus tout au long de la réalisation de cette thèse.

Une pensée à Marion (Ferme d'Humanimaux), avec qui j'ai eu le plaisir de mener un très beau projet de zoothérapie. Ces moments partagés auprès des résidents faits de présence, de rires et d'émotions ont été précieux à bien des égards. Nous avons, je crois, su apporter quelque chose de vrai et de sensible à celles et ceux que nous avons accompagnés tout en vivant nous-mêmes une expérience humaine que nous n'oublierons pas.

Ma gratitude va aux résidents qui ont accepté de participer à ce protocole en y engageant bien plus que des gestes ou des mots : une présence, une humanité, une forme de reconnaissance silencieuse qui restera en moi. Merci également aux familles qui, en acceptant que leur proche rejoigne cette recherche, ont fait acte de confiance, parfois dans l'incertitude, toujours dans l'espérance.

Je remercie également le groupe EMEIS, en particulier Mme Sarah Lafarge et Mme Anne-Laure Fontaine, pour leur accueil, leur implication et leur soutien.

Je n'oublie pas les étudiantes infirmières et les étudiants en psychologie qui, par leur implication généreuse, leur sérieux et leur curiosité, ont contribué à cette recherche. Leur aide a été précieuse.

À mes parents, dont la présence attentive, la patience infinie et l'amour inconditionnel m'ont portée bien au-delà des mots, je dédie une part silencieuse mais essentielle de cette thèse. Merci, tout simplement, pour tout.

Une pensée particulière pour ma mère, qui, au fil des mois, a consacré tant d'heures à relire avec soin les pages de ce travail en y apportant son regard, son exigence et sa tendresse.

À ma famille et à mes amis, merci pour vos encouragements, votre soutien et votre bienveillance. Merci d'avoir été là, dans les silences comme dans les éclats de rire, dans les doutes comme dans les petites victoires.

Enfin, à toutes celles et ceux que je n'ai pu nommer ici mais qui, par un mot, un message ou une présence, ont accompagné cette aventure : merci.

À mes grands-parents,
Henriette et Charles,
qui ne sont plus là mais qui,
j'en suis persuadée, veillent sur moi.

Résumé

Ce travail de thèse s'inscrit dans une démarche visant à reconsidérer les capacités relationnelles des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Il s'appuie sur le concept de reconnaissance implicite, entendu comme la capacité à reconnaître autrui sans recours à des processus cognitifs explicites, perceptibles par des indices non verbaux, émotionnels ou interactionnels. Cette approche invite à reconnaître que, malgré l'altération des fonctions cognitives, certaines traces de lien peuvent encore s'exprimer par des gestes, des regards ou des réactions émotionnelles.

L'étude 1 portait sur le sentiment de reconnaissance des soignants travaillant en EHPAD. Elle visait à comprendre comment ces derniers identifient et interprètent les manifestations non verbales de reconnaissance chez les résidents atteints de MNE. Les résultats ont mis en évidence une sensibilité différenciée à ces manifestations selon l'expérience, le rôle professionnel et la proximité relationnelle avec les personnes accompagnées. Les soignants les plus impliqués dans les soins quotidiens semblaient plus enclins à repérer des signes discrets de reconnaissance implicite, qu'ils reliaient à une forme de continuité du lien au-delà de l'évolution des symptômes.

L'étude 2 s'intéressait au vécu des familles (conjoints et enfants) dont un proche était atteint d'une MNE à un stade sévère. Elle explorait les formes de reconnaissance perçues, les émotions associées et l'impact de la relation antérieure sur l'interprétation de ces manifestations. Les résultats ont montré que les familles rapportaient majoritairement des signes de reconnaissance implicite en particulier à travers les regards, les gestes ou certaines réactions émotionnelles. Ce vécu, modulé par l'histoire du lien avec le parent / le conjoint atteint de MNE, la place occupée dans la famille et les attentes relationnelles, faisait émerger des sentiments ambivalents mêlant tristesse, colère, impuissance et découragement.

L'étude 3 avait pour objectif d'évaluer la reconnaissance implicite de l'expérimentateur à travers un protocole longitudinal mené auprès de 40 participants atteints de MNE à un stade sévère. L'analyse des interactions verbales et non verbales a permis de mettre en avant l'émergence progressive de comportements de reconnaissance. Ces manifestations, observées et codées par plusieurs observateurs indépendants, s'inscrivent dans une dynamique relationnelle impliquant la régularité des interactions, les indices émotionnels ainsi qu'un appui sur la mémoire implicite. Si la reconnaissance de l'expérimentateur s'est révélée significativement plus fréquente en condition positive, elle a néanmoins été observée dans les deux valences (positive et neutre), suggérant l'existence d'un apprentissage relationnel malgré le déficit mnésique explicite. Cette étude met ainsi en évidence que, malgré le stade sévère de la MNE, les personnes âgées demeurent capables de créer de nouveaux liens et de reconnaître une personne nouvelle, dès lors qu'elles évoluent dans un espace relationnel contenant.

En articulant approches qualitative, expérimentale et clinique, ce travail de thèse invite à repenser les modalités de lien chez les personnes atteintes de MNE, à valoriser les compétences relationnelles préservées et à promouvoir une posture d'accompagnement fondée sur la reconnaissance implicite comme vecteur de continuité du soin, du lien et de la subjectivité.

Mots clés : Reconnaissance implicite, Maladies neuro-évolutives, Mémoire implicite, Communication non verbale, Émotions, Aidants

Abstract

This doctoral research aims to reconsider the relational capacities of older adults living with advanced-stage neuro-evolutionary diseases (NED). It draws on the concept of implicit recognition, understood as the ability to recognize another person without relying on explicit cognitive processes, through nonverbal, emotional or interactional cues. This approach suggests that, despite significant cognitive impairment, subtle traces of connection may still be expressed through gestures, eye contact or emotional reactions.

Study 1 focused on the caregivers' sense of being recognized while working in long-term care facilities. It explored how professional caregivers identify and interpret nonverbal signs of recognition among residents with NED. The results revealed a differentiated sensitivity to these manifestations depending on the caregiver's professional role, level of experience, and the closeness of their relationship with the residents. Caregivers most involved in daily care were more likely to detect subtle signs of implicit recognition, which they associated with a sense of relational continuity despite the progression of symptoms.

Study 2 explored the experiences of family members (spouses and children) whose relative was living with advanced-stage NED. It examined perceived forms of recognition, the associated emotional responses, and the influence of the prior relationship on how these manifestations were interpreted. The findings showed that families frequently reported signs of implicit recognition, particularly through eye contact, gestures or certain emotional reactions. These experiences, shaped by the history of the relationship, family roles, and relational expectations, often gave rise to ambivalent feelings combining sadness, anger, helplessness and discouragement.

Study 3 aimed to assess implicit recognition of the experimenter through a longitudinal protocol involving 40 participants with advanced-stage NED. The analysis of verbal and nonverbal interactions revealed the progressive emergence of recognition behaviors. These manifestations, observed and coded by several independent raters, reflect a relational dynamic based on the regularity of interactions, the presence of emotional cues and the activation of implicit memory. While recognition of the experimenter was significantly more frequent in the positive condition, it was also observed in both emotional valences (positive and neutral), suggesting that relational learning can occur despite explicit memory deficits. This study highlights that, even in severe stages of NED, individuals remain capable of forming new bonds and recognizing a new person, provided they are engaged in a containing relational environment.

By combining qualitative, experimental, and clinical approaches, this dissertation invites a rethinking of relational dynamics in individuals living with NED. It underscores the value of preserved relational abilities and advocates for a caregiving stance grounded in implicit recognition as a vector of continuity in care, connection, and subjectivity.

Keywords: Implicit recognition, Neuro-evolutionary diseases, Implicit memory, Nonverbal communication, Emotions, Caregivers

Liste des acronymes

- **MNE** : Maladie neuro-évolutive
- **MA** : Maladie d'Alzheimer
- **MP** : Maladie de Parkinson
- **DFT** : Déficit fronto-temporal
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **TNCL** : Trouble neurocognitif léger
- **TNCM** : Trouble neurocognitif majeur
- **LCR** : Liquide céphalo-rachidien
- **IRM** : Imagerie par résonance magnétique
- **NINCDS-ADRDA** : National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and Alzheimer Disease and Related Disorders Association
- **IGW** : International Working Group for New Research Criteria for the Diagnosis of Alzheimer' Disease
- **TEP** : Tomographie par émissions de positons
- **NIA-AA** : National Institute of Aging-Alzheimer's Association
- **AVC** : Accident vasculaire cérébral
- **UP** : Unité Protégée / Unit Protect
- **MMSE** : Mini Mental State Examination
- **SD** : Standard Derivation
- **ET** : Écart-type
- **M** : Moyenne / Mean
- **Med** : Médiane
- **Min** : Minimum
- **Max** : Maximum

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION **1**

PARTIE A : CADRE THÉORIQUE **5**

CHAPITRE 1 – Les maladies neuro-évolutives : du glissement d'appellation aux enjeux diagnostiques **6**

1. Des maladies neuro-évolutives **6**

1.1. Approche historique de la démence 6
1.2. Approches psychanalytiques de la démence 9
1.3. Approches humanistes et relationnelles 13
1.4. Justification du choix terminologique : de « neurodégénératif » à « neuro-évolutif » 15
1.5. Comprendre les maladies neuro-évolutives : définitions et enjeux 16

2. Maladie d'Alzheimer **17**

2.1. Historique et caractéristiques de la maladie d'Alzheimer 17
2.2. Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer 19
2.3. Facteurs de risque 21
2.3.1. L'âge 21
2.3.2. Une histoire de gène 21
2.3.3. Le sexe 22
2.3.4. Le niveau socio-culturel 23
2.3.5. Les facteurs pathologiques et physiopathologiques 23
2.3.6. Les habitudes de vie 23
2.4. Évolution historique des critères de diagnostic 24
2.5. Stades de la maladie d'Alzheimer 29
2.6. Manifestations cliniques à un stade sévère 31

3. Résumé et conclusion du chapitre 1 ..... **33**

CHAPITRE 2 – Prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive en institution **35**

1. EHPAD : contexte institutionnel et population accueillie **38**

1.1. Présentation et missions des EHPAD 38
1.2. Profils des résidents atteints d'une MNE à un stade sévère : diversité des trajectoires, hétérogénéité des symptômes 41

2. Les professionnels en EHPAD : fonctions, interactions et enjeux relationnels **43**

2.1. Les aides-soignantes 45
2.2. Les infirmières 45
2.3. Les psychologues 46

3. La relation entre les familles et les équipes soignantes : enjeux émotionnels et accompagnement **47**

4. Résumé et conclusion du chapitre 2 48

CHAPITRE 3 – Les personnes âgées atteintes de maladie neuro-évolutive à l'épreuve de la déshumanisation 49

1. L'ipséité 50

2. L'autruicide 52

3. Résumé et conclusion du chapitre 3 54

CHAPITRE 4 – Émotions, reconnaissance implicite et communication : définitions et état de l'art 55

1. Les systèmes de mémoire et leurs atteintes dans les maladies neuro-évolutives 56

1.1. Caractéristiques de la mémoire implicite et de la mémoire explicite 58

2. L'émotion comme vecteur de communication chez les personnes âgées 60

2.1. Expression des émotions chez les personnes présentant une maladie neuro-évolutive 61
2.2. Émotions et mémoire : catalyseurs de reconnaissance dans les maladies neuro-évolutives 64
2.2.1. Les émotions dans les différents processus mnésiques chez les sujets sains 65
2.2.2. Le traitement des émotions chez les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives à un stade sévère 66
2.3. Le rôle du visage dans la relation à autrui chez les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives 70

3. Maladies neuro-évolutives et reconnaissance implicite 73

4. Communication des émotions et maladies neuro-évolutives 77

4.1. Communication verbale 77
4.2. Communication non verbale 78

5. Reconnaître sans se souvenir : enjeux cognitifs, émotionnels et relationnels de la fausse reconnaissance 80

6. Résumé et conclusion du chapitre 4 82

CHAPITRE 5 – Synthèse de la littérature sur les conséquences des maladies neuro-évolutives auprès des familles et des soignants 83

1. Conséquences des maladies neuro-évolutives sur les proches aidants et les soignants 84

1.1. Les maladies neuro-évolutives comme épreuve relationnelle et familiale : entre bouleversement des liens et redéfinition des rôles 84
1.1.1. Les liens familiaux à l'épreuve de la maladie : dynamiques inconscientes et enjeux relationnels 88
1.1.2. Émotions familiales en contexte de maladies neuro-évolutives : une approche différenciée entre enfants et conjoints 90
1.1.3. Reconnaissance implicite et maintien du lien familial 95
1.2. L'impact des maladies neuro-évolutives sur les soignants travaillant en EHPAD 98
1.2.1. Vécu des soignants face au stade sévère de la maladie : maintien du lien soignants-soignés en EHPAD 99
1.2.2. Les aides-soignantes face aux contraintes institutionnelles et aux répercussions des maladies neuro-évolutives 101

1.2.3. Les infirmières : interventions ponctuelles confrontées aux maladies neuro-évolutives 105
1.2.4. Les psychologues : vision sur la profession et alliance thérapeutique mise à l'épreuve par les maladies neuro-évolutives 107
1.2.5. Repenser la prise en charge dans la relation aidant-aidé 110

2. Masque et maladies neuro-évolutives : la reconnaissance mise à l'épreuve 111

2.1. Masque et reconnaissance des visages 112
2.2. Masque et émotions cachées 114
2.3. Masque et continuité des liens avec l'entourage en EHPAD 115

3. Résumé et conclusion du chapitre 5 116

PARTIE B : PROTOCOLE. EXPÉRIMENTAL 124

ÉTUDE 1 – Sentiment de reconnaissance des soignants travaillant en EHPAD 126

1. Contexte de l'étude 1 126

2. Protocole de l'étude 1 129

3. ARTICLE 1 : *Sense of Recognition for Healthcare Professionals Working With Institutionalized Older Adults with Advanced Neuro-Evolutionary Disease* 130

4. ARTICLE 2 : *Il me semble que nous nous connaissons… mais je ne sais plus d'où* 141

4.1. Résultats complémentaires de l'article 2 152

5. ARTICLE 3 : *La reconnaissance des soignants par les personnes atteintes d'une MNE* . 156

6. Discussion du protocole de recherche de l'étude 1 164

6.1. Rappel des principaux résultats 164
6.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 1 166
6.3. Synthèse des apports de l'étude 1 166

ÉTUDE 2 – Sentiment de reconnaissance des familles dont le proche est atteint d'une maladie neuro-évolutive à un stade sévère 170

1. Contexte de l'étude 2 170

2. Protocole de l'étude 2 173

3. ARTICLE 4 : *Sentiment de reconnaissance des familles* 174

4. Discussion du protocole de recherche de l'étude 2 194

4.1. Rappel des principaux résultats 194
4.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 2 195
4.3. Synthèse des apports de l'étude 2 196

ÉTUDE 3 – Une nouvelle rencontre : reconnaissance implicite, maladies neuro-évolutives et création d'un nouveau lien 199

1. Contexte de l'étude 3 199

2. Méthodologie de l'étude 3 204

2.1. Participants 204

2.2. Matériel 204
2.3. Procédure 206
2.4. Analyse des données : création d'une grille d'analyse comportementale 209
2.4.1. Manifestations verbales de la reconnaissance 210
2.4.2. Manifestations non-verbales de la reconnaissance 213
2.5. Étude de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE : emprunts conceptuels à la psychologie du développement de l'enfant 216
2.6. Démarche de validation de la grille d'observation 222
3. Participants 222
4. Analyse des résultats du protocole expérimental 222
4.1. Présentation générale des résultats 222
4.1.1. Nombre de participants reconnaissant l'expérimentateur 222
4.1.2. Variabilité interindividuelle de la reconnaissance 223
4.2. Analyse des différentes modalités de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur 225
4.2.1. Choix du test 225
4.2.2. Statistiques descriptives 226
4.2.3. Analyse centrée sur la reconnaissance de l'expérimentateur 226
4.3. Reconnaissance de l'expérimentateur et port du masque 230
4.4. Analyse de l'évolution de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des séances 231
4.4.1. Statistiques descriptives 231
4.4.2. Analyse statistique de l'évolution de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des 10 séances 232
5. ARTICLE 5 : En écriture 234
6. ARTICLE 6 : *Reconnaissance et maladie d'Alzheimer* 235
7. Résultats complémentaires du protocole de recherche 250
7.1. Analyse des différentes modalités de la reconnaissance implicite 250
7.1.1. Statistiques descriptives 250
7.1.2. Choix du test 252
7.1.3. Résultats du test ANOVA 252
7.2. Analyse de l'évolution de la reconnaissance implicite au cours des séances 257
7.2.1. Statistiques descriptives 257
7.2.2. Choix du test 258
7.2.3. Analyse statistique de l'évolution de la reconnaissance implicite au cours des 10 séances 258
8. Discussion du protocole de recherche de l'étude 3 262

8.1. Rappel des principaux résultats 262
8.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 3 266

PARTIE C : DISCUSSION GÉNÉRALE 267

1. Introduction générale 268

2. Synthèse des résultats 269

3. Interprétation des résultats 271

3.1. Synthèse des trois études 271

3.2. Analyse approfondie des résultats et mise en perspective avec la littérature scientifique 273

4. Repenser une éthique du soin en EHPAD à partir de la reconnaissance implicite 275

5. Enjeux méthodologiques de la thèse 280

5.1. Réflexion sur le port de la blouse blanche : entre repère soignant et facteur de distanciation relationnelle 280

5.2. Masque facial et reconnaissance implicite 282

5.3. Un détour par la psychologie du développement pour penser la reconnaissance implicite 283

6. Analyse du contre-transfert et des dynamiques relationnelles 286

7. La convention CIFRE comme modèle d'intégration recherche – soin en gérontologie clinique 287

8. Implications théoriques et pratiques : vers une clinique du lien implicite en EHPAD 288

8.1. Stabiliser les repères relationnels dans les maladies neuro-évolutives 289

8.2. Valoriser l'émotion comme catalyseur du lien implicite 289

8.3. Reconsidérer la place de la communication verbale et non verbale 289

8.4. Intégrer la mémoire implicite dans les pratiques de soin 292

8.5. Adopter une posture clinique fondée sur la reconnaissance implicite 293

8.6. Vers une clinique du soin au-delà des mots 294

9. Limites générales de ce travail de thèse 295

10. Suggestions pour des recherches futures 296

11. Conclusion 302

BIBLIOGRAPHIE 306

ANNEXES 340

Listes des figures

Figures de la partie théorique

- **Figure 1.** Organisation du parcours de vie dans les maladies neuro-évolutives
- **Figure 2.** Présentation des 3 études de notre travail de thèse

Figures de la partie discussion

- **Figure 3.** Schéma conceptuel représentant la dynamique de reconnaissance implicite chez les personnes atteintes de MNE à un stade sévère

INTRODUCTION

Les maladies neuro-évolutives (MNE) constituent aujourd'hui un enjeu de santé publique majeur. En raison du vieillissement démographique, leur prévalence augmente de manière exponentielle, interrogeant en profondeur nos modèles de soin, nos représentations sociales et nos cadres éthiques d'accompagnement (OMS, 2023). Longtemps abordées sous l'angle d'un déclin inéluctable, elles ont souvent été réduites à leurs seules dimensions déficitaires, reléguant au second plan les formes de subjectivité et de présence encore possibles.

Cette vision réductrice contribue à une stigmatisation insidieuse des personnes âgées atteintes de MNE, souvent perçues comme absentes, vides, déconnectées voire non pensantes. Ce regard, bien qu'inconscient, justifie trop souvent des attitudes de retrait, voire d'indifférence de la part de l'entourage. Or, comme le souligne Van der Linden (2017), ces représentations apocalyptiques ne rendent pas compte de la complexité des vécus ni des ressources résiduelles que ces personnes mobilisent. L'erreur intellectuelle induite par cette lecture déficitaire consiste à faire de l'incapacité de se souvenir le corollaire d'une absence d'éprouvé. En effet, malgré l'altération des capacités verbales et mnésiques explicites, de nombreuses compétences subsistent : mémoire procédurale, reconnaissance émotionnelle, habiletés sociales ou encore sensibilité émotionnelle. Ces éléments plaident pour une relecture plus nuancée des MNE, à la lumière d'une approche intégrative conjuguant neuropsychologie, clinique, psychanalyse et éthique du soin.

Parmi ces ressources encore peu explorées, la reconnaissance implicite apparaît comme un indicateur précieux de la continuité du lien à autrui. Elle désigne la capacité à réagir de façon comportementale, émotionnelle ou interactionnelle à des stimuli familiers sans nécessairement passer par la conscience explicite. Ce phénomène, difficile à objectiver, est pourtant régulièrement rapporté par les aidants (soignants et familles) qui décrivent des signes de familiarité, des expressions émotionnelles ou des gestes dirigés vers des personnes reconnues. En ce sens, la reconnaissance implicite devient un enjeu clinique, relationnel et éthique : elle rappelle que même à un stade sévère de la maladie, des formes de réciprocité peuvent subsister et soutenir la relation.

Cette thèse s'intéresse à la mémoire implicite et plus précisément au rôle des émotions dans l'émergence des processus de reconnaissance. Le concept de reconnaissance implicite peut se définir comme la capacité à réagir de manière comportementale ou émotionnelle à des stimuli

familiers sans en avoir conscience. En d'autres termes, il s'agit de mettre en évidence le rôle central des émotions dans le processus de reconnaissance d'une personne ou d'une situation chez des personnes qui semblent, en apparence, en avoir perdu la capacité. Cette approche ouvre ainsi un champ d'exploration inédit sur les manifestations résiduelles de la mémoire implicite et sur la manière dont elles peuvent être sollicitées et soutenues dans les contextes de soin et d'accompagnement.

Malgré son importance potentielle, la reconnaissance implicite n'est que très faiblement abordée dans les recherches existantes, lesquelles tendent à privilégier l'étude des capacités explicites et verbales de la reconnaissance. Peu de recherches ont jusqu'ici exploré la manière dont les soignants travaillant en EHPAD et les familles perçoivent et interprètent les indices non verbaux comme des formes de reconnaissance subsistantes. Cette lacune au sein de la littérature scientifique justifie notre démarche de recherche qui vise à revaloriser ces formes de présence discrètes mais significatives à travers une approche pluridisciplinaire mêlant neuropsychologie, psychanalyse, éthique du soin et psychologie clinique. À juste titre, notre revue de la littérature souligne l'importance d'une approche intégrative susceptible de dépasser la seule dimension neurobiologique ou celle d'une seule approche épistémologique en psychologie pour envisager les personnes âgées atteintes de MNE comme porteuses d'un vécu, d'un rapport émotionnel au monde et d'une subjectivité persistante.

En interrogeant ces dimensions implicites de la relation, notre travail de thèse propose un déplacement de regard. Il invite à dépasser une vision déficitaire des MNE pour envisager une subjectivité résiduelle, capable encore de s'exprimer, de s'engager et d'être mobilisée par un environnement humain et émotionnellement stimulant. En d'autres termes, ce travail invite à considérer les personnes atteintes de MNE non comme des personnes coupées du monde mais comme des personnes encore capables de résonances émotionnelles, de familiarité et d'inscriptions relationnelles durables. À ce titre, elle apporte un complément inédit à la littérature scientifique en rendant visible une réalité cliniquement observée mais rarement formalisée. Notre résultat principal vient questionner les postulats dominants de la littérature scientifique en montrant que les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère sont non seulement capables de reconnaître un visage familier mais également de créer de nouveaux liens relationnels dans un cadre répétitif et émotionnellement porteur.

Notre démarche expérimentale s'ancre dans un prolongement direct de l'état de l'art avec l'ambition de démontrer, sur le terrain, que la reconnaissance ne disparaît pas totalement avec l'avancée de la maladie. Elle persiste, parfois de façon discrète ou inattendue, mais suffisamment forte pour être perçue et ressentie par les soignants et les familles. Ce constat

suggère que leur ressenti est fondé sur la construction d'un lien relationnel implicite qui redonne du sens à leur engagement, valorise les compétences préservées des personnes âgées et invite à une relecture humanisante des MNE. En ce sens, notre travail de thèse vient nuancer les conclusions réductrices relatives aux capacités des personnes âgées. Nos résultats ont montré que soignants et familles continuent de se sentir reconnus et que les personnes atteintes de MNE à un stade sévère sont encore capables de créer de nouveaux liens et de reconnaître une personne récemment rencontrée. Ainsi, nos résultats contribuent à faire émerger une représentation plus nuancée des MNE où la relation et la présence restent des leviers thérapeutiques essentiels.

Cette thèse a pour objectifs : (1) d'identifier les modalités de reconnaissance implicite (verbales, non verbales, émotionnelles, interactionnelles) observables dans le cadre institutionnel, (2) d'explorer la manière dont ces manifestations sont perçues et interprétées par les aidants, (3) de mettre en évidence les conditions favorisant l'émergence de telles manifestations (environnement, répétition, cadre émotionnel important, stabilité relationnelle…) et (4) d'interroger les implications cliniques et éthiques de ces observations pour les pratiques en EHPAD.

Pour ce faire, notre travail de thèse débute par la partie théorique dans laquelle nous faisons une présentation des MNE en retraçant l'évolution historique et sémantique des terminologies associées, les critères diagnostiques ainsi que les principales manifestations cliniques aux stades sévères. Nous poursuivrons par une analyse du contexte institutionnel en précisant les caractéristiques de la population accueillie en EHPAD ainsi que les spécificités des professionnels qui y interviennent. Cette réflexion nous conduira à aborder l'épreuve de déshumanisation que peuvent vivre les personnes âgées atteintes de MNE. Par la suite, nous développerons de manière approfondie les notions d'émotion, de reconnaissance implicite et de communication qui constituent les piliers conceptuels de notre travail de thèse. Enfin, notre dernier chapitre s'intéressera aux répercussions des MNE sur les familles et les soignants en montrant en quoi les MNE constituent une épreuve relationnelle et existentielle majeure.

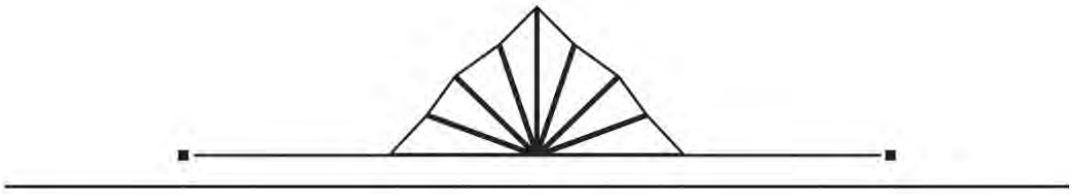
La partie expérimentale du manuscrit s'organise autour de trois études complémentaires. La première explore le vécu des soignants travaillant en EHPAD concernant les manifestations de reconnaissance implicite. Elle interroge la manière dont ils perçoivent les signes de reconnaissance exprimés par les résidents atteints de MNE ainsi que la portée de ces manifestations sur le sens qu'ils donnent à leur pratique quotidienne.

La deuxième étude se concentre sur le point de vue des familles (enfants et conjoints) ayant un proche atteint d'une MNE à un stade sévère. Elle s'intéresse à leur sentiment de reconnaissance et à leur vécu face à l'évolution de la MNE de leur proche. Elle vise à

comprendre comment les enfants et les conjoints interprètent les réactions ou les gestes de leur parent / conjoint comme des formes de reconnaissance et en quoi ces signes contribuent à maintenir un lien subjectif.

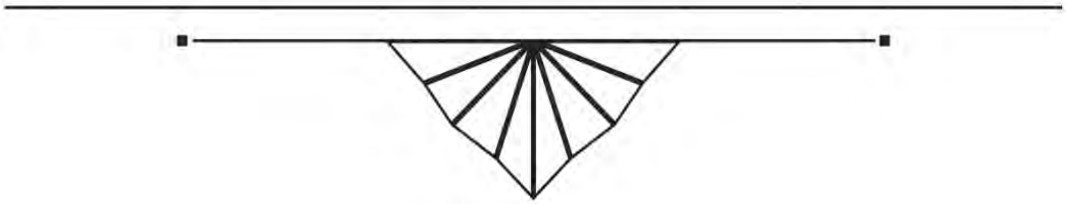
La troisième étude s'inscrit dans une démarche expérimentale longitudinale. Elle vise à montrer que les personnes âgées atteintes de MNE sont capables de reconnaître une nouvelle personne dans le cadre de rencontres régulières reposant sur un contexte émotionnel sécurisant.

Enfin, dans une dernière partie, nous proposerons une discussion de l'ensemble des résultats obtenus en les replaçant dans les débats actuels autour de la mémoire implicite, de la communication non verbale des personnes âgées atteintes de MNE et de l'éthique du soin en institution. Nous conclurons sur les perspectives cliniques et sur les orientations futures de recherche que ce travail de thèse permet d'ouvrir.



PARTIE A

CADRE THÉORIQUE



CHAPITRE 1 – Les maladies neuro-évolutives : du glissement d'appellation aux enjeux diagnostiques

Ce chapitre se propose d'examiner de manière exhaustive les maladies neuro-évolutives (MNE) en se concentrant plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer (MA). Il s'attache d'abord à définir et contextualiser ces pathologies dans une perspective historique, en retraçant l'évolution sémantique et conceptuelle du terme au fil des siècles ; et en soulignant comment les paradigmes diagnostiques et thérapeutiques ont su s'adapter aux avancées scientifiques. Nous présenterons ensuite les caractéristiques de la MA, accompagnées d'une analyse détaillée des facteurs de risque, qu'ils soient génétiques, environnementaux ou liés au mode de vie, afin de mettre en lumière leur rôle dans l'apparition et la progression de la maladie. Par la suite, nous aborderons l'évolution historique des critères de diagnostic ainsi que les différents stades de la MA. Dans cette perspective, il est essentiel de distinguer le vieillissement normal, accompagné de modifications cognitives et physiques bénignes, du vieillissement pathologique, caractérisé par des altérations durables et progressives des fonctions cognitives, comportementales et motrices. Cette distinction permet de mieux comprendre les critères actuels de diagnostic des MNE, lesquels ont évolué au fil du temps pour mieux cerner les frontières entre déclin cognitif lié à l'âge et processus neuro-évolutif.

1. Des maladies neuro-évolutives

Les difficultés de mémoire constituent les altérations cognitives les plus fréquemment rapportées au cours du vieillissement. Il est primordial de distinguer les troubles mnésiques inhérents au vieillissement physiologique de ceux relevant d'un processus pathologique, notamment la MA, qui représente environ 80 % des MNE observées chez les personnes âgées (Giffard et al., 2001). Nous soulignons le fait que nous utilisons le terme de « démence » régulièrement pour respecter les propos des auteurs mentionnés dans cette partie théorique.

1.1. Approche historique de la démence

Le glissement « d'affection neurodégénérative » à « maladie neuro-évolutive » témoigne d'un déplacement paradigmatique où l'accent est mis sur la temporalité, la variabilité et les possibilités d'intervention. Si ce changement sémantique reflète des avancées cliniques et scientifiques réelles, il engage aussi une vigilance critique sur les usages afin de ne pas masquer

la gravité potentielle des troubles. Autrefois, le terme de « démence » était communément utilisé pour désigner un ensemble de troubles cognitifs, souvent avec une connotation péjorative et réductrice. Ce terme dérive de la racine latine *demens*, qui signifie « être en dehors de son esprit » (Assal, 2019), qui est privé de raison, d'où un nom générique pour la maladie mentale, la folie et l'aliénation (Vatanabe et al., 2019).

Bien avant que le terme « démence » ne soit investi d'une portée nosographique stricte, les auteurs de l'Antiquité gréco-romaine ont formulé des observations cliniques qui témoignent d'une conscience précoce des troubles cognitifs liés au vieillissement ou des affections mentales chroniques. Pour Hippocrate (V^{ème} siècle av. J.C), les altérations du fonctionnement psychique sont globalement subsumées sous la catégorie de la mélancolie, sans qu'une différenciation nette soit établie entre démence et autres troubles psychiatriques persistants. L'apparition du mot « démence » en tant que désignation médicale remonte à Aulus Celse, dans son *Traité de Médecine* (I^{er} siècle ap. J.C.), avant d'être reprise et enrichie par d'autres auteurs de l'Empire hellénistique, au premier rang desquels figurent Galien et Arétée de Cappadoce. Ce dernier (fin II^{ème} siècle ap. J.C.) joue un rôle pionnier dans l'élaboration d'une taxinomie des troubles mentaux en introduisant une distinction entre les affections aiguës, réversibles, désignées par le terme de délire et les affections chroniques, irréversibles, relevant de ce qu'il identifie comme un processus de dégradation cognitive durable, autrement dit la démence. Galien (II^{ème} siècle ap. J.C.), influencé par la pensée hippocratique, associe la genèse des troubles mentaux à des dysfonctionnements cérébraux, eux-mêmes induits par des perturbations pathologiques affectant d'autres organes dans une perspective holistique typique de la médecine antique.

Du Moyen Âge jusqu'au début du XIX^{ème} siècle, la notion de démence a fait l'objet de tentatives de conceptualisation médicales et philosophiques marquées par des visions souvent morales ou naturalistes. Si les approches diffèrent selon les contextes historiques et culturels, elles traduisent une volonté commune de nommer, de catégoriser voire d'expliquer la perte de raison liée au vieillissement. Au fil de cette évolution, différentes appellations et descriptions ont jalonné la construction du concept, notamment à travers des tentatives de classification médicale dès la Renaissance, bien que celles-ci s'éloignent considérablement des conceptions actuelles (Vatanabe et al., 2019). Divers noms ont jalonné cette construction conceptuelle. En 1548, Fernel employait le terme « *amentia* » pour désigner la perte ou l'absence d'intelligence. Fernel part de l'idée que les méthodes classiques (observation clinique, dissections…) ne suffisent pas à expliquer tous les maux et phénomènes liés au corps humain. Ce médecin cherche donc à élargir la réflexion médicale à des facteurs invisibles ou non immédiats qu'il appelle « *de abditis rerum causis* » (causes cachées). Platter (1602) utilisait l'expression «

imminent memory » (mémoire imminente) afin de qualifier une perte de mémoire sévère (cité par Menninger et al., 1963). Il est l'un des premiers médecins à tenter une systématisation des troubles mentaux qu'il divise en différentes catégories selon leurs symptômes et leur évolution. Il distingue notamment la folie (ou démence) des autres pathologies cérébrales comme l'amnésie et la mélancolie. À cette époque, la médecine de la Renaissance utilisait ce terme pour désigner des conditions impliquant une altération de la mémoire et de la conscience. Par ailleurs, Willis (1672) évoquait la notion de stupidité pour désigner à la fois les troubles de la mémoire et les pertes de compréhension et de jugement, des symptômes susceptibles d'avoir une origine génétique (Lipowski, 1981) ou de résulter du vieillissement (Berrios, 1996). En 1749, Leclerc évoque, pour la première fois, le terme « dégénérescence » dans son traité consacré à la variabilité de l'espèce humaine (Jennekens, 2014 ; Tome III Variétés dans l'espèce humaine, 1749). Jusqu'au XVII^{ème} siècle, la théorie médicale des humeurs et des tempéraments constituait le fondement incontestable de la physiologie et les médecins de l'époque considéraient la démence comme un processus « naturel », inévitable (Jackson, 2001). En 1801, Pinel évoque que la démence se caractérise par l'oubli complet de tout état antérieur, l'effacement des préjugés et la répétition d'actes d'extravagance, le tout se manifestant au travers d'une succession rapide ou d'une alternance ininterrompue d'idées isolées (Berrios, 1996). Il fut le premier à évoquer le concept de « démence sénile » ouvrant ainsi la voie à la compréhension contemporaine des manifestations cognitives prédominantes.

Bien que le terme « démence » soit employé depuis le XIII^{ème} siècle, son intégration dans le lexique médical ne remonte qu'au XVIII^{ème} siècle. Si les Grecs postulaient déjà une origine des troubles cérébraux, le concept ne se réduisait pas à la démence sénile mais englobait une diversité de troubles psychiatriques et neurologiques aux répercussions psychosociales multiples (Corvisier, 1986). Au XVIII^{ème} siècle, la démence était considérée comme une affection réversible, c'est-à-dire comme une altération cognitive associée à des délires et à des hallucinations qui étaient importantes pour le diagnostic de la maladie et pouvaient toucher des personnes de tout âge (Leibing, 1998). Il faudra attendre les travaux de Bleuler (1911) pour que la démence soit intégrée dans une classification psychiatrique. En introduisant le concept de schizophrénie, il redéfinit la notion de démence précoce, jusqu'alors associée aux travaux de Kraepelin (1883). Il opère une distinction entre la démence et les autres troubles psychiques en mettant en lumière des critères cliniques, évolutifs et physiopathologiques contribuant ainsi à la structuration des classifications psychiatriques modernes. Son approche nosographique marque durablement l'étude des maladies mentales et ouvre la voie aux avancées ultérieures en psychiatrie et en neurologie.

Le XIX^{ème} siècle a été décisif pour l'établissement d'aspects importants du concept de démence, mais il a aussi été une période de nombreux malentendus qui ont contribué à la confusion du concept (Vatanabe et al., 2019). La grande majorité des chercheurs (Neumann, 1949 ; Kahlbaum, 1863 ; Alzheimer, 1907 ; Nissl, 1904 et Lewy, 1912) prônaient l'existence d'une seule maladie mentale : la folie (Berrios, 1996). La « démence » était envisagée comme le stade terminal de l'aliénation mentale (Berrios, 1996). Le concept de « démence sénile », tel qu'il est actuellement appréhendé, est apparu au cours de la dernière partie du XIX^{ème} siècle, époque à laquelle son vocabulaire clinique et neurobiologique s'est rendu accessible (Albert, 1964 ; Caixeta, 2006). Au XIX^{ème} siècle, les personnes présentant des signes de démence ont été reconnues comme étant des patients nécessitant une prise en charge médicale par des spécialistes, nommés les aliénistes (Brion et Massé, 2009). Par la suite, les avancées en neuropathologie ont conduit à la dissociation de ce terme en plusieurs conditions neuropathologiques distinctes. Le XIX^{ème} siècle a été marqué par les recherches menées par les médecins Kraepelin, Alzheimer, Nissl, Lewy, Cerletti, Perusini et Bonfliglio (Berrios, 1996). Ils ont participé activement à identifier la démence précoce, que l'on désigne aujourd'hui par le terme de schizophrénie, des autres formes de démence, notamment la démence paralytique et organique. Ce faisant, ils ont permis de mieux circonscrire le concept de démence et de lui conférer une acception plus précise.

Au cours du XX^{ème} siècle, les travaux d'Alois Alzheimer, figure éminente du groupe Kraepelin, sur la MA ont constitué un tournant décisif. Cette avancée a démontré que cette pathologie pouvait également affecter des individus d'âge moyen, remettant en cause l'idée qu'elle ne serait qu'une conséquence inévitable du vieillissement et soulignant ainsi la nécessité de la considérer comme une maladie spécifique (Leibing, 1998). Par ailleurs, la portée du travail d'Alzheimer réside dans le fait qu'il fut le premier à identifier des modifications histopathologiques distinctives, notamment les plaques séniles et les enchevêtrements neurofibrillaires et à établir leur lien direct avec cette pathologie (Leibing, 1998). La perception de la MA a connu un bouleversement radical, passant d'un statut de maladie rare, jusqu'aux années 1970, à une pathologie d'une ampleur épidémique, s'imposant désormais dans la quasi-totalité des diagnostics de troubles dégénératifs primaires.

1.2. Approches psychanalytiques de la démence

L'approche psychanalytique de la démence propose un regard qui dépasse la seule considération des facteurs neuro-évolutifs. En effet, elle invite à observer les processus inconscients, les conflits internes et les mécanismes de défense à l'œuvre chez la personne

malade. Si l'on admet les apports de la neurologie et de la psychiatrie, la psychanalyse ajoute une dimension essentielle : comprendre la fonction ou la signification psychique des « symptômes » et des comportements qui, de l'extérieur, apparaissent comme inadaptés. Toutefois, la psychanalyse ne s'arrête pas à la logique de la défaillance organique ; elle cherche à comprendre la fonction psychique que peuvent jouer les « symptômes » ou comportements inadaptés.

Bergeret (1976) considère la démence non seulement comme un phénomène neurologique, mais également comme une manifestation d'un processus psychique complexe où le sujet effectue un retrait progressif face à la réalité extérieure. La démence s'accompagne souvent d'une désorganisation des structures internes du Moi. Il décrit cette régression comme un mouvement vers des mécanismes psychiques archaïques, caractérisés par une confusion entre réalité interne et externe, la perte progressive des capacités symboliques et la difficulté croissante à investir émotionnellement les objets externes. À mesure que le sujet perd le contact avec la réalité, il est observé une dissolution progressive des repères temporels et spatiaux, accompagnée d'une altération profonde de la mémoire et des capacités cognitives.

Plusieurs auteurs issus du champ psychanalytique envisagent la démence non pas uniquement comme une défaillance cognitive, mais comme un processus défensif profond mobilisé face à une souffrance psychique insoutenable. Dans cette perspective, Bergeret (1976) souligne que cette régression démentielle peut s'interpréter comme une défense ultime face à des conflits psychiques intenses devenus insolubles. Face à l'angoisse insoutenable ou à l'échec des mécanismes habituels de défense, le psychisme se replie sur lui-même, préférant un abandon de la réalité plutôt que de poursuivre une lutte épuisante et infructueuse. Ainsi, la démence représente dans ce cadre une tentative paradoxale d'auto-préservation psychique, certes radicale et coûteuse, mais permettant de soustraire le sujet à la douleur psychique extrême. Enfin, Bergeret (1976) insiste sur l'importance d'une écoute psychanalytique attentive, même dans les situations où l'altération cognitive semble très avancée. Derrière le symptôme « démentiel », persistent souvent des échos affectifs, des désirs archaïques et des blessures narcissiques profondes qu'un accompagnement thérapeutique bienveillant et empathique peut encore reconnaître et accueillir. La démarche psychanalytique s'attache ainsi non pas à restaurer des fonctions perdues, mais à reconnaître la singularité du sujet, même au cœur du processus démentiel, préservant une dignité psychique malgré la fragmentation apparente du Moi. Notre travail de thèse, portant sur les personnes atteintes de MNE à un stade sévère, s'inscrit dans cette perspective en interrogeant les manifestations résiduelles du psychisme au-delà du déclin cognitif apparent. Bergeret (1976) souligne cette question de la

dignité psychique et nos recherches visent à approfondir cette réflexion en examinant les formes d'expression émotionnelle et relationnelle qui subsistent chez ces personnes.

Le Goues (1987) et Charazac (2003) rejoignent l'idée de Bergeret en décrivant la démence comme un processus de « psycholyse », c'est-à-dire une désorganisation graduelle des structures psychiques internes, affectant à la fois la capacité associative, la pensée abstraite et la cohérence interne.

Le Goues (1991) propose de considérer la démence comme étant une « pathologie du lien ». La « démentification » repose sur un processus de déliaison qui affecte à la fois le contenu, les structures contenant la pensée ainsi que les connexions entre eux. Cette désorganisation psychique se traduit par une altération progressive de la capacité à utiliser les représentations verbales : les représentations de choses dominent alors sur les représentations des mots et la capacité d'abstraction diminue. Le sujet retourne à un mode de perception pure sans pouvoir établir de liens ou d'associations entre les éléments perçus. Les idées exprimées deviennent fragmentées, sans cohérence ni continuité logique, caractérisées par des séquences incohérentes entrecoupées de vides psychiques (Le Goues et Péruchon, 1992). Les capacités associatives se réduisent, tout comme l'aptitude à penser verbalement, ce qui s'accompagne d'une perte générale de compétences et d'un appauvrissement notable de la mémoire.

Le concept de « psycholyse », développé par Le Goues (1987), décrit précisément cette désorganisation graduelle de l'appareil psychique, qualifiée « d'organisation mentale contre-évolutive ». Pour cet auteur, cette évolution régressive peut être observée à travers les différentes formes de pensée : réflexive, figurative, démembrée, primitive et post-figurative. En s'appuyant sur les travaux de Le Goues (1991), Charazac (2003) évoque que cette régression affecte le fonctionnement du psychisme, où le principe de plaisir domine le principe de réalité, tandis que structurellement, les mécanismes de défense, notamment la censure et le Surmoi, s'affaiblissent au profit de processus tels que le clivage et l'ambivalence. Cette déconstruction touche à la fois le Moi conscient et inconscient, affectant même les défenses psychiques les plus profondes (Charazac, 2003). Le Goues et Péruchon (1992) précisent que malgré cette destruction de l'appareil psychique, l'objet interne reste préservé par l'intermédiaire de « l'hallucination primitive », phénomène permettant au sujet de maintenir une forme de lien avec l'objet interne face à l'incapacité de se représenter sa perte. Cette hallucination primitive devient ainsi une forme substitutive de l'objet. Ainsi, la démence correspond à une destruction de l'appareil à penser tout en maintenant l'objet interne. L'effort mental de la personne vise principalement à préserver ce « bon objet interne » aussi longtemps que possible. La difficulté à se représenter l'absence (perte de la notion de permanence de l'objet) est partiellement

compensée par l'apparition « d'hallucinations mnésiques » (Péruchon, 1994), où des souvenirs deviennent des perceptions réelles, permettant au sujet dément de revivre des moments gratifiants du passé comme s'ils étaient présents.

Selon Charazac (2003), cette hallucination mnésique illustre la dimension économique de la régression psychique, où la confusion entre représentations et perceptions rappelle la réalisation hallucinatoire du désir caractéristique des premières formes de pensée chez l'enfant. Aux stades sévères de la maladie, Péruchon (1994) évoque une désintrication pulsionnelle aboutissant à une désintégration du Moi et à un désinvestissement progressif des objets. Ce processus s'étend depuis un investissement limité des objets réels, en passant par des tentatives de restauration du lien objectal (objet transitionnel, compagnon tardif) (Péruchon, 1987), jusqu'à un état extrême et chaotique (« anobjectal ») où plus aucun investissement d'objet, même hallucinatoire, n'est possible. Le Goues (1987) et Péruchon (1994) soulignent l'importance du « savoir affectif », mémoire émotionnelle associée aux représentations, capable de maintenir une cohésion psychique et de ralentir la progression vers un désinvestissement complet des objets et du Moi. L'affect joue ainsi un rôle essentiel dans la préservation d'un minimum de cohérence face au processus régressif de la démence. Ce panorama psychanalytique éclaire le processus démentiel non comme une simple disparition de la subjectivité, mais comme une lente désorganisation où l'affect, bien qu'altéré, demeure opérant. C'est à ce niveau que se situe notre hypothèse : même aux stades les plus sévères, des formes d'investissement subsistent, parfois ténues, mais significatives. Notre travail s'attache à identifier ces manifestations résiduelles, en s'inscrivant dans une lecture dynamique et non strictement déficitaire de la pathologie. Le postulat selon lequel il existe un désinvestissement complet des objets du Moi induit l'idée que la partie inconsciente du Moi s'autodétruirait. Dans notre travail de thèse, le fait de montrer que les personnes âgées reconnaissent l'expérimentateur viendrait nuancer ce postulat. Au cours des rencontres, il y a un investissement des personnes âgées vers l'expérimentateur. Ainsi, loin de valider l'idée d'un impossible investissement moïque, notre travail de thèse démontre, au contraire, que subsiste un investissement affectif, véritable soutien de toute trace d'affectivité.

Plus récemment, lorsque Talpin (2005) aborde la question de la « démence », il met en évidence plusieurs points clés. Il propose une approche multidimensionnelle pour comprendre le processus du vieillissement et ses répercussions sur la vie psychique, physique et sociale. Tout d'abord, Talpin (2005) propose de considérer la « démence » comme étant une rupture progressive des repères. Il insiste sur l'idée que la « démence » n'est pas uniquement une altération cognitive (perte de mémoire, difficultés de langage…), mais constitue également un

bouleversement profond de l'identité de la personne. Il souligne comment la désorientation (spatiale, temporelle et parfois personnelle) se répercute non seulement sur la vie quotidienne, mais aussi sur la manière dont la personne se perçoit et interagit avec son environnement.

Au-delà des symptômes cliniques, il met l'accent sur l'impact relationnel de la démence : la perte progressive des capacités de communication et de reconnaissance des proches fragilise les liens affectifs. Selon lui, cette vulnérabilité relationnelle joue un rôle déterminant dans l'apparition d'épisodes d'angoisse ou d'agitation. Il estime essentiel de comprendre le vécu psychique des personnes pour appréhender l'aggravation de certains troubles du comportement. Il évoque l'importance de prendre en compte la souffrance psychique suscitée par la perte d'autonomie et la prise de conscience, même floue ou intermittente, de la détérioration en cours. Il insiste également sur la souffrance de l'entourage, confronté à une transformation radicale de la personne aimée et à la nécessité de réaménager la relation de soin et d'affection. Ainsi, un accompagnement bienveillant et personnalisé peut atténuer cette souffrance partagée.

1.3. Approches humanistes et relationnelles

Ploton (2012) enrichit cette pensée par une lecture systémique en abordant la démence sous un angle profondément humain et relationnel, dépassant la seule perspective biomédicale et déficitaire généralement mise en avant. Pour Ploton (2012), la démence liée à la MA ne peut se réduire à une simple dégradation des fonctions cognitives, mais doit être considérée comme une condition affectant les personnes dans leur intégralité et dans leur rapport aux autres. Selon Ploton (2012), l'approche classique de la démence focalisée uniquement sur les déficits tend à ignorer la subjectivité des malades, ce qui conduit souvent à les réduire à leurs troubles. Il insiste sur le fait que malgré la gravité des troubles cognitifs, il existe toujours chez les personnes une vie psychique, une sensibilité émotionnelle et des capacités relationnelles persistantes. Ainsi, les personnes atteintes de démence demeurent capables d'émotions, de ressentis et d'échanges significatifs, même si ceux-ci prennent d'autres formes ou s'expriment différemment de celles attendues habituellement. Ploton (2012) souligne aussi que la démence ne fait pas seulement perdre, mais qu'elle révèle et enseigne des aspects importants sur la communication non verbale, la place des émotions et le besoin fondamental de reconnaissance. À travers son livre, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer*, Ploton (2012) invite les aidants, les soignants et les proches à adopter une attitude d'écoute, d'ouverture et de respect, afin de préserver la dignité et la singularité de chaque individu. Il insiste sur le fait que les personnes souffrant de démence ont beaucoup à nous apprendre sur ce que signifie être humain, en particulier dans la fragilité, la vulnérabilité et l'interdépendance. En somme, Ploton (2012) propose une

conception humaniste et relationnelle de la démence, en rupture avec la vision uniquement déficitaire. Il plaide pour une écoute attentive des personnes, pour la valorisation de leurs ressources restantes et pour une approche relationnelle qui redonne sens, dignité et reconnaissance à leur existence, malgré la maladie. Ainsi, sur le plan clinique, Ploton (2012) a su mettre l'accent sur l'importance de la subjectivité de la personne atteinte de démence. Le vécu intime et la perception de Soi demeurent, même si les formes d'expression ou de représentation se modifient. Une certaine sensibilité demeure : les personnes âgées démentes peuvent encore réagir à la tendresse, à l'émotion, à la présence, même lorsque la parole se défait. Il y a là une dimension profondément relationnelle et émotionnelle qui rejoint les propos de Le Goues et Péruchon (1992) sur l'enjeu capital de la conservation d'un lien, qu'il soit interne ou externe. Notre recherche trouve sa légitimité dans ces écrits. En effet, si plusieurs auteurs soulignent la persistance d'une sensibilité résiduelle chez les personnes âgées atteintes de MNE, rare est la démonstration concrète de leur capacité mnésique à maintenir, ou du moins à mobiliser, un investissement émotionnel. Notre travail entend précisément mettre en évidence l'existence de ces traces d'engagement relationnel, démontrant qu'au-delà de la défaillance cognitive, une forme de mémoire émotionnelle demeure encore accessible et mobilisable.

Talpin (2005) rejoint ainsi Ploton (2012) dans l'idée que la prise en charge des personnes atteintes de démence ne saurait s'arrêter à la symptomatologie et aux mesures biomédicales. Il valorise une approche globale, où l'écoute, la reconnaissance de l'histoire de vie du sujet et l'adaptation aux besoins quotidiens forment autant de leviers pour maintenir la cohérence identitaire. La démarche psychanalytique vient ici enrichir cette vision multidimensionnelle : en soulignant la place des mécanismes de défense, de l'histoire affective, des investissements objectaux successifs, elle contribue à une meilleure compréhension de la manière dont le sujet vit et exprime sa détresse.

À la lumière des contributions de Le Goues (1987, 1991), Péruchon (1992, 1994), Charazac (2003), Talpin (2005) et Ploton (2012), la démence apparaît non pas seulement comme une dégradation cognitive, mais comme un processus où se déploie un réaménagement psychique complexe visant à préserver le lien avec soi-même et autrui. La régression, qu'elle serve de mécanisme défensif ou compensatoire, coexiste avec la persistance d'un « savoir affectif » capable de soutenir, même de façon limitée, la continuité du Moi. Par ailleurs, sur le plan relationnel, l'importance de l'affect, de l'écoute et de la reconnaissance se révèle cruciale pour conserver une part de dignité et de sens. En définitive, adopter une perspective éthique et humaniste sur la démence signifie appréhender toute la richesse de ce vécu, considérer la personne au-delà de ses déficits et explorer les dynamiques conscientes ou non à l'origine de

ses comportements, afin de soulager la souffrance psychique tout en maintenant, autant que possible, des étincelles de lien et d'humanité.

1.4. Justification du choix terminologique : de « neurodégénératif » à « neuro-évolutif »

Le terme « démence » a une origine étymologique et historique ancienne, ancrée dans la notion de perte de raison. Il a évolué depuis une acception générale et moralement connotée vers une entité clinique, puis neurocognitive de plus en plus précise et plurielle. Aujourd'hui, son usage est progressivement remplacé dans les classifications scientifiques, mais il reste symboliquement et culturellement chargé, notamment dans le champ du vieillissement.

Avec l'avancée des connaissances en neurobiologie, l'appellation « démence » a été remplacée par « maladies neurodégénératives », un terme qui met en exergue les processus pathologiques sous-jacents, caractérisés par une dégradation progressive des structures neuronales.

Récemment, chercheurs et cliniciens ont proposé de substituer le terme neurodégénératif par neuro-évolutif. En effet, tandis que le premier terme s'axe uniquement sur un versant fataliste de la maladie, renvoyant à une dégradation inéluctable des fonctions cognitives ; le deuxième s'inscrit dans une perspective éthique plus respectueuse de la subjectivité des personnes âgées et se charge d'un sens compréhensif de ce que vivent les personnes atteintes par ces pathologies (Clanet, 2019). Le terme « évolutif » se révèle donc être plus approprié puisqu'il est tourné vers la notion de temporalité et non vers celle de la dégénérescence (Livre Blanc, 2019). Il permet également d'éloigner les représentations stigmatisantes, trop souvent associées aux maladies liées au vieillissement, en se centrant davantage sur les personnes que sur leurs déficits. Ce terme « neuro-évolutif » est donc préféré puisqu'il est porteur d'un sens plus proche de la réalité vécue par les personnes atteintes (Hirsch et Brugeron, 2019). Dans le cadre de notre travail de thèse, nous retenons le terme « maladie neuro-évolutive », en accord avec ces réflexions éthiques, puisque nous le considérons plus représentatif de nos observations et moins enclin à induire de la tristesse à notre pratique clinique auprès des personnes âgées atteintes de MNE et de leurs familles. Une telle perspective ouvre la voie à une compréhension plus nuancée de la réalité clinique, tout en encourageant des pratiques thérapeutiques qui ne se limitent pas à pallier des pertes fonctionnelles, mais qui visent également à soutenir et à valoriser les compétences encore préservées à un stade sévère de la maladie.

1.5. Comprendre les maladies neuro-évolutives : définitions et enjeux

Les MNE représentent un défi considérable pour la santé publique mondiale. D'après les données les plus récentes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2025), les MNE touchent plus de 55 millions de personnes à travers le monde, un chiffre susceptible d'augmenter d'ici 2040 en l'absence de traitements efficaces. Par ailleurs, 1,4 million de Français sont touchés par une MNE.

Par définition, les MNE sont un groupe de pathologies caractérisées par une dégénérescence progressive et irréversible des neurones dans le système nerveux central. Elles entraînent un déclin graduel des fonctions cognitives, comportementales, mais aussi motrices (Hirsch et Brugeron, 2019). Les atteintes du cerveau et du système nerveux central sont liées à une accumulation anormale de protéines spécifiques (protéines β-amyloïde et protéine Tau) (Meftah et Gan, 2023 ; Sagot et al., 2012) et entraînent la perte des neurones et des synapses. Plus précisément, ce processus dynamique entraîne un dysfonctionnement métabolique. Ce dysfonctionnement métabolique, appelé apoptose, entraîne la mort des cellules nerveuses. Selon la région cérébrale atteinte, les MNE se manifestent par des symptômes variés. Elles se caractérisent par des lésions pouvant être localisées ou diffuses, affectant parfois une seule zone du cerveau, parfois plusieurs.

Les MNE peuvent survenir à tous les âges de la vie, mais elles touchent plus spécifiquement les personnes âgées, chez qui elles constituent une cause majeure de perte d'autonomie. Ainsi, l'âge n'est pas une cause déterminante, mais plutôt un facteur de risque parmi d'autres (Ankri, 2016). Parmi les MNE, nous retrouvons la dégénérescence fronto-temporale (DFT), la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence corticobasale ou encore la maladie de Huntington. La maladie d'Alzheimer (MA) et la maladie de Parkinson (MP) figurent parmi les affections les plus fréquemment diagnostiquées (Burkhard et al., 2005).

Les MNE se distinguent avant tout par leur installation lente et insidieuse, leur caractère progressif et irréversible, qui affecte progressivement les fonctions cognitives, thymiques, fonctionnelles, motrices et / ou comportementales. Ces atteintes fluctuent d'une personne à une autre. Concernant les altérations cognitives et comportementales, il est fréquemment observé des troubles de la mémoire, de l'attention, de l'orientation ou encore du langage, bien qu'ils se manifestent selon des degrés et des modalités variables. Les changements comportementaux et de la personnalité, tels que l'apathie, l'irritabilité ou la dépression, peuvent également se révéler particulièrement marqués et source de souffrance pour les personnes concernées comme pour leurs proches (Ameline et Levannier, 2021). Certaines MNE se caractérisent par des symptômes

moteurs, comme la rigidité, les tremblements ou les dyskinésies, tandis que d'autres entraînent des troubles de la marche, de l'équilibre ou de la posture. Ces manifestations peuvent se conjuguer avec des altérations sensorielles (douleurs, troubles visuels ou auditifs) compliquant davantage la vie quotidienne et le maintien de l'autonomie. Au-delà de caractéristiques communes, chaque MNE présente une grande variabilité clinique, tant au niveau du rythme de progression que des symptômes eux-mêmes.

L'évolution des symptômes s'accompagne généralement d'une altération graduelle de l'autonomie, influant considérablement sur la qualité de vie et nécessitant un suivi multidisciplinaire. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les personnes atteintes peuvent éprouver des difficultés croissantes à réaliser des activités de la vie quotidienne comme faire leurs courses, se faire à manger, conduire, gérer son budget… Par conséquent, l'accompagnement médico-social et le rôle des familles deviennent primordiaux, d'autant que la dépendance s'accentue avec le temps.

La progression inexorable des symptômes fait peser un poids croissant sur les systèmes de santé et sur les familles, où l'aidant familial devient un acteur clé, assurant au quotidien un soutien essentiel à près de 70 % des personnes âgées vivant encore à domicile (Thomas et Hazif-Thomas, 2004). Cependant, lorsque la maladie atteint un stade trop sévère, marqué par une altération profonde de l'autonomie et l'émergence de troubles du comportement (Dos Santos, 2007), les familles se voient parfois contraintes de recourir au placement de leur proche au sein d'un EHPAD.

2. Maladie d'Alzheimer

La MA représente la pathologie neuro-évolutive la plus répandue (Alzheimer's association, 2022). Elle représente 70% des cas de MNE (Lavallart, 2016). En 2019, en France, son incidence a été estimée à 1,2 million de personnes affectées, dont 4% avant l'âge de 65 ans (France Alzheimer, 2019). On estime également que 225 000 nouveaux cas sont recensés chaque année (France Alzheimer, 2019) et que 100 millions de personnes seront touchées d'ici 2050 (Alzheimer's Association, 2017).

2.1. Historique et caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

La MA tient son nom du docteur Alois Alzheimer, jeune psychiatre neurologue allemand. En 1906, au cours de la 37ème réunion des médecins aliénistes, c'est-à-dire des spécialistes de l'étude et du traitement des maladies mentales, le docteur Aloïs Alzheimer

présenta le cas d'une de ses patientes : Auguste Deter. Cette dernière fut amenée par son mari à l'hôpital psychiatrique de Frankort en 1901 en raison de manifestations neurologiques multiples. À cette époque, le terme de « démence » était alors employé. Lors de son exposé, Alzheimer décrit une patiente âgée de 51 ans présentant des troubles de la mémoire, une désorientation spatio-temporelle marquée, des difficultés de compréhension, une aphasie ainsi que des hallucinations. Quelques mois après son hospitalisation, il conclut que cette patiente souffrait d'une forme sévère de démence sénile à début précoce (Fondation Alzheimer, 2019). En 1906, au moment de son décès, Alzheimer demanda à la famille l'autorisation de prélever le cerveau, afin de poursuivre ses investigations d'un point de vue anatomique. Alzheimer procéda à une autopsie afin de comprendre les causes organiques sous-jacentes à la dégradation cognitive sévère qu'il avait observée de son vivant. Cette exploration post-mortem montra l'existence de plaques amyloïdes, c'est-à-dire un dépôt anormal d'une protéine à l'extérieur des neurones, ainsi que de dégénérescences neurofibrillaires, correspondant à une dégénérescence des neurones. Alzheimer montra ainsi la pertinence de ce cas en soulignant que des lésions similaires, généralement relevées chez des personnes âgées, avaient pu être observées dans un cerveau considéré comme « jeune ». Il affina son analyse en soutenant qu'il ne pouvait s'agir d'une simple démence sénile, mais plutôt d'une « maladie de l'oubli ». Il en déduisit dès lors l'existence d'une « maladie particulière du cortex cérébral » (Fondation Alzheimer, 2019).

En 1910, Emil Kraepelin désigne cette pathologie sous le nom de « maladie d'Alzheimer ». Dans l'un de ses ouvrages de psychiatrie, il précise que l'interprétation de cette MA reste encore incertaine. Bien que les résultats anatomiques laissent supposer une forme particulièrement grave de démence sénile, il est un fait qu'elle peut parfois survenir avant l'âge de 50 ans (Fondation Alzheimer, 2019). Longtemps considérée comme étant une maladie psychiatrique, la MA a été, par la suite, classée comme étant une forme sévère de « démence sénile » (Fondation Alzheimer, 2019). Cependant, elle restera, pendant plusieurs décennies, décrite comme étant une démence rare touchant des personnes jeunes. Le terme de démence sénile est ainsi plus utilisé pour des sujets âgés.

Dans les années 1980, la communauté scientifique met toutefois un terme à cette distinction entre démence pré-sénile et démence sénile, estimant qu'il s'agit en réalité d'une seule et même maladie, quel que soit l'âge des patients : la MA. À partir de cet instant, les avancées scientifiques s'accélèrent considérablement. Les chercheurs parviennent à caractériser avec davantage de précision les mécanismes impliqués dans la maladie. Ainsi, en 1984, l'Américain George Glenner identifie la protéine à l'origine des plaques séniles : il s'agit

de la protéine β-amyloïde. L'année suivante, le Belge Jean-Pierre Brion découvre une seconde protéine responsable de la dégénérescence neuronale (protéine Tau). Enfin, au cours des années 1990, le lien entre la MA et la génétique est mis en évidence.

2.2. Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

Pathologie multifactorielle, la MA se caractérise par l'apparition de troubles cognitifs et comportementaux évoluant progressivement vers un syndrome démentiel. L'atteinte de la région hippocampique et des aires corticales associatives engendre ainsi des perturbations mnésiques et comportementales, impactant significativement l'autonomie de la personne.

D'un point de vue macroscopique, la maladie se manifeste dans un premier temps par une atrophie corticale touchant principalement les lobes temporaux (amygdale et hippocampe) et les aires associatives. Par la suite, une atrophie plus diffuse se développe, accompagnée d'un élargissement des sillons corticaux au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie.

Sur le plan microscopique, la MA se caractérise par l'accumulation pathologique du peptide β-amyloïde (Aβ) dans l'espace extracellulaire, entraînant la formation de plaques séniles entre les neurones du cortex cérébral (Institut du Cerveau, 2015). Ce peptide, normalement issu du clivage de la protéine ubiquitaire APP par des enzymes spécifiques appelées sécrétases (Epis et al., 2012) est habituellement éliminé par divers mécanismes biologiques, enzymatiques et cellulaires. Cependant, dans le cadre de la MA, il échappe à ces processus régulateurs et s'accumule progressivement sous forme de dépôts appelés « pré-amyloïdes ». Ces dépôts se propagent à l'ensemble du cortex cérébral, envahissant la substance grise, les couches néocorticales et la région hippocampique. Leur présence altère la communication cellulaire et favorise une forte neurotoxicité, entraînant une dégénérescence neuronale, une perte des synapses ainsi que des déficits progressifs des neurotransmetteurs.

La protéine Tau (Tubulin Associated Unit), normalement impliquée dans la stabilisation des microtubules du cytosquelette neuronal subit une hyperphosphorylation anormale qui altère son fonctionnement. En temps normal, cette protéine assure l'intégrité des microtubules, structures essentielles au transport axonal des signaux (Escourolle et al., 2001). Cependant, sous l'effet d'une phosphorylation excessive, la protéine Tau se détache des microtubules, entraînant leur déstabilisation et la désorganisation du squelette neuronal. Cette altération conduit à l'agrégation de la protéine sous forme de filaments appelés « filaments appariés en hélice » (Kidd, 1963) ou « ruban torsadé » (Pollanen et al., 1994 ; Ruben et al., 1995) qui s'accumulent à l'intérieur des neurones (appelée Tauopathie) et forment les dégénérescences neurofibrillaires. Cette accumulation toxique perturbe gravement la communication neuronale, favorise la

dégénérescence cellulaire et, à terme, provoque la mort des neurones, c'est-à-dire l'apoptose, contribuant ainsi au déclin cognitif progressif observé chez les personnes âgées atteintes. La détérioration des fonctions intellectuelles est étroitement corrélée à la densité des dégénérescences neurofibrillaires dans le néocortex (Duyckaerts et al., 1987 ; Delaère et al., 1989) ainsi qu'au nombre de régions affectées (Duyckaerts et al., 1997). L'évolution biologique de la démence et son impact sur la mémoire sont étroitement liés à la présence et à la progression des dégénérescences neurofibrillaires et des plaques séniles. Selon les recherches de Duyckaerts et collaborateurs (1987, 1997), la densité des enchevêtrements neurofibrillaires (NFTs) dans le cerveau est fortement corrélée au déclin cognitif et à la dégradation de la mémoire chez les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer. Ces altérations biologiques suivent un modèle évolutif précis, débutant généralement dans les régions limbiques et paralimbiques, avant de s'étendre aux aires corticales. En 1987, l'étude de Duyckaerts et collaborateurs a révélé que la présence même d'un seul enchevêtrement neurofibrillaire dans une région donnée était plus significative pour prédire le déclin intellectuel que leur densité. Ces résultats aboutissent à un modèle à seuils multiples où l'apparition des NFT dans des zones cérébrales spécifiques marque des étapes successives du déficit cognitif. Par ailleurs, bien que l'accumulation des protéines Tau et β-amyloïde soit impliquée dans la neurodégénérescence, la corrélation entre l'altération de la mémoire et la densité des NFT est plus marquée que celle avec les dépôts amyloïdes. Ces observations soulignent que l'évolution biologique de la démence repose non seulement sur l'accumulation progressive des lésions neurodégénératives mais aussi sur leur répartition topographique, influençant directement la mémoire et les fonctions cognitives.

Dans leur article de 2000, Chen et Fernandez revisitent la compréhension traditionnelle de la MA en mettant l'accent sur l'importance des facteurs de risque plutôt que sur les seules causes pathogènes. Ils avancent que des éléments comme le stress oxydatif, les dysfonctionnements mitochondriaux, l'inflammation chronique et les troubles du métabolisme lipidique jouent un rôle déterminant dans le développement et la progression de la maladie. Ces facteurs contribuent progressivement à la détérioration des neurones, notamment dans les régions cérébrales impliquées dans la mémoire, comme l'hippocampe. Ainsi, la MA serait le résultat d'une vulnérabilité accrue liée à l'accumulation de ces risques et non uniquement à la présence de plaques amyloïdes ou d'enchevêtrements neurofibrillaires.

Chen et collaborateurs (2011) adoptent une perspective centrée sur le vieillissement pour comprendre la MA. Ils soulignent que les altérations métaboliques et les déficiences réparatrices observées avec l'âge créent un terrain propice au développement de la démence. Le déclin des capacités adaptatives du cerveau, couplé à une baisse de la plasticité synaptique,

conduit à une fragilité neuronale accrue. Cette approche met en lumière le rôle du processus de vieillissement normal, qui, en interagissant avec divers stress biologiques, finit par affecter la mémoire et les fonctions cognitives.

Dans un second article publié en 2011, Chen et collaborateurs proposent une nouvelle hypothèse en se concentrant sur les dysfonctionnements du signal calcique intracellulaire (Ca2+). Selon eux, la perturbation de la régulation du calcium à l'intérieur des neurones est un facteur clé qui affecte la communication synaptique. Ce déséquilibre compromet la transmission des signaux neuronaux essentiels à la consolidation de la mémoire. En identifiant cette déficience fonctionnelle du calcium comme un élément central du déclin cognitif, les auteurs élargissent la compréhension des mécanismes biologiques sous-jacents à la MA, au-delà des facteurs pathogènes traditionnellement étudiés.

2.3. Facteurs de risque

Grâce aux progrès significatifs des recherches scientifiques menées au cours des deux dernières décennies, les connaissances relatives à la physiopathologie de la MA ont considérablement évolué, bien que ses origines exactes demeurent encore indéterminées. La MA, en tant que maladie multifactorielle, résulte de l'interaction complexe entre facteurs biologiques, génétiques, médicaux, environnementaux et socio-culturels. Dans cette perspective, nous présenterons successivement les principaux facteurs de risque identifiés dans la littérature classés selon leur nature : âge, hérédité, sexe, niveau socio-éducatif, antécédents médicaux et habitudes de vie (Dartigues et al., 2001). Nous citerons les principaux facteurs influençant l'évolution de la MA.

2.3.1. L'âge

L'avancée en âge est incontestablement le principal facteur de risque de la MA (Letenneur et al., 1994 ; Launer et al., 1999) avec une multiplication par deux de l'incidence tous les 5 ans après 65 ans. Les estimations les plus récentes concernant la prévalence de cette condition à l'échelle européenne révèlent une incidence notablement élevée, variant en fonction du sexe et de l'âge (Dérouesné, 2010).

2.3.2. Une histoire de gène

La prédisposition génétique accroît de manière significative le risque de développer la maladie. Toutefois, il convient de souligner que seules 1,2 à 2 % des occurrences de cette

pathologie sont qualifiées d'héréditaires. Ainsi, les formes génétiques de la maladie restent rares. Elles résultent d'une mutation génétique, c'est-à-dire d'une altération anormale d'un gène (Inserm, 2019). Des études transversales (Mohs et al., 1987 ; Breitner et al., 1988) ont mis en évidence une augmentation du risque de MA chez les individus dont un parent au premier degré est atteint de cette pathologie. Toutefois, dans le cadre d'Eurodem, une réanalyse des données regroupées de plusieurs grandes cohortes européennes prospectives en population n'a pas permis de confirmer l'existence d'un lien entre la présence d'antécédents familiaux et le risque de développer la maladie (Launer et al., 1999). Par conséquent, ce facteur de risque demeure actuellement controversé dans les formes tardives de la MA.

Toutefois, en dehors des formes héréditaires autosomales dominantes, un seul facteur fait l'objet d'un consensus scientifique : la présence de l'allèle ε4 de l'apolipoprotéine E. Selon une méta-analyse (Farrer et al., 1997), chez les populations caucasiennes, il multiplie par 3,2 le risque de MA pour un génotype ε3ε4, et par 14,9 pour ε4ε4. Cet effet varie selon l'origine ethnique et tend à s'atténuer après 70 ans. Par ailleurs, de nombreux autres polymorphismes ont été étudiés mais leurs implications restent sujettes à controverse, faute de reproduction systématique des résultats. De surcroît, diverses interactions ont été suggérées entre facteurs génétiques et environnementaux ainsi qu'entre différents gènes eux-mêmes, mais aucune de ces hypothèses n'a encore fait l'objet d'un consensus scientifique.

2.3.3. Le sexe

Comparativement aux hommes, les femmes présentent un risque accru de développer la MA (Fratiglioni et al., 1997 ; Launer et al., 1999 ; Nebel et al., 2018), en particulier au-delà de 80 ans (Letenneur et al., 1999). Dans l'étude PAQUID (personnes âgées QUID), l'incidence de la MA était plus élevée chez les hommes que chez les femmes avant 80 ans, puis s'avérait supérieure chez les femmes après cet âge. La MA touche actuellement 1,2 million de personnes en France, dont 40 % d'hommes et 60 % de femmes. Les femmes présentaient une altération cognitive plus marquée dans l'ensemble des domaines de la cognition. Plusieurs facteurs pourraient expliquer cette différence d'incidence selon le sexe : des facteurs biologiques et hormonaux, dont le rôle potentiel des œstrogènes ; des variations génétiques ainsi que des considérations socioculturelles.

2.3.4. Le niveau socio-culturel

Parmi les travaux fondés sur des données d'incidence, la majorité souligne une corrélation entre un faible niveau d'instruction et un risque accumulé de MA (Stern et al., 1994 ; Letenneur et al., 1999), bien que certains auteurs ne confirment pas cette association (Cobb et al., 1995). Il ne s'agirait pas seulement d'une accumulation d'années d'études mais plutôt de l'atteinte d'un certain seuil éducatif. Dans l'étude PAQUID, il a été démontré que le critère distinctif entre les individus résidait dans l'obtention ou non du certificat d'études primaires (CEP). Il est possible que l'acquisition du certificat d'études confère une forme de réserve cognitive, permettant aux individus de mieux résister à la maladie et d'en retarder l'expression clinique. Ainsi, le processus pathologique pourrait demeurer silencieux pendant une période estimée entre quatre et cinq ans avant de se manifester de manière perceptible.

2.3.5. Les facteurs pathologiques et physiopathologiques

Les facteurs médicaux contribuant à l'apparition de la MA sont multiples et souvent interconnectés. Parmi elles, les maladies cardiovasculaires occupent une place centrale (Ankri, 2016), notamment l'hypertension artérielle, le diabète de type 2 et l'hypercholestérolémie, qui altèrent progressivement la circulation sanguine cérébrale et entraînent l'accumulation de lésions neuro-évolutives (Neth et al., 2017). La survenue d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou de traumatismes crâniens augmente également le risque de développer la pathologie, en raison des lésions cérébrales durables qu'ils provoquent. Dans certains cas, ces atteintes vasculaires coexistent avec les lésions cognitives caractéristiques de la MA, aboutissant à un tableau de démence mixte. Par ailleurs, certaines maladies inflammatoires chroniques, comme l'arthrite rhumatoïde, ainsi que des infections répétées, pourraient amplifier la neuro-inflammation, un processus impliqué dans la dégénérescence neuronale (Journée mondiale de l'Alzheimer, 2022).

2.3.6. Les habitudes de vie

Les habitudes de vie jouent un rôle déterminant dans le développement de la MA, notamment à travers la sédentarité, la consommation de tabac et l'alcoolisation excessive (Lavallart et al., 2016). Un mode de vie sédentaire, caractérisé par un manque d'activité physique, est associé à un risque accru de déclin cognitif en raison de ses effets délétères sur la circulation cérébrale et la plasticité neuronale. L'absence d'exercice régulier compromet la

vascularisation du cerveau et favorise l'accumulation de protéines toxiques impliquées dans la neurodégénérescence.

L'alcool et le tabac augmentent significativement le risque de MA (Fondation recherche Alzheimer, 2022). Le tabagisme, en générant un stress oxydatif et une inflammation chronique, altère les vaisseaux sanguins, réduit l'apport en oxygène aux neurones et augmente de 40 % le risque de développer la MA chez les gros fumeurs. Il favorise également les AVC en altérant l'homocystéine plasmatique, accélère l'athérosclérose et provoque la destruction neuronale. De même, la consommation excessive d'alcool entraîne une neurotoxicité, une atrophie cérébrale accélérée et une détérioration cognitive, accroissant la vulnérabilité à la MA, comme illustré par le syndrome de Korsakoff associé à une carence en vitamine B1.

2.4. Évolution historique des critères de diagnostic

Au fil des décennies, les critères de diagnostic de la MA ont connu une évolution significative, reflétant à la fois l'approfondissement des connaissances scientifiques et l'émergence de nouveaux outils diagnostiques. Initialement, les premiers critères cliniques reposaient essentiellement sur l'observation de symptômes cognitifs et comportementaux, notamment les troubles de la mémoire et les altérations des fonctions exécutives.

Dans les années 1980, le groupe NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) (McKhann et al., 1984) a proposé un ensemble de critères ciblant en priorité l'exclusion d'autres pathologies pouvant conduire à des symptômes similaires (Jack et al., 2024). Ces critères reposent principalement sur une évaluation clinique, exigeant que l'affaiblissement cognitif et le tableau clinique évoquant une démence soient confirmés par des investigations neuropsychologiques pour aboutir à un diagnostic de MA possible ou probable. Le diagnostic définitif nécessite une confirmation histopathologique (autopsie ou biopsie). Ainsi, à la même époque, le terme « MA probable » fut proposé par le NINCDS-ADRDA et adopté, de manière quasi consensuelle, par la communauté scientifique (Knopman et al., 2019), tandis que l'appellation « maladie d'Alzheimer certaine » était réservée aux cas bénéficiant d'une confirmation par autopsie. Bien que pionniers, ces critères étaient limités par l'absence de méthodes de détection biologique ou d'imagerie suffisamment sensibles et spécifiques, comme l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ou la tomographie par émission de positons (TEP). Avant 2007, un diagnostic pouvait être posé uniquement post-mortem grâce à l'étude anatomique du cerveau (Fondation recherche Alzheimer, 2022).

Dans le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux (DSM IV-TR) (American Psychiatric Association, 2003), une série de critères a été établie afin d'opérationnaliser le diagnostic de démence. Très proches de ceux présentés par le NINCDS-ADRDA, les critères du DSM-IV reposent sur la présence de troubles mnésiques, associés à l'atteinte d'au moins une autre fonction cognitive (langage, praxie, gnosie, fonctions exécutives…). Ces atteintes doivent être suffisamment sévères pour perturber les activités de la vie quotidienne. Le fait que ces déficiences entravent le fonctionnement au quotidien permet de circonscrire le concept de démence, défini comme la perte d'autonomie et d'indépendance de la personne. Une fois le diagnostic du syndrome démentiel avéré, les critères de McKhann (McKhann et al., 1984) permettent d'établir le diagnostic de la MA probable, sous réserve d'une installation progressive du syndrome démentiel et de l'absence de toute pathologie cérébrale ou systémique susceptible d'expliquer les troubles mnésiques et cognitifs. Les critères de McKhann mettent également l'accent sur l'importance d'un examen neuropsychologique, d'une évaluation psychiatrique et de la recherche de facteurs de risque vasculaires.

Par la suite, les progrès de la recherche ont permis d'intégrer des marqueurs biologiques tels que le dosage des protéines amyloïdes et Tau dans le liquide céphalorachidien ainsi que des techniques d'imagerie fonctionnelle ciblant les dépôts amyloïdes dans le cerveau. En 2011, ces avancées ont conduit à la publication de nouveaux critères proposés par le National Institute on Aging – Alzheimer's Association (NIA-AA) différenciant clairement les stades précliniques, la déficience cognitive légère (MCI) et le stade démentiel (Albert et al., 2011 ; McKahann et al., 2011 ; Jack et al., 2011 ; Sperling et al., 2011). Les stades précoces, parfois asymptomatiques, ont mieux été définis, tout comme l'importance des marqueurs objectifs dans le processus diagnostique.

En 2012, un groupe de travail de la NIA-AA a publié un document de consensus relatif au diagnostic neuropathologique de la MA (Hyman et al., 2012 ; Montine et al., 2012). Quelques années plus tard, la NIA-AA a constitué un comité spécifique chargé de mettre à jour les recommandations de 2011 concernant le diagnostic et l'évaluation. Le résultat de ce travail a été publié en 2018 et il a été qualifié de cadre de recherche (Jack et al., 2016).

En parallèle, d'autres organismes, tels que le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ème édition (DSM-5) ou le groupe de travail International Working Group (IWG) ont également revu leurs définitions de la MA, proposant une terminologie plus large (trouble neurocognitif majeur ou léger, par exemple) et réaffirmant le rôle incontournable des outils de neuroimagerie et de biologie moléculaire (Jack et al., 2024). Les critères définis dans le DSM-5 diffèrent quelque peu de ceux énoncés dans le DSM-IV. À titre d'exemple, dans le DSM-IV,

la MA était classée parmi les troubles cognitifs sous l'appellation de « démence de type Alzheimer ». Le diagnostic reposait principalement sur la présence d'un déclin mnésique progressif associé à au moins une autre atteinte cognitive (aphasie, apraxie, agnosie ou trouble des fonctions exécutives). Ce cadre s'inscrivait dans une vision relativement dichotomique du fonctionnement cognitif, opposant l'état de santé cognitive à l'état de démence, sans reconnaissance explicite des stades intermédiaires.

Avec la publication du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), une réforme importante a été opérée dans la catégorisation des troubles neurocognitifs. La MA n'est plus désignée sous le terme de « démence de type Alzheimer » mais intégrée au sein d'une nosographie plus large : les troubles neurocognitifs majeurs et mineurs (Major and Mild Neurocognitive Disorders). Cette évolution marque une rupture à la fois conceptuelle et symbolique : le terme de « démence » jugé stigmatisant et réducteur est abandonné au profit d'un vocabulaire plus neutre et respectueux (Amieva et al., 2014). Ainsi, deux niveaux de sévérité sont distingués : le trouble neurocognitif léger (TNCm), correspondant aux stades prodromiques et le trouble neurocognitif majeur (TNCM), caractérisé par une perte d'autonomie importante.

Dans ce nouveau cadre, la MA est désormais envisagée comme une étiologie identifiable au sein des troubles neurocognitifs, permettant une meilleure reconnaissance des trajectoires cognitives, y compris dans leurs formes atypiques ou non amnésiques. Le diagnostic repose sur plusieurs critères spécifiques : un déclin cognitif insidieux et progressif dans un ou plusieurs domaines (souvent la mémoire, mais pas exclusivement) objectivé par un professionnel ou rapporté par un proche, confirmé par une évaluation clinique ou un bilan neuropsychologique et non explicable par une autre cause. Contrairement au DSM-IV, le DSM-5 n'impose plus la présence d'un trouble mnésique comme critère central, ce qui permet une meilleure prise en compte de la diversité symptomatique des MNE. Ce nouveau cadre nosographique contribue à améliorer le repérage précoce des troubles, en intégrant les concepts issus de la recherche sur les stades initiaux de la maladie et participe à la déstigmatisation des personnes atteintes.

Dans la continuité de cette évolution, la version révisée du manuel diagnostique, le DSM-5-TR (Text Revision, American Psychiatric Association, 2022 ; traduction en français en 2023) vient consolider et affiner les avancées introduites en 2013, en intégrant des précisions cliniques, diagnostiques et culturelles en phase avec les enjeux contemporains de la recherche et de la pratique neuropsychologique. Le DSM-5-TR conserve l'organisation introduite par le DSM-5 tout en apportant plusieurs précisions terminologiques et cliniques. Il clarifie notamment les descriptions des fonctions cognitives concernées par les TNC (attention

complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, cognition sociale…). En ce qui concerne la MA, le DSM-5-TR insiste davantage sur la nécessité de fonder le diagnostic sur des sources multiples (entretiens avec les proches, observations cliniques, tests standardisés) et sur l'intérêt potentiel des biomarqueurs (neuroimagerie, marqueurs du liquide céphalo-rachidien) lorsque ceux-ci sont disponibles et appropriés. Par ailleurs, il intègre plus explicitement la dimension culturelle du diagnostic en soulignant l'importance d'adapter les évaluations cognitives aux variables socioculturelles de la personne. Cette version actualisée prolonge donc l'ambition du DSM-5 : affiner la détection des troubles précoces, mieux refléter la pluralité des trajectoires cognitives et offrir un cadre diagnostique plus cohérent avec les avancées contemporaines de la recherche neuropsychologique et clinique. Les critères de diagnostic sont présentés en Annexe 3.

Au cours de ces dernières années, la recherche sur la MA a connu des avancées scientifiques significatives dans l'identification de nouveaux biomarqueurs biologiques, notamment des marqueurs sanguins, permettant un diagnostic plus précoce et moins invasif. Voici une liste des nouveaux biomarqueurs prometteurs dans le diagnostic de la MA :

- **Protéines tau phosphorylées (p-tau217, p-tau231)** : les dosages plasmatiques de p-tau217 et p-tau231 ont montré une forte corrélation avec les dépôts amyloïdes cérébraux détectés par TEP, permettant une détection précoce de la MA (Delaby et Lehmann, 2024 ; Livingston et al., 2024 ; Mattsson-Carlgren et al., 2024).
- **Ratio bêta-amyloïde 42/40 (Aβ42/40)** : une diminution du ratio Aβ42/40 dans le plasma est associée à une accumulation de plaques amyloïdes dans le cerveau, caractéristique de la MA (Pérez-Grijalba et al., 2019 ; Doecke et al., 2020 ; Leroy et al., 2021).
- **Chaîne légère des neurofilaments (NfL)** : le NfL est un marqueur de la dégénérescence axonale. Des niveaux plasmatiques élevés de NfL sont observés chez les personnes atteintes de la MA et peuvent refléter la progression de la neurodégénérescence (Ticau et al., 2020 ; Planche, 2023 ; Biospective, 2024).
- **Protéine acide fibrillaire gliale (GFAP)** : la GFAP est un marqueur de l'activation astrocytaire. Des concentrations plasmatiques élevées de GFAP ont été associées à la MA, indiquant une réponse inflammatoire gliale (Delaby et Lehmann, 2024 ; Leipp et al., 2024 ; Bellaver et al., 2025).

- **MicroARN circulants (**miR-92a-3p**,** miR-486-5p**,** miR-29a-3p par exemples**)** : des altérations dans l'expression de certains microARN, tels que miR-132, miR-124 et miR-181a, ont été identifiées dans le cerveau et les fluides corporels de personnes atteintes de la MA. Ces microARN pourraient servir de biomarqueurs précoces de la maladie (Peña-Bautista et al., 2022 ; Alkhazaali-Ali et al., 2024).

En résumé, le diagnostic de la MA s'appuie sur plusieurs examens complémentaires qui permettent d'évaluer à la fois l'état clinique et l'activité cérébrale (Institut du cerveau, 2019) :

- **Examen clinique** : il repose sur une évaluation globale qui inclut l'analyse des plaintes cognitives et l'observation du fonctionnement quotidien. L'entretien mené avec le patient, complété par les apports de l'entourage, permet de documenter l'évolution des troubles, leur impact sur l'autonomie et d'identifier la présence éventuelle de symptômes comportementaux. Cet examen clinique oriente la démarche diagnostique et permet, le cas échéant, d'indiquer la réalisation d'investigations complémentaires (imagerie cérébrale, bilan neuropsychologique approfondi) afin d'étayer ou de confirmer la suspicion de MA.
- **Bilan neuropsychologique** : outil clé du diagnostic de la MA. Il permet d'objectiver les troubles cognitifs à travers des tests standardisés évaluant la mémoire, le langage, l'attention, l'orientation ou encore les fonctions exécutives. Réalisé par un / une neuropsychologue, il aide à détecter la maladie dès les premiers signes, à différencier la MA d'autres pathologies et à adapter la prise en charge au profil cognitif de la personne (Fondation Recherche Alzheimer, 2024).
- **Imagerie médicale (IRM, TEP)**
- **Analyse du Liquide Céphalo-Rachidien (LCR)** : obtenu par ponction lombaire, le LCR est étudié afin de mesurer la concentration de deux protéines caractéristiques de la maladie : la protéine amyloïde (diminution des concentrations du peptide amyloïde Aβ1-42) et la protéine Tau (multiplication du taux par 2 ou 3). L'évolution de leurs taux constitue un indicateur déterminant du diagnostic de la MA.
- **Examens biologiques :** les dosages de la vitamine B12 et B9 ainsi qu'un bilan thyroïdien sont analysés.

Cependant, le diagnostic est fréquemment établi tardivement en raison du caractère insuffisamment spécifique et différenciant des symptômes précoces associés aux MNE (Bard-Krupa et al., 2022). Cette détection retardée compromet la mise en place d'un accompagnement approprié pour les personnes âgées et leurs proches, dont l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie.

2.5. Stades de la maladie d'Alzheimer

Certains écrits scientifiques distinguent sept stades dans l'évolution de la MA (Fondation Recherche Alzheimer, 2024), tandis que d'autres, tels qu'Alzheimer's Association (2023), en proposent trois. Au regard de cette disparité dans la littérature scientifique, nous proposons de présenter la MA en trois stades distincts, chacun se définissant par des manifestations cliniques spécifiques :

- **Stade léger** : le début de la maladie est généralement repéré par les proches qui se rendent compte des oublis de la personne atteinte. À ce stade, les premiers signes de déclin cognitif deviennent perceptibles, bien que les personnes conservent encore une certaine autonomie. Parmi les manifestations les plus fréquentes, il est possible d'observer des difficultés à retrouver les noms (anomie), une altération de la mémoire épisodique entraînant des oublis d'événements récents ainsi qu'une difficulté à planifier et à organiser les tâches du quotidien. L'exécution d'activités professionnelles ou sociales peut également se retrouver compromise en raison d'une moindre capacité à gérer plusieurs informations simultanément. Les personnes ont tendance à poser des questions de manière répétée, témoignant d'un trouble de la mémoire à court terme. Par ailleurs, des modifications de l'humeur sont fréquemment rapportées, notamment une perte d'intérêt pour les activités autrefois appréciées, une apathie marquée et parfois un état dépressif, contribuant à un isolement progressif. De plus, le jugement et le raisonnement sont également touchés.
- **Stade modéré** : les personnes s'installent dans une position de dépendance où elles ont besoin d'aides extérieures. À ce stade, les altérations cognitives deviennent plus prononcées, affectant de manière significative l'autonomie des personnes. Ce stade se caractérise par des troubles aphaso-apraxo-agnosiques. La mémoire sémantique se détériore progressivement, entraînant des difficultés à reconnaître des objets, des visages ou à comprendre le sens des mots (agnosie). L'aphasie se manifeste par une difficulté croissante à s'exprimer et à comprendre le langage, tandis que l'apraxie

compromet la capacité à exécuter des gestes volontaires. Par ailleurs, les fonctions exécutives sont altérées, rendant la planification et l'organisation des tâches plus complexes. Une désorientation spatio-temporelle marquée s'installe, conduisant à des confusions fréquentes sur les lieux et les moments de la journée. Dans ce contexte, une assistance devient nécessaire pour les activités quotidiennes telles que l'habillage, la gestion des repères temporels ou encore l'hygiène personnelle. De plus, des perturbations des rythmes de sommeil sont souvent enregistrées, accompagnées de changements dans la personnalité et le comportement, pouvant se traduire par une méfiance excessive, des comportements répétitifs ou une agitation inhabituelle. Les changements d'humeur et de caractère, perçus lors de la phase précédente, se confirment et s'accentuent.

- **Stade sévère** : l'altération de la mémoire procédurale s'accentue significativement, entraînant une incapacité croissante à réaliser des gestes du quotidien qui étaient auparavant automatisés. Une assistance permanente devient indispensable pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie tels que l'habillage, l'alimentation et l'hygiène, en raison d'une perte d'autonomie totale. Les personnes ne sont plus en mesure de vivre seules. Bien que la prise en charge au sein des EHPAD soit souvent requise pour assurer un accompagnement sécurisé, on estime qu'à ce stade, seule la moitié des personnes âgées concernées y réside effectivement. Nous développerons davantage les troubles présents dans le stade sévère de la maladie dans la partie suivante.

Face à ces besoins importants, des dispositifs spécifiques ont été développés afin d'assurer une prise en charge adaptée au sein des EHPAD. Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) sont des unités dédiées à l'accueil en journée de résidents présentant des troubles modérés du comportement liés à une MNE. Les PASA proposent un cadre de vie sécurisé, chaleureux et rassurant, aménagé de manière à évoquer un environnement domestique propice à la stimulation et au bien-être des résidents. Les activités proposées sont centrées sur le maintien des capacités préservées à travers des activités thérapeutiques, cognitives, motrices et sociales spécialement adaptées aux capacités et aux besoins des résidents. Ces espaces, instaurés initialement par le Plan Alzheimer 2008-2012 (Rocher et Lavallart, 2009) et développés grâce au Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (CNSA, 2020) sont conçus pour accueillir jusqu'à quatorze résidents.

Les équipes des PASA, composées de professionnels spécifiquement formés tels que les assistants de soins en gérontologie (ASG) (Aquino et al., 2017), les psychologues, les

psychomotriciens et les ergothérapeutes offrent un accompagnement personnalisé et ajusté régulièrement aux besoins individuels de chaque résident. Cette approche non médicamenteuse, basée sur des interventions psychosociales permet de réduire significativement les troubles du comportement des résidents et améliore sensiblement leur qualité de vie ainsi que celle de leurs familles. En outre, le PASA constitue un dispositif attractif pour les professionnels qui y travaillent en raison du sens qu'ils trouvent dans leurs pratiques professionnelles grâce à la qualité des relations et au rythme plus adapté qu'ils y trouvent. La mise en place des PASA influence positivement l'ensemble de l'organisation des EHPAD en améliorant les conditions de travail des professionnels et en renforçant les relations avec les familles des résidents (Anesm, 2018).

Dans notre travail de thèse, nous nous sommes exclusivement centrés sur le stade sévère des MNE, défini selon les critères de l'Alzheimer's Association (2023). Sur le plan cognitif, un déclin significatif par rapport au niveau antérieur de fonctionnement doit être établi de manière objective. Ce déclin peut être rapporté par la personne âgée elle-même (en l'absence d'anosognosie), par un proche ou par un professionnel de santé au contact régulier de la personne âgée. Ce constat clinique doit être corroboré par une évaluation neuropsychologique standardisée, mettant en évidence des performances inférieures aux normes attendues pour l'âge et le niveau socioculturel, généralement en-deçà de deux écarts-types. Les domaines cognitifs évalués comprennent la mémoire, le langage, l'attention, les fonctions exécutives, les praxies et les gnosies. En l'absence d'un bilan formel, des outils cliniques validés à visée quantitative peuvent être utilisés afin de garantir une évaluation fiable.

Les troubles cognitifs doivent avoir un retentissement important sur la capacité à réaliser de manière autonome les activités de la vie quotidienne. L'atteinte fonctionnelle concerne plus spécifiquement les tâches complexes requérant planification, organisation, jugement ou prise de décision. La dépendance qui en résulte constitue un critère distinctif majeur entre un trouble neurocognitif léger et un trouble neurocognitif majeur. De plus, les troubles cognitifs observés ne doivent pas être attribuables à un épisode confusionnel aigu (délirium), ni résulter d'une autre pathologie neurologique (tumeur, AVC, hydrocéphalie…) ou psychiatrique (trouble dépressif majeur, schizophrénie…).

2.6. Manifestations cliniques à un stade sévère

Ce travail de thèse porte sur l'étude des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. À cet égard, nous proposons d'approfondir la description des MNE, et plus particulièrement de la MA, au stade sévère.

À un stade sévère, les MNE s'accompagnent d'atteintes multiples affectant les sphères motrice, cognitive, comportementale et affective. Ces symptômes invalidants engendrent une perte d'autonomie considérable et nécessitent une prise en charge adaptée et pluridisciplinaire (Alzheimer's Association, 2023).

Sur le plan moteur, les personnes âgées sont susceptibles de présenter une rigidité ou une lenteur accrue des mouvements (bradykinésie). Cette perte de fluidité motrice se traduit par des gestes laborieux et imprécis rendant les actions de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation) de plus en plus complexes. Les personnes concernées doivent alors déployer une énergie et une concentration accrues pour effectuer même les gestes les plus simples, ce qui contribue à leur épuisement au fil de la journée. À ces troubles peuvent s'ajouter des tremblements ou des mouvements involontaires. Parmi eux figurent les tremblements essentiels dont l'origine reste inconnue. D'autres formes, plus présentes et invalidantes, incluent les tremblements dits « de repos » ainsi que les mouvements choréiques. Dans tous les cas, l'exécution de tâches du quotidien telles que saisir un objet, écrire ou se brosser les dents se trouve perturbée et nécessite souvent l'intervention d'un aidant ou le recours à des techniques de compensation. Ces gestes courants deviennent difficiles, voire impossibles à réaliser : c'est ce que l'on nomme les apraxies.

L'équilibre de la personne âgée se trouve souvent altéré, accroissant le risque de chutes et de traumatismes. Ceci générant une angoisse supplémentaire, souvent synonyme de réticence à marcher et conduisant à une immobilité progressive. Dans certains cas, des troubles de la déglutition se manifestent, rendant l'alimentation difficile et exposant les personnes à un risque accru de fausses routes et d'infections pulmonaires pouvant même conduire à une dénutrition.

Sur le plan cognitif, plusieurs fonctions sont progressivement altérées chez les personnes atteintes de MNE telles que la mémoire, le langage, l'orientation spatio-temporelle, la reconnaissance et les fonctions exécutives. La détérioration progressive de la mémoire, en particulier de la mémoire épisodique, s'accentue et rend l'apprentissage de nouvelles informations difficile. Cette détérioration peut s'associer à des troubles importants du langage évoluant vers une aphasie marquée par une compréhension de plus en plus altérée, une désorganisation de la parole et une désorientation spatio-temporelle marquée. La communication devient alors de plus en plus difficile, compromettant la capacité des personnes âgées à interagir de manière claire, ce qui accentue l'isolement des personnes atteintes. Les capacités cognitives et langagières, profondément altérées, entraînent une incapacité à prononcer des paroles intelligibles, l'oubli des mots, l'apparition de palilalies et de discours jargonnant. La palilalie se manifeste par la répétition involontaire et parfois rapide de mots ou

de segments de phrase, tandis que le jargonnage se caractérise par l'usage de termes dépourvus de sens, voire par la création de néologismes. Ces manifestations traduisent la désorganisation avancée des processus linguistiques et la défaillance des fonctions exécutives sous-tendant la communication. Les phrases deviennent incohérentes et la prononciation des mots se perturbe. L'ensemble de ces troubles cognitifs réduit considérablement la capacité à maintenir des interactions sociales : les échanges deviennent laborieux, voire impossibles et les personnes ne sont plus en mesure d'exprimer clairement leurs besoins, ce qui complique grandement la prise en charge par l'entourage ou les soignants.

De plus, les personnes âgées qui présentent une agnosie, c'est-à-dire une difficulté concernant la reconnaissance des objets et des visages, peuvent éprouver un sentiment d'angoisse ou de confusion et accroître leur isolement. En raison de leurs nombreux troubles cognitifs, les personnes âgées atteintes de MNE sont souvent perçues à tort par leurs aidants mais aussi par bon nombre de leurs soignants comme incapables de penser, de ressentir, de communiquer ou de mémoriser de nouvelles informations, ce qui entraîne un jugement délétère à leur égard.

Par ailleurs, d'importantes modifications du comportement et de la sphère émotionnelle surviennent fréquemment à ce stade. Des symptômes tels que l'apathie, l'anxiété, la dépression, voire des hallucinations ou des idées délirantes, peuvent considérablement affecter la qualité de vie. À ce stade, les personnes âgées deviennent également très sensibles. Sur le plan de la régulation émotionnelle, l'instabilité et l'irritabilité s'avèrent souvent difficiles à gérer pour l'entourage qui doit également composer avec une dépendance croissante dans la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne.

3. Résumé et conclusion du chapitre 1

Dans ce chapitre, nous avons proposé une présentation détaillée des MNE et plus particulièrement de la MA. Nous avons exposé les facteurs étiologiques potentiels, décrit la symptomatologie associée ainsi que les conséquences de ces pathologies sur la vie quotidienne des personnes âgées. Notre attention s'est particulièrement portée sur le stade sévère de la MA, un stade encore peu documenté dans la littérature scientifique existante, laquelle traite davantage de l'évolution globale de la maladie que de ses phases avancées. De façon générale, nous soulignons que les causes exactes de la MA demeurent incertaines et qu'il n'existe pas une forme unique de la maladie mais plutôt une pluralité de profils. En effet, les symptômes et leurs impacts varient d'une personne âgée à l'autre. De plus, l'ensemble de notre travail s'accorde avec l'évolution de la terminologie de « maladies neuro-évolutives » et non «

neurodégénératives » puisque nous considérons qu'il est important de ne pas réduire uniquement les personnes âgées atteintes de MNE à leurs pertes mais également de valoriser les capacités préservées de ces personnes.

CHAPITRE 2 – Prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive en institution

En France, la perte d'autonomie liée au vieillissement constitue un enjeu de santé publique majeur. Selon les données de l'Insee (2023), environ 7% des personnes âgées de 60 ans et plus présenteraient une perte d'autonomie à leur domicile en 2021, soit près de 1,4 million de personnes. Parmi ces personnes, une proportion importante présente un niveau de dépendance modéré à sévère et près de la moitié résideraient en EHPAD. Par ailleurs, l'âge moyen des résidents des EHPAD connaît une progression constante, atteignant 86 ans et dix mois en 2019 (Balavoine, 2022). Parmi elles figure un nombre important d'individus qualifiés de jeunes, c'est-à-dire âgés de moins de 75 ans. Néanmoins, il est également observé qu'à mesure que l'âge progresse, le degré de dépendance tend à s'accroître (DRESS, 2024).

Avant d'être un lieu de soin, l'EHPAD est d'abord un lieu de vie pour les personnes âgées. C'est dans ce contexte singulier, mêlant soin et accompagnement, que s'est inscrit notre travail de thèse mené auprès de personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère vivant en EHPAD et auprès de soignants travaillant au sein de ce type d'établissement. Pour cette raison, il nous semble important de parler de la spécificité de ces univers d'hébergement.

Cette évolution démographique s'inscrit dans une dynamique où le maintien à domicile reste largement valorisé par les politiques publiques et les représentations sociales, souvent perçu comme un idéal à préserver le plus longtemps possible. Comme le souligne Bonnet (2008), le développement croissant des dispositifs de type « services à la personne », « accueil de jour » ou « hébergement temporaire » reflète une volonté sociétale persistante de retarder autant que possible l'entrée en institution, parfois vécue comme un aveu d'échec de la prise en charge familiale ou à domicile. Ce choix, bien qu'inévitable pour certains, reflète davantage un glissement subi qu'un projet véritablement choisi. Il convient également de souligner que les EHPAD ne sont qu'une des nombreuses structures d'accueil existant dans le paysage médico-social français pour les personnes âgées en perte d'autonomie (Essentiel autonomie, 2021, 2023). Plusieurs structures médico-sociales peuvent accueillir les personnes âgées atteintes de MNE, en fonction de la sévérité des symptômes, de leur autonomie résiduelle et des besoins en soins. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) permettent un maintien à domicile lorsque cela demeure envisageable, en assurant un accompagnement paramédical régulier. Les unités de soins de longue durée (USLD), intégrées à l'hôpital, accueillent des personnes en

situation de dépendance majeure nécessitant une surveillance médicale continue. Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) sont conçues pour prendre en charge temporairement des personnes âgées présentant des troubles du comportement liés aux MNE, dans une visée de réadaptation (Ngatcha-Ribert et Morvillers, 2023). D'autres formes de prise en charge ponctuelle, comme les accueils de jour ou les hébergements temporaires, jouent un rôle essentiel pour soutenir les aidants tout en maintenant une stimulation sociale et cognitive chez la personne malade. Enfin, les EHPAD constituent la forme d'hébergement la plus répandue. Certains établissements disposent de Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) pour les résidents atteints de troubles modérés ou d'Unités Protégées (UP) sécurisées, spécifiquement destinées aux personnes présentant des troubles cognitifs sévères (HAS, 2018).Chacune de ces structures présente des spécificités en termes de niveau de médicalisation et d'accompagnement et de type d'environnement, permettant ainsi de proposer des réponses différenciées, au plus près des besoins évolutifs des personnes âgées vivant avec une MNE. La Figure 1 illustre l'organisation progressive du parcours de vie, depuis le maintien à domicile au stade léger jusqu'à l'entrée en institution en raison de l'évolution des symptômes.

Figure 1. *Organisation du parcours de vie dans les maladies neuro-évolutives*

Par définition, les EHPAD sont des structures médicalisées qui ont pour objectif d'accueillir des personnes qui ne peuvent ou ne souhaitent plus rester à leur domicile (Lebée et Lodo, 2013). Les motifs d'admission sont multiples, généralement associés à une perte significative d'autonomie, aux troubles cognitifs sévères ou encore à l'épuisement des aidants familiaux dans la prise en charge quotidienne. Ainsi, l'entrée en institution se présente comme étant un choix par défaut. Pourtant, cette entrée en institution est souvent vécue comme un événement douloureux tant par les personnes âgées concernées que par leur entourage (Thomas et al., 2002). L'étude de Le Goff (2024) souligne combien l'entrée en institution peut constituer une rupture existentielle majeure pour les personnes âgées, vécue comme une effraction dans la continuité psychique du vieillissement. Cette discontinuité mobilise des défenses proches du fonctionnement limite nécessitant une fonction de contenance institutionnelle rigoureusement pensée. Dans cette perspective, prendre soin en EHPAD ne saurait se limiter à une logique d'assistance fonctionnelle. Il s'agit de restaurer, autant que possible, une forme de continuité psychique et relationnelle en veillant à préserver le sentiment de continuité du Moi et les repères identitaires, profondément mis à l'épreuve par la désorganisation liée à la maladie et par le cadre institutionnel parfois dépersonnalisant.

Au sein des EHPAD, il doit ainsi être garanti aux résidents une qualité de vie optimale, reposant sur une prise en charge médicale adaptée, respectueuse de l'intimité et du rythme de chacun (projet de vie individualisée, projet de soins…) (Charazac, 2015). Les proches sont également appelés à participer à la vie de l'établissement, notamment par le biais du conseil de vie sociale. Le personnel intervenant auprès des résidents doit être à la fois qualifié et professionnel, tandis que l'établissement doit répondre aux normes requises. Ainsi, prendre soin de personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère en EHPAD repose sur une approche globale, alliant soins médicaux, accompagnement quotidien et soutien psycho-affectif (Beloni et Toniolo, 2025). L'objectif principal est d'assurer le bien-être des personnes âgées tout en préservant autant que possible leur confort de vie. À ce stade de la maladie, la perte d'autonomie est souvent très marquée, nécessitant une prise en charge personnalisée et adaptée aux besoins spécifiques de chaque personne. Toutefois, il est fréquent que les soins prodigués aux personnes âgées soient uniquement centrés sur les soins d'hygiène et de confort. La dimension psychique étant trop souvent évincée en raison du stade sévère de la maladie.

L'objectif de ce chapitre est de présenter les différents types de professionnels intervenant en EHPAD et d'analyser les stratégies déployées pour assurer une prise en charge optimale ainsi qu'un accompagnement adapté des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Ainsi, nous présenterons successivement le contexte institutionnel des EHPAD, les profils des

résidents atteints de MNE à un stade sévère ainsi que les missions des professionnels impliqués dans leur accompagnement.

1. EHPAD : contexte institutionnel et population accueillie

Les personnes âgées qui intègrent ces établissements présentent généralement une perte d'autonomie notable dans l'accomplissement des gestes du quotidien. L'admission en EHPAD résulte rarement d'un handicap exclusivement physique ; elle s'explique plutôt par un handicap cognitif, c'est-à-dire la perte de facultés mentales empêchant de répondre à ses besoins chez soi, d'autant plus lorsque l'entourage proche, plus connu sous le nom d'aidants, n'est plus en mesure d'assurer cet accompagnement. Les professionnels œuvrant en EHPAD prennent alors le relais, à la fois pour soutenir et accompagner les résidents, tout en offrant un soulagement à leurs proches, lesquels ne sauraient néanmoins être supplantés ni remplacés (Lebreton, 2020).

1.1. Présentation et missions des EHPAD

Depuis les années 1960, la composition du public accueilli en institution s'est considérablement transformée. Les anciens hospices ont progressivement cédé la place aux premières maisons de retraite, lesquelles se sont progressivement médicalisées en réponse aux incapacités fonctionnelles de leurs résidents, aboutissant ainsi à la création de sections de cure médicale (Villez, 2007). Par ailleurs, la volonté des familles d'assurer la présence constante d'un soignant auprès de leurs proches, alliée à l'émergence d'une vision biomédicale du vieillissement, a favorisé le développement des EHPAD s'inspirant du modèle hospitalier (Brami, 2013). Ce paradigme médical, désormais consolidé, s'est renforcé face à la nécessité d'accueillir des personnes âgées présentant une dépendance accrue et/ou un isolement social, souvent associé à des pathologies plus lourdes. À l'horizon de 2040, la population des personnes âgées de 80 ans et plus en France devrait atteindre 10 % de la population totale, tandis que le nombre de celles en situation de « perte d'autonomie » pourrait s'élever de 2,5 millions en 2015 à 4 millions en 2050 (Léon, 2010 ; Champion et al., 2019).

Si de nombreuses personnes âgées vivent encore à domicile, parfois accompagnées par des proches aidants ou des services d'aide à domicile, une autre partie de cette population est accueillie en institution. Parmi ces structures, les EHPAD occupent une place particulière, en raison de leur caractère médicalisé et de leur vocation à accueillir des personnes en perte d'autonomie importante. C'est dans ce contexte spécifique que s'est inscrit notre travail de thèse, mené exclusivement en EHPAD, afin d'étudier les interactions et les enjeux psychiques

chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Les EHPAD peinent à obtenir une image positive au sein de notre société. Ils sont souvent associés à une perception déshumanisée, marquée par une toute-puissance médicale dans laquelle les résidents sont enfermés (Fourrier, 2020, p. 124 ; Villez, 2007). La crise sanitaire engendrée par la pandémie de Covid-19 a assombri, une fois encore, ce tableau, en soulignant les atteintes aux libertés individuelles et en soulevant des interrogations éthiques quant au droit à l'autonomie ainsi qu'à celui de mourir dans la dignité (Balard et al., 2021). Il convient également de s'interroger sur les restrictions de libertés imposées aux résidents par le fonctionnement collectif, où le rythme et les règles édictées par l'établissement, ainsi que les normes de sécurité et d'hygiène, viennent contraindre la vie quotidienne (Billé, 2005 ; Charras et Cérèse, 2017). Par ailleurs, le manque de personnel, en particulier d'AS et d'infirmières, entraîne des répercussions significatives sur le bien-être des résidents, pouvant, dans certains cas, aboutir à des situations assimilables à de la maltraitance. À titre d'exemples, lorsque des personnes âgées sont contraintes de rester alitées ou que le changement de protections souillées s'effectue tardivement (Fourrier, 2020).

Bien qu'une image négative de véritables « mouroirs » soit attribuée aux EHPAD, cette perception réductrice et stigmatisante ne reflète en rien la réalité de tous ces établissements (Lebreton, 2020). Loin d'être de simples lieux de déclin, les EHPAD mettent en œuvre des approches personnalisées et humanisées, visant à maintenir le lien social et à soutenir les personnes âgées dans toutes les dimensions de leur existence, malgré la complexité de leur prise en charge.

Les EHPAD assurent également un accompagnement personnalisé, prenant en compte les aspects psychologiques et émotionnels des résidents, ainsi que le soutien aux familles dans la gestion de la transition vers une vie en institution. En outre, les EHPAD s'engagent à respecter les normes réglementaires et éthiques, garantissant ainsi un environnement sécurisé et bienveillant. Par leur engagement, les EHPAD contribuent à promouvoir l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes âgées, tout en répondant aux défis démographiques liés au vieillissement de la population.

Lorsque les MNE atteignent un stade particulièrement sévère, les personnes concernées se trouvent dans un état de dépendance physique nécessitant une assistance pour l'ensemble des gestes de la vie quotidienne, y compris les plus élémentaires. Bien que les EHPAD ne soient pas initialement conçus pour accueillir exclusivement ce type de maladie, leur rôle dans le parcours de soin s'est progressivement affirmé face à l'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de MNE. Ainsi, le parcours de soin et d'accompagnement de ces personnes demande une approche adaptée, spécifique et structurée. C'est dans ce contexte qu'ont été

créées des unités spécialisées, appelées Unités Protégées (UP). Ces dernières répondent à la nécessité d'adapter les EHPAD aux spécificités des MNE (Ferreira, 2011). Ces unités de petite taille ont vu le jour dans les années 1980 (Grant et Ory, 2000). Ces unités autonomes sécurisées s'inspirent du modèle américain de « Special Care Unit ». Les UP ont été créées dans l'objectif de maintenir l'autonomie des résidents, mais aussi de maintenir leur bien-être physique et psychique. Cette sectorisation environnementale, conjuguée au respect de critères de prise en soin appropriés, vise à offrir un cadre de vie mieux adapté aux difficultés rencontrées par les résidents. Dans ces unités, l'environnement architectural constitue un levier thérapeutique à part entière (Day et al. 2000). Il est pensé non seulement pour sécuriser les déplacements et prévenir les accidents, mais aussi pour limiter les sources de confusion et d'angoisse. Cette infrastructure est ainsi conçue pour répondre à leurs besoins de sécurisation : espaces de déambulation, prévention des chutes et surveillance assurée par les équipes soignantes, vie sociale sécurisée en petit groupe.

L'affectation du personnel au sein de ces unités s'inscrit majoritairement dans une démarche fondée sur le volontariat, témoignant d'un intérêt marqué pour l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de MNE. Ce choix professionnel traduit une motivation intrinsèque ainsi qu'une sensibilité particulière aux enjeux complexes inhérents à la relation d'aide et de soin. Cette implication volontaire s'accompagne d'une formation spécifique, garantissant une approche professionnelle et respectueuse à l'encontre de chaque résident. En effet, les AS contribuent de manière significative à rendre ces unités à la fois plus attractives et propices à l'établissement d'un climat de confiance entre elles et les résidents. En nombre suffisant et bénéficiant d'une formation complémentaire d'ASG (Lavallart et al., 2012), ces professionnels sont particulièrement sensibles aux nombreux troubles cognitifs chez les personnes âgées. Du fait de la dimension réduite des UP, les ASG chercheraient plus à se faire voir et à s'affirmer comme figures référentes. L'accent mis sur le toucher, les expressions faciales et l'intonation de la voix est ainsi davantage prononcé.

Ces unités, spécialement dédiées à l'accompagnement des personnes présentant d'importants troubles du comportement, constituent une véritable bulle dans laquelle les soignants et les résidents évoluent dans un univers clos et rassurant. Les activités ludiques, culinaires, les repas ainsi que d'autres moments collectifs participent également à renforcer la cohésion de ce petit groupe. L'intérêt des UP est de proposer un espace clos et sécurisant où les soignants sont en nombre suffisant et sont toujours les mêmes (Gardette et al., 2008).

Les UP sont propices au développement d'un sentiment de confiance entre les ASG et les résidents ; ceci contribuant au bon fonctionnement de ces unités. Ainsi, cette régularité permet

aux résidents d'être habitués à leurs soignants, ce qui montre bien qu'il existe un phénomène de permanence d'un lien émotionnel au sens psychanalytique. Les troubles cognitifs importants d'une personne ne viennent pas forcément dire qu'il ne se passe rien entre elle et ce qui l'entoure. Vivre en institution, vivre en UP engendre de vivre une répétition quotidienne d'interactions, même si elles ne durent qu'un instant.

Les UP sont créées de sorte que les résidents puissent vivre en autarcie totale, puisqu'elles disposent de leur propre cuisine, de leurs propres jeux ludiques, de leur propre salon… Cependant, les UP sont souvent perçues comme des lieux où se manifestent des problématiques relatives à l'enfermement, à la privation de liberté, aux contentions tant physiques que psychiques, ainsi qu'à un ressenti personnel d'isolement institutionnel (Conti, 2019). Il est également possible de les considérer comme étant des lieux de maintien d'autonomie et de bien-être psychique et physique. Dans leur étude, Day et collaborateurs (2000) ont montré que l'environnement physique de ces unités aurait un impact positif sur les résidents, car il a été montré un ralentissement du déclin fonctionnel, de la mobilité, de la communication et des réponses émotionnelles.

Par ailleurs, pour tous les résidents, un projet de soins individualisés est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire, tenant compte des soins médicaux et des besoins spécifiques de prise en charge. Simultanément, un projet de vie personnalisé est établi à partir d'éléments relatifs à l'histoire de vie, aux habitudes, aux croyances et aux souhaits auprès du résident et de sa famille (Ferreira, 2011). Diverses activités professionnelles et thérapeutiques viennent compléter ce dispositif contribuant au maintien des capacités et à la préservation d'une qualité de vie satisfaisante. Enfin, un lien étroit avec les familles est entretenu lors de différents temps d'échange afin de favoriser une continuité dans l'accompagnement et de soutenir les familles dans le parcours de soin.

1.2. Profils des résidents atteints d'une MNE à un stade sévère : diversité des trajectoires, hétérogénéité des symptômes

Il est important de souligner que les MNE ne suivent pas toutes une trajectoire clinique identique. Chaque étiologie présente des spécificités évolutives en termes d'évolution des symptômes, de profils cognitifs et de manifestations comportementales. Par exemple, la MA évolue généralement de manière insidieuse avec une prédominance des troubles mnésiques, tandis que la DFT se caractérise dès les premiers stades par des altérations comportementales marquées. La maladie à corps de Lewy combine quant à elle des troubles cognitifs fluctuants, des hallucinations visuelles précoces et des signes extrapyramidaux. Ainsi, à un stade sévère,

l'hétérogénéité des symptômes observés en EHPAD découle non seulement de l'avancée de la maladie, mais également de la nature même de son étiologie.

À un stade sévère, les manifestations cliniques et comportementales des MNE tendent à converger, rendant souvent difficile, voire impossible, l'identification de l'étiologie précise de la pathologie. Cette homogénéisation apparente des tableaux cliniques contraste avec l'hétérogénéité observée tout au long de l'évolution de la maladie, tant en termes de rythme de progression que de nature des symptômes.

Les symptômes des MNE à un stade sévère sont également hétérogènes, englobant un large spectre de manifestations cognitives, comportementales et physiques. Sur le plan cognitif, les résidents peuvent présenter des déficits sévères en mémoire, en langage, en orientation spatiale et en fonction exécutive, mais l'intensité et la combinaison de ces déficits varient considérablement. Certains résidents peuvent conserver une certaine capacité de communication, tandis que d'autres peuvent être totalement aphasiques.

Au niveau comportemental, les résidents peuvent manifester des symptômes tels que l'agitation, l'anxiété, la dépression ou des comportements répétitifs et compulsifs. Ces manifestations sont souvent sources de tension et de stress, tant pour les résidents eux-mêmes que pour leur entourage et le personnel soignant. Par ailleurs, les symptômes physiques, tels que les troubles de la mobilité, les dysphagies ou les douleurs chroniques, ajoutent une dimension supplémentaire à la complexité de la prise en charge.

Cette hétérogénéité des symptômes impose aux soignants de faire preuve d'une grande polyvalence et d'une expertise approfondie dans la gestion des diverses manifestations des MNE. Il est essentiel de mettre en œuvre des stratégies thérapeutiques adaptées, combinant soins médicaux, interventions psychologiques et activités récréatives, afin de répondre de manière holistique aux besoins des résidents.

Au regard de l'hétérogénéité et de l'évolution des symptômes propres aux personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, il apparaît indispensable d'interroger les modalités concrètes de leur accompagnement au sein des EHPAD. La complexité de ces situations cliniques requiert l'intervention coordonnée de plusieurs catégories de professionnels, dont les fonctions dépassent largement le cadre technique pour s'inscrire dans une dynamique relationnelle, éthique et institutionnelle. Afin de mieux comprendre les conditions dans lesquelles se construit la prise en charge en EHPAD, la section suivante se propose d'examiner les missions, les interactions et les enjeux auxquels sont confrontés les soignants, en particulier les AS, les infirmières et les psychologues.

2. Les professionnels en EHPAD : fonctions, interactions et enjeux relationnels

Dans cette section, nous axerons notre développement sur les AS, les infirmières et les psychologues, car il s'agit des principaux professionnels auprès desquels notre enquête a été conduite. Toutefois, nous n'avons pas négligé l'ensemble des acteurs en lien direct avec les résidents, afin de saisir toute la richesse des interactions au sein des EHPAD.

De plus, cette sous-partie évoquera les missions de ces différents professionnels opérant en EHPAD. Cependant, nous développerons dans le Chapitre 5 les versants concernant les difficultés institutionnelles, les répercussions sur leurs pratiques ainsi que leur vécu face aux MNE des résidents dont ils s'occupent.

On désigne par « pluriprofessionnelle » une équipe réunissant plusieurs corps de métiers sous l'égide d'une discipline unique. Cette équipe œuvre conjointement à garantir la qualité de vie et le bien-être des résidents.

Le travail des soignants en EHPAD repose sur un équilibre subtil entre technicité des soins et qualité de la relation humaine. Chaque jour, ces professionnels – AS, infirmières, psychologues et autres acteurs du secteur médical et paramédical – assurent une prise en charge globale des résidents, en tenant compte de leurs besoins physiques, psychologiques et émotionnels. Ces professionnels assurent donc une variété de tâches allant des soins de nursing à l'accompagnement psychosocial des personnes âgées.

Ces enjeux relationnels et identitaires auxquels sont confrontés les professionnels trouvent un éclairage particulièrement pertinent dans l'étude de Bonnet (2008) qui met en évidence les tensions constantes inhérentes à la relation d'aide auprès de personnes âgées. Celle-ci engage les soignants dans une dynamique complexe, oscillant entre dimension technique et dimension relationnelle, entre logique du don et logique du devoir, entre postures d'accompagnement et positions d'assistance. Dans un contexte institutionnel fréquemment structuré par des protocoles rigides, une segmentation des tâches et une rationalisation des pratiques, les professionnels sont bien souvent contraints d'adopter une posture défensive centrée sur le « faire », laissant peu de place à une élaboration psychique des vécus relationnels avec les résidents. Or, comme le souligne Bonnet (2008), la spécificité du travail en EHPAD réside précisément dans le fait que l'aide ne saurait se limiter à une logique de prestation. Elle implique nécessairement une dimension émotionnelle, souvent apparentée à une forme de suppléance familiale. Cette proximité émotionnelle, fréquemment tue ou mise à distance, confronte les soignants à des émotions intenses : identification au résident, confrontation à la vieillesse, à la dépendance, voire à la mort. Lorsqu'elle n'est ni pensée collectivement ni

soutenue institutionnellement, cette charge émotionnelle peut générer un épuisement psychique, voire une souffrance éthique, notamment lorsque les professionnels se sentent empêchés de bien faire ou en désaccord avec les normes et pratiques imposées.

Comme tout professionnel, les soignants ont besoin de pouvoir exercer une influence sur leur environnement de travail, de prendre des initiatives et, surtout, de renouer avec les valeurs fondatrices qui ont motivé leur engagement dans cette profession. La réflexion autour du soin en gériatrie s'inscrit dès lors dans un contexte plus large, marqué par les difficultés que rencontrent l'ensemble des équipes soignantes pour définir et réaliser pleinement leurs missions. Aux contraintes initiales liées à la confrontation avec la vieillesse et la mort (Ploton, 1981) se sont ajoutées, au fil du temps, d'importantes contraintes organisationnelles et gestionnaires considérables (Charazac, 2020). Désormais, les soignants sont également tenus de se conformer à de nouvelles procédures de transmission, à des nomenclatures d'actes et à des référentiels qui n'existaient pas encore il y a une vingtaine d'années.

L'exercice du soin auprès de personnes âgées repose sur une articulation complexe entre technicité et relationnel, ce dernier impliquant une charge émotionnelle nécessitant un travail d'élaboration à la fois individuel et collectif. Le recours aux dispositifs de soutien, qu'il s'agisse de régulation, de supervision ou d'analyse des pratiques, ne saurait être interprété comme une manifestation de carences professionnelles à combler, mais plutôt comme un moyen de préserver et de valoriser les subtilités inhérentes à l'acte soignant (Charazac, 2020). Ces interventions permettent notamment de mettre en lumière un ensemble de micro-gestes discrets, souvent absents des référentiels officiels, mais pourtant essentiels à la qualité du soin, à l'instar du simple fait de redresser une chaussette avant qu'un résident ne quitte sa chambre. De même, elles contribuent à réhabiliter certaines transgressions adaptatives, perçues non comme des écarts à la norme, mais comme des réponses créatives à des situations cliniques inédites, participant ainsi à la fonction soignante elle-même.

Ainsi, chaque professionnel opère une pratique bien définie et distincte, mais qui se révèle être soumise à un certain nombre de contraintes institutionnelles et organisationnelles. Pour rendre compte avec précision des dynamiques relationnelles observées en EHPAD, nous avons choisi de présenter les professionnels selon la fréquence et l'intensité de leurs interactions quotidiennes avec les résidents. Nous aborderons successivement les AS, les infirmières puis les psychologues, ces trois catégories de professionnelles étant celles que nous avons rencontrées le plus régulièrement tout au long de notre travail de thèse. Les AS, de par leur présence constante et leur proximité relationnelle, seront présentées en premier lieu. Suivront les infirmières, intervenant de façon plus ponctuelle mais indispensable au suivi médical et

clinique. Enfin, les psychologues, assurant un accompagnement ciblé sur les aspects psychologiques et émotionnels, clôtureront cette présentation.

2.1. Les aides-soignantes

Les missions des AS travaillant en EHPAD sont variées et exigent une grande polyvalence. Les AS ont pour mission d'assurer les soins de nursing ainsi que l'accompagnement quotidien des résidents, en veillant à leur bien-être et à leur confort tout en préservant leur dignité et leur autonomie (Lebrun et al., 2018). Bien que la profession d'AS soit fondamentalement axée sur le « prendre soin » (care), les professionnels tendent paradoxalement à privilégier les actes qualifiés de techniques tels que les soins d'hygiène, les transferts et la manutention, au détriment des soins relationnels (Causse, 2006, 2008). Au quotidien, les AS jouent un rôle primordial grâce à leur proximité constante lors des soins corporels et d'hygiène des résidents. Leur accompagnement, qui se veut à la fois bienveillant et professionnel, contribue à préserver la dignité du résident et à instaurer un climat de confiance. En première ligne, elles assurent l'assistance aux actes fondamentaux de la vie courante tels que la toilette, l'habillage, l'alimentation et l'ajustement corporel afin de prévenir les complications liées à l'immobilité. À titre d'exemple, le moment de la toilette constitue un temps privilégié dans l'établissement d'une relation de confiance avec les personnes âgées (Beaulieu, 2001).

2.2. Les infirmières

Les infirmières jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des résidents en EHPAD, en assurant la continuité et la gestion des soins techniques. Dans le cadre de leurs attributions, les infirmières accomplissent des activités quotidiennes visant à identifier et à satisfaire les besoins fondamentaux des résidents. Une alimentation adaptée, une hydratation suffisante et le maintien d'un niveau élevé d'hygiène constituent les mesures préventives que les infirmières, en collaboration avec les AS, sont en mesure de mettre en œuvre au sein des EHPAD (Ribeiro, 2015). Elles sont chargées de détecter les signes cliniques inhabituels ou les complications potentielles liées à l'évolution de la pathologie et d'en informer le médecin afin d'assurer une prise en charge adaptée. Les infirmières assurent également une mission cruciale en matière de prévention, en veillant à limiter les risques inhérents à la prise en charge des résidents en EHPAD (Syndicat National des Professionnels Infirmiers, 2014). La prévention et le soulagement de la douleur sont des enjeux majeurs dans la prise en charge des MNE à un stade

sévère, nécessitant parfois une approche palliative, où le confort prime sur toute autre intervention thérapeutique.

Enfin, au-delà des soins médicaux, les infirmières consacrent du temps à l'écoute des résidents ainsi qu'à la collaboration avec l'équipe soignante et les familles. Leur mission ne se limite pas aux aspects cliniques, mais englobe également une approche humaniste du soin visant à instaurer une relation de confiance marquée par l'empathie et la bienveillance (Peille, 2020). Elles adaptent continuellement la démarche thérapeutique en fonction de l'évolution, souvent imprévisible, de la maladie et de l'état général des résidents. Cette prise en charge s'inscrit dans une dynamique fondée sur les principes d'humanitude et de respect de la dignité, garantissant un accompagnement bienveillant et adapté aux besoins spécifiques des personnes âgées en EHPAD (Syndicat National des Professionnels Infirmiers, 2014).

2.3. Les psychologues

La dimension psycho-émotionnelle, partie intégrante de l'accompagnement, est assurée par les psychologues formés à l'écoute et au soutien relationnel. Les consultations, menées selon un rythme modulable, visent à offrir un espace de parole ou de présence attentive, où les personnes âgées peuvent exprimer, dans la mesure du possible, leurs émotions, leurs inquiétudes ou des souvenirs. Pour certains résidents, la communication verbale est limitée, voire impossible : il devient alors essentiel de mettre en place des approches non verbales (regard, toucher, art-thérapie, musicothérapie, zoothérapie), susceptibles de maintenir un lien relationnel et d'apaiser les angoisses.

Ainsi, les psychologues exerçant au sein des EHPAD se distinguent par leur écoute attentive et leur disponibilité constante, faisant d'eux des interlocuteurs de confiance tant pour les résidents que pour leurs familles et l'ensemble du personnel soignant. Par le biais de leurs interventions variées, ils occupent une position centrale dans la promotion et l'amélioration du bien-être psychologique des personnes âgées atteintes de MNE. Leur rôle ne se limite pas à l'accompagnement individuel ; ils contribuent également à instaurer un climat de confiance et de sérénité au sein de l'établissement. En offrant un soutien émotionnel et en facilitant la gestion des émotions liées à la transition vers la vie en institution, les psychologues aident les résidents à mieux s'adapter à leur nouvel environnement (Boichot et Collard, 2018). De plus, ils collaborent étroitement avec les équipes soignantes pour identifier et répondre aux besoins psychologiques des résidents, favorisant ainsi une prise en charge globale et harmonieuse. Leur expertise permet également de conseiller les familles, les aidant à comprendre et à accepter les changements auxquels leurs proches sont confrontés (Mignot, 2011).

Ainsi, la collaboration interdisciplinaire au sein de l'équipe soignante est essentielle pour assurer une prise en charge globale et cohérente. Les échanges réguliers, les réunions de concertation et le respect des rôles de chacun favorisent une atmosphère de travail harmonieuse et efficace. Cette dynamique pluridisciplinaire favorise une approche globale et bienveillante, garantissant aux personnes âgées un accompagnement à la fois technique et humain. Ainsi, les pratiques quotidiennes des soignants en EHPAD sont profondément ancrées dans une double exigence : offrir un cadre de soins optimal tout en construisant une relation respectueuse et empathique avec les résidents.

3. La relation entre les familles et les équipes soignantes : enjeux émotionnels et accompagnement

Enfin, l'implication des familles demeure un élément essentiel du « prendre soin ». Les familles, confrontées à la souffrance de devoir placer leur proche en EHPAD (Liffraud, 2013), ont besoin d'être soutenues et guidées dans leur relation. Il incombe donc aux équipes de veiller à un accueil bienveillant et à un accompagnement adapté de la famille au cours de cette période de changement difficile à vivre (Fondation Médéric Alzheimer, 2019).

Les EHPAD considèrent comme essentiels les liens avec les familles des résidents dans le cadre d'une prise en charge holistique et respectueuse de la dignité des personnes âgées. Ces relations permettent non seulement de maintenir un lien affectif essentiel pour le bien-être des résidents, mais elles facilitent également la transmission d'informations précieuses concernant les antécédents médicaux, les préférences personnelles et les habitudes de vie des aînés. Les familles confrontées à un proche atteint de MNE vivent souvent un profond bouleversement identitaire et affectif. Constater la modification progressive des comportements de la personne, observer sa perte de repères et assister à des moments où elle ne reconnaît plus ses proches suscite souvent, chez les familles, un sentiment de deuil anticipé accompagné d'une grande détresse émotionnelle. Ainsi, ce processus met à l'épreuve les liens familiaux.

Dans ce deuxième chapitre, nous limitons notre analyse concernant les familles. En effet, cette problématique sera approfondie au sein du Chapitre 5, dans lequel plusieurs pages seront spécifiquement consacrées à l'exploration du vécu des familles confrontées à l'évolution de la maladie de leur proche institutionnalisé. De plus, ce chapitre traitera également des thématiques essentielles que sont la reconnaissance, la non-reconnaissance ainsi que les stratégies visant au maintien des liens émotionnels et relationnels.

4. Résumé et conclusion du chapitre 2

Ce chapitre a permis de présenter les missions des EHPAD, d'analyser la manière dont chacun des professionnels concourt à une prise en charge à la fois globale et adaptée des résidents. Nous avons opté pour une approche centrée sur trois catégories de professionnels, AS, infirmières et psychologues, afin de mettre en exergue leurs missions et leurs contributions auprès des résidents atteints d'une MNE.

CHAPITRE 3 – Les personnes âgées atteintes de maladie neuro-évolutive à l'épreuve de la déshumanisation

Ce chapitre examine en profondeur la question de l'ipséité et le concept de l'autruicide chez les personnes âgées atteintes de MNE, en interrogeant notamment la manière dont leur personne se trouve réduite à l'impact de leur maladie. Trop souvent, ces personnes sont perçues à travers le prisme réducteur des symptômes, où l'empreinte de la maladie occulte leur singularité et leur richesse personnelle. En abordant ces notions, il s'agit de mettre en lumière les processus, souvent imperceptibles, à travers lesquels la maladie contribue à l'effacement progressif de la singularité individuelle et comment le regard porté sur ces personnes peut participer, consciemment ou non, à une forme de déshumanisation. Ainsi, ce chapitre souligne l'importance de reconnaître et de valoriser la continuité de l'expérience individuelle, au-delà des représentations négatives et stigmatisantes qui persistent. Pour ce faire, nous présenterons successivement la notion d'ipséité dans le contexte des MNE, en insistant sur l'importance du vécu subjectif, puis nous aborderons le concept d'autruicide comme forme de déni symbolique de l'existence de l'autre.

Dans le cadre de ce travail de thèse, il nous a semblé pertinent d'explorer de façon approfondie les stéréotypes attribués aux personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Il nous est apparu essentiel d'analyser le phénomène par lequel ces personnes sont fréquemment réduites à l'état de sujets non pensants, perdant ainsi leur statut d'interlocuteurs du fait de leur maladie.

Pourquoi pensons-nous que les personnes âgées atteintes de MNE sont des personnes non pensantes ? Je te réduis à ta maladie. Tu deviens ta maladie. Tu disparais dans ta maladie. Bon nombre d'exemples illustrent la réduction des personnes âgées atteintes de MNE à l'état pathologique, où l'ipséité, c'est-à-dire la singularité et la continuité du Moi, se voit submergée par l'emprise de la maladie. Dans ce contexte, les personnes âgées, confrontées à la dégradation de leurs capacités et à l'altération de leur identité, perdent peu à peu la capacité de se définir autrement que par leurs symptômes. Ce processus favorise l'émergence d'un phénomène d'autruicide, où la représentation de l'autre, également réduite à son déclin, devient le paravent illusoire à un avenir inacceptable mais inéluctable.

1. L'ipséité

Le terme d'ipséité renvoie à la conscience intime et intransmissible de soi, au sentiment d'être soi-même dans la continuité du temps et de l'expérience vécue. En d'autres termes, l'ipséité renvoie au fait d'être irréductiblement distinct de tout autre en tant que personne (Quesnel, 2015). Issu de la philosophie et plus particulièrement des travaux de Paul Ricœur (1990), ce concept se distingue de l'identité narrative qu'il désigne comme étant le vécu immédiat et préréflexif de l'individu, indépendamment du récit qu'il peut construire sur lui-même. Dans le cadre des MNE, l'ipséité acquiert une importance cruciale, dans la mesure où les altérations cognitives, mnésiques ou langagières viennent fragiliser la possibilité de se montrer aux autres pour affirmer la continuité du soi.

L'ipséité, entendue comme l'expérience vécue du « je suis », doit être distinguée de l'identité narrative, qui consiste à formuler un récit de soi à partir de ses souvenirs et de l'histoire personnelle. Dans le contexte de la MNE, la dégradation des fonctions cognitives, en particulier de la mémoire épisodique, fragilise l'identité narrative de la personne, qui ne peut plus relier harmonieusement les événements de sa vie (Léger, 2024). Cette identité narrative tend à se fissurer en raison de l'oubli progressif de faits personnels ou de la confusion entre différents épisodes de vie. Toutefois, même lorsque l'identité narrative se trouve compromise par la perte de repères mnésiques, certaines personnes âgées conservent un ressenti de soi relativement intact sur le plan de l'ipséité. Paradoxalement, il est possible qu'une forme d'expérience de soi perdure, ancrée dans la dimension sensorielle et affective, bien que la personne âgée ne puisse plus se souvenir d'événements précis ou se rattacher à une trame narrative cohérente.

La mémoire, en tant qu'élément clé de la construction identitaire, soutient le sentiment de continuité personnelle (Delage et Lejeune, 2017). Les différentes formes de mémoire (épisodique, sémantique, implicite) jouent un rôle fondamental dans la capacité de l'individu à se projeter dans le temps et à maintenir un sens de soi cohérent (Eustache, 2013). Lorsque la MNE endommage la mémoire déclarative, par exemple dans la MA, la faculté de se souvenir d'événements passés se dégrade progressivement. Cette détérioration s'accompagne non seulement d'un appauvrissement des souvenirs, mais aussi d'une perte de repères temporels (Duquenoy Spychala, 2005 ; Mespouille, 2022). Avec l'avancée de la maladie, la personne âgée développe sa propre perception des choses, sa propre réalité, une vision qui ne coïncide plus tout à fait avec la réalité communément admise.

Pour étayer son propos, Léger (2024) s'appuie sur une approche pluridisciplinaire, associant des entretiens avec des soignants, des récits de proches aidants et l'observation directe de personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. L'auteure décrit plusieurs situations cliniques où, malgré d'importants déficits cognitifs (difficulté de reconnaître leurs proches, perte quasi complète de la parole), des personnes âgées manifestent encore des réactions émotionnelles pertinentes au contexte, telles que des sourires, des pleurs, des gestes significatifs, des regards chargés de sens ou encore des comportements d'évitement face à des situations inconfortables. Ces indices, bien que subtils, témoignent d'une prescience de soi ou d'une sensibilité à l'environnement qui ne peut être réduite à de simples réflexes automatiques tels que des cris, des comportements d'agitation. Cela révèle une expérience vécue du « je suis » que la personne âgée n'est plus en mesure d'exprimer par la parole. Il ne lui reste que ses comportements pour affirmer son existence aux autres. Or, ces messages, libérés de tout filtre social, se manifestent avec une intensité parfois excessive.

Toujours d'après les résultats de l'étude de Léger (2014), dans l'accompagnement des personnes atteintes de MNE, la préservation de l'ipséité passe souvent par la mise en place d'un environnement relationnel, sensoriel et émotionnel soutenant. Les approches thérapeutiques ou de soutien qui insistent sur la reconnaissance de la personne, indépendamment de ses capacités cognitives défaillantes, favorisent le maintien d'un sentiment d'existence intime et singulier. Les stimulations multisensorielles, l'écoute empathique ou encore la valorisation des automatismes préservés (mémoire implicite) permettent de maintenir un espace de rencontre entre les soignants et les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Dans cet espace, l'ipséité peut continuer d'être reconnue et renforcée, malgré la détérioration de la mémoire déclarative et l'effritement progressif de l'identité narrative.

Enfin, le concept d'ipséité soulève des questions éthiques majeures dans la prise en charge des MNE. Reconnaître que les personnes âgées demeurent porteuses d'une expérience subjective singulière, même lorsqu'elles perdent la capacité de se rappeler leur passé ou de verbaliser clairement leur ressenti, implique un profond respect de leur dignité et de leur autonomie résiduelle. Reconnaître que les personnes âgées à un stade sévère de la maladie ne se réduisent pas à un « vide mental » incite les familles et les soignants à ajuster leurs pratiques de soins. Léger (2024) propose des approches relationnelles valorisant la communication non verbale, la reconnaissance des expressions émotionnelles, le respect du rythme de la personne et le maintien d'un contact sensoriel. Par ailleurs, Léger (2024) souligne l'importance de ne pas confondre perte de la mémoire épisodique, qui est une des formes de mémoire touchée précocement, et disparition totale de la subjectivité, afin de lutter contre les préjugés ou les

attitudes de dépersonnalisation parfois qualifiées d'autruicide envers les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère.

2. L'autruicide

Le terme « autruicide » est parfois employé pour décrire la tendance, consciente ou non, à nier l'existence ou la valeur du point de vue d'autrui. Il ne s'agit pas d'une mise à mort physique, mais plutôt d'un « meurtre symbolique » de l'autre en tant que sujet pensant et sentant (Maisondieu, 2010). Autrement dit, il s'agit d'un meurtre sans cadavre. Dans ce sens, commettre un « autruicide » consiste à invalider la subjectivité de l'autre, à le réduire à un objet ou à une entité dénuée de pensée et de volonté propre. Cette attitude peut se manifester dans divers contextes, dont celui des MNE.

Dans le cadre des MNE, les altérations cognitives progressives affectent des fonctions telles que la mémoire, le langage ou le jugement. Les symptômes les plus visibles (perte des souvenirs d'événements récents, difficultés de communication, désorientation spatiale ou temporelle) peuvent donner l'illusion que la personne n'a plus de vie intérieure ou qu'elle est incapable de raisonner. En réalité, ces déficits cognitifs ne signifient pas l'absence totale de pensée, mais plutôt un amenuisement des moyens de la communiquer ou de l'articuler. Toutefois, ce constat est souvent mal compris par l'entourage et la société, qui tendent alors à projeter une image de dépendance extrême et d'inexistence mentale. À ce sujet, Jankélévitch (1960) écrira que « *L'autre est un autre-que-moi parce qu'il est relativement le même, parce qu'il est à la fois semblable et différent* ». De ce fait, cet Autre, compte tenu de l'évolution de sa maladie, devient un Autre non familier qui représente la dégradation.

Bien souvent, les personnes âgées atteintes de MNE sont considérées comme étant des personnes non pensantes. Plusieurs facteurs contribuent à entretenir cette perception réductrice. D'abord, la valorisation dans notre culture de l'abstraction symbolique et de la rationalité visible (langage articulé, mémoire précise, argumentation logique) peut pousser à considérer qu'un individu privé de ces fonctions n'est plus capable de penser. Ensuite, le silence ou la désorientation des personnes atteintes de MNE peut être interprété comme un vide mental. Dans les milieux de soins, le manque de temps, de formation ou de ressources pour individualiser la prise en charge peut renforcer l'idée que ces personnes ne sont plus vraiment là. Placés en première ligne dans la lutte contre la mort, les médecins s'exposent davantage au risque de commettre involontairement et inconsciemment un autruicide (Maisondieu, 2010). Cette tendance à la dépersonnalisation de l'autre se révèle particulièrement prégnante en gériatrie, où la mise à distance autruicidaire s'installe dès la formation initiale des professionnels de santé,

en amont de toute consultation et se perpétue faute d'une prise de conscience de son existence. La notion de « gériatrie » avancée par Nascher en 1909 (Cohen, 2014) ne désigne pas, comme nous serions en droit de l'imaginer, la branche médicale soignant les maladies des personnes âgées, mais bien « la médecine de la vieillesse » (Maisondieu, 2010). Ce glissement sémantique, loin d'être anodin, constitue un précieux indicateur du dévoiement de l'enseignement médical en gériatrie, nourri par des présupposés erronés. Enfin, la peur de la vieillesse et de la déchéance cognitive contribue à un déni collectif : pour se protéger de cette angoisse, on a parfois tendance à ignorer la subjectivité de ceux qui incarnent notre propre vulnérabilité future.

Le déni de la pensée chez les personnes atteintes de MNE aboutit à une forme d'autruicide, car il les prive de leur statut de sujet à part entière. Cette négation peut avoir des effets délétères sur la qualité de l'accompagnement et des soins, en cantonnant les personnes âgées à un rôle de « corps à gérer » plutôt que de personnes à écouter et à comprendre. Elle peut se traduire par un manque de respect dans la communication, l'absence de consultation de leur ressenti ou de leurs préférences, ou encore par une minimisation de leurs émotions (Maisondieu, 2001). Sur un plan éthique, cette attitude soulève des questions fondamentales sur la dignité, les droits et la place que l'on accorde à ces individus dans la société.

La reconnaissance de l'existence d'une forme de pensée, même altérée ou difficile à exprimer, chez les personnes atteintes de MNE demande un changement de paradigme. Il s'agit de porter un regard nouveau sur les MNE, fondé sur la considération que chaque personne, à travers sa sensibilité, conserve une capacité de vécu et d'expression. Cette perspective repose sur une approche plus empathique, centrée sur la personne, et s'avère cruciale pour assurer la dignité et la qualité de vie de ceux que nous considérons trop souvent comme « inexistants ». Au-delà de la prise en charge médicale, l'enjeu est de favoriser une culture du respect de la subjectivité, même lorsque les repères cognitifs habituels s'amenuisent. Pour contrer le phénomène d'autruicide, il importe de reconnaître que la pensée n'est pas uniquement affaire de logique ni de souvenirs précis et qu'elle peut se manifester sous des formes plus diffuses ou non verbales telles que des expressions faciales, des gestes, des émotions ou des réactions affectives. Des approches thérapeutiques et relationnelles, centrées sur la valorisation des capacités préservées, permettraient de maintenir un lien et de stimuler l'intériorité des personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère. Le développement d'environnements de soins bienveillants, la formation spécialisée des soignants et la sensibilisation des familles et du grand public constituent autant de moyens de combattre le déni de la pensée et de réaffirmer la subjectivité de ces personnes.

L'idée d'autruicide développée par Maisondieu (2001) renvoie à un processus subtil et inconscient où la personne âgée devient elle-même coautrice de sa propre exclusion sociale. En effet, confrontée à une perte profonde d'estime d'elle-même, souvent exacerbée par la dégradation physique, cognitive ou émotionnelle liée au vieillissement et à l'entrée en institution, la personne âgée intériorise une image négative d'elle-même. Le raisonnement implicite de la personne âgée serait alors qu'elle ne se supporte plus telle qu'elle est devenue et qu'en suscitant le rejet des autres, elle les incite à détourner leur regard d'elle.

Dans cette dynamique, la personne âgée perd progressivement tout intérêt à maintenir un contrôle social adéquat, négligeant volontairement ou inconsciemment certaines normes sociales et comportementales pourtant nécessaires à une bonne intégration dans son environnement. Cette négligence peut se manifester à travers une énurésie ou une incontinence neurologique, une hygiène corporelle délaissée ou encore des comportements dits dérangeants (Maisondieu, 2010). Autrement dit, elle adopte inconsciemment des comportements perçus comme choquants ou dérangeants, ce qui, inévitablement, suscite un inconfort, une gêne, voire un rejet de la part de son entourage ou du personnel soignant.

En agissant de la sorte, la personne âgée participe activement, bien qu'inconsciemment, à l'amorce d'une dynamique d'exclusion. Ainsi, l'entourage tend à s'éloigner ou à minimiser les contacts, répondant indirectement à ce souhait implicite d'effacement du regard de l'autre. Cet éloignement vient alors confirmer la croyance profonde que la personne n'est plus digne d'intérêt ou d'attention, renforçant le cercle vicieux de l'autruicide.

En définitive, pour Maisondieu (2001), l'autruicide est une forme de marginalisation où la personne âgée et son entourage interagissent dans une co-construction inconsciente du rejet. La personne âgée est donc à la fois victime et coautrice de ce processus d'exclusion, dans une tentative désespérée d'effacer son image devenue insupportable à ses propres yeux, en déclenchant le regard d'exclusion porté par l'autre.

3. Résumé et conclusion du chapitre 3

Ce troisième chapitre nous aura permis d'analyser la manière dont les représentations négatives associées aux MNE tendent à réduire les personnes âgées à la manifestation de leurs troubles cognitifs et comportementaux, niant ainsi leur ipséité. Ainsi, ces personnes sont perçues principalement à travers le prisme de leur maladie, reléguant toute dimension de leur être à un statut d'autruicide.

CHAPITRE 4 - Émotions, reconnaissance implicite et communication : définitions et état de l'art

La mémoire humaine se compose de plusieurs systèmes fonctionnels, différenciés selon la nature des informations traitées et le degré de conscience mobilisé lors de leur utilisation. D'une part, on distingue la mémoire à court terme (MCT) ou mémoire de travail qui assure le maintien temporaire et la manipulation active d'un nombre restreint d'informations. D'autre part, la mémoire à long terme (MLT) se divise en deux grands ensembles : la mémoire explicite (déclarative), qui englobe la mémoire épisodique, associée aux souvenirs autobiographiques contextualisés, et la mémoire sémantique, relative aux connaissances générales et au langage ; et la mémoire implicite (non déclarative), qui regroupe la mémoire procédurale (liée aux automatismes moteurs et cognitifs), les conditionnements ainsi que certaines formes de mémoire perceptive (Eustache, 2015). Cette classification constitue un cadre conceptuel essentiel pour comprendre les profils différenciés d'altération ou de préservation des fonctions mnésiques dans les MNE.

Ce chapitre a pour objectif de souligner le fait que les émotions perdurent chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère. Pour se faire, nous présenterons successivement les interactions entre mémoire implicite, émotions, reconnaissance et communication, afin de mieux comprendre les formes de lien qui subsistent chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère.

Bien que l'évolution des MNE affecte de nombreuses sphères, y compris la mémoire et la communication verbale, il subsiste un socle émotionnel souvent préservé qui se manifeste à travers des canaux non verbaux ou des réactions spontanées. Ainsi, bien que les troubles cognitifs associés aux MNE compromettent significativement la mémoire explicite (mémoire déclarative) impliquée dans le rappel conscient d'évènements vécus ou de connaissances acquises, tels que les souvenirs autobiographiques, il semblerait que les émotions aient un impact sur la mémoire implicite : la sensibilité à certaines stimulations émotionnelles peut en effet mobiliser des processus mnésiques non conscients, contribuant à une forme de reconnaissance implicite. Par ailleurs, ces manifestations émotionnelles se révèlent essentielles pour maintenir des interactions avec les familles ou les soignants, en favorisant notamment une communication basée sur l'expression faciale, le toucher ou l'intonation. Cette préservation

partielle de la dimension émotionnelle illustre l'importance de l'accompagnement émotionnel chez les personnes âgées atteintes d'une MNE, même à des stades très avancés de la maladie.

Notre travail de thèse s'inscrit précisément dans cette réflexion autour de la mémoire implicite, des émotions et de leurs rôles dans les processus de reconnaissance implicite et de communication chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. En effet, si les troubles cognitifs sévères compromettent souvent la reconnaissance explicite d'autrui, plusieurs recherches démontrent qu'une reconnaissance implicite, reposant sur des processus émotionnels et affectifs, peut subsister. Cette dimension émotionnelle, souvent préservée, permet de maintenir une forme de lien relationnel subtil mais crucial entre la personne malade et son entourage. Ainsi, notre démarche consiste à interroger plus spécifiquement comment ces processus émotionnels implicites influencent la communication non verbale et contribuent à une certaine continuité identitaire chez ces personnes âgées.

1. Les systèmes de mémoire et leurs atteintes dans les maladies neuro-évolutives

La mémoire constitue une faculté cognitive d'une remarquable complexité (Delage et Lejeune, 2017). Elle est généralement considérée comme intimement liée à notre perception du temps, tout en se révélant cruciale pour l'orientation spatiale. Cette pluralité de fonctions rend son étude particulièrement complexe, tant elle mobilise des composantes variées et interdépendantes. De fait, les troubles mnésiques figurent parmi les altérations cognitives les plus fréquemment relevées dans le processus de vieillissement (Giffard, Desgranges et Eustache, 2001). La crainte de voir sa mémoire décliner suscite de nombreuses inquiétudes. Dans ce contexte, les MNE, et plus particulièrement la MA, occupent une place prépondérante dans nos sociétés en raison de la perte d'autonomie qu'elles entraînent (Delage et Lejeune, 2017). Par ailleurs, lorsque nous évoquons la mémoire, nous faisons instinctivement référence à l'ensemble des souvenirs qui jalonnent notre existence : les épisodes marquants de notre vie, les événements vécus, les visages rencontrés, les images enregistrées ainsi que les sensations olfactives et gustatives, sans oublier les émotions qui leur sont inextricablement associées. Cette vision globale témoigne de la complexité de la mémoire, à la fois fondement de notre identité et objet de préoccupations grandissantes au fil du vieillissement.

La mémoire est indissociable du processus d'apprentissage, ces deux notions étant intrinsèquement liées, en particulier durant les premières années de la vie, période au cours de laquelle les acquisitions sont à la fois nombreuses et fondamentales. Elle constitue un élément essentiel dans la construction de l'individu, reposant sur des mécanismes complexes qui poursuivent leur développement jusqu'à l'âge adulte. La mémoire est une fonction essentielle

permettant d'enregistrer, de stocker et de restituer des informations (Eustache et Desgranges, 2012). Elle constitue le socle de notre rapport au temps, qu'il soit passé, présent ou futur, en permettant la projection de l'individu dans chacune de ces temporalités (Eustache et Guillery-Girard, 2016).

Les premiers modèles théoriques opposaient la mémoire à court terme (MCT), également appelée mémoire de travail, à la mémoire à long terme (MLT). Cette distinction s'appuyait à la fois sur la capacité limitée du nombre d'informations susceptibles d'être retenues et sur la durée de leur maintien en mémoire (Guillery-Girard, et al., 2020). En effet, chez l'adulte, la mémoire de travail permet de conserver, pendant quelques secondes, moins d'une dizaine d'éléments, tandis que la MLT se caractérise par la possibilité de stocker un volume d'informations potentiellement illimité et sur des périodes beaucoup plus étendues.

Baddeley et Hitch (1974) ont proposé une alternative au concept de MCT en stipulant l'existence de deux sous-systèmes au sein de la mémoire de travail : la boucle phonologique permettant le stockage et la manipulation des informations auditivo-verbales ; et le calepin visuo-spatial permettant le stockage et la manipulation d'informations visuelles. Le troisième sous-système, nommé administrateur central, est chargé de coordonner, de contrôler et de gérer le transfert de l'information de la MCT vers la MLT. Ces différents modèles mettent en avant la circulation de l'information.

Tulving (1995) propose un modèle structural au sein duquel il divise la mémoire en cinq systèmes. En premier lieu, la mémoire procédurale, qui regroupe les savoir-faire acquis par l'apprentissage et assure le bon fonctionnement des systèmes suivants ; et le système de représentation perceptive (PRS), qui fait le lien entre les représentations sensorielles et abstraites d'un objet, sont considérés comme anoétiques, car ils ne requièrent pas de prise de conscience. En revanche, la mémoire sémantique, relative aux connaissances générales sur le monde, et la mémoire de travail, consacrée au maintien temporaire et à la manipulation de l'information, s'apparentent à des systèmes noétiques, puisqu'elles impliquent une conscience de l'information traitée. Enfin, la mémoire épisodique, cinquième et dernier système, regroupe les événements personnels resitués dans leur contexte d'acquisition. Dans son modèle, Tulving (1995) a intégré l'approche développée par Schacter (1987) qui avait établi une distinction entre deux formes de mémoire : la mémoire implicite et la mémoire explicite. Ces concepts, à visée descriptive, renvoient à l'expérience psychologique propre à l'individu lors du processus de récupération mnésique. Au cours de l'évolution des MNE, la mémoire explicite, dite mémoire consciente, est précisément touchée au profit de la conservation de la mémoire implicite.

1.1. Caractéristiques de la mémoire implicite et de la mémoire explicite

Graf et Schacter (1985) emploient pour la première fois les termes de mémoire explicite (déclarative) et de mémoire implicite (non déclarative) ; composantes de la MLT. Il ne s'agit pas de systèmes de mémoire, mais des modes de récupération de l'information (Schachter et Singer, 1962). Dans une de ses études, Schacter (1987) met en lumière cette distinction, en la présentant comme un concept descriptif permettant d'appréhender l'expérience psychologique qu'un individu vit lors de la récupération de l'information. Selon lui, la mémoire explicite se manifeste lorsque la tâche mnésique exige une récupération consciente des informations préalablement présentées, à l'instar de la mémoire de travail et de la mémoire épisodique, qui opèrent selon ce mode explicite. À l'inverse, la mémoire implicite se révèle au travers de tâches ne sollicitant ni une récupération consciente ni intentionnelle des expériences. En complément, Nicolas (1994) ajoute que la mémoire implicite est impliquée dans les tâches pouvant démontrer l'influence préalable d'un évènement instigateur comme celles mesurant les effets de l'amorçage. De surcroît, Bayen et collaborateurs (2007) évoquent que la mémoire implicite renvoie à l'impact d'une expérience passée sur le comportement d'un individu dans une nouvelle situation qui semble sans rapport. Par ailleurs, Tulving (1995) situe la mémoire sémantique, la mémoire procédurale ainsi que le Système de Représentation Perceptive (PRS) dans cette catégorie, caractérisée par un mode de récupération implicite.

Schacter (1987) précise que la mémoire implicite se manifeste lorsque la performance à une tâche s'améliore en l'absence de tout souvenir conscient. Elle se rapporte à une répercussion non intentionnelle du matériel, préalablement présenté. Elle est inférée par des effets d'amorçage lors de tâches qui ne requièrent pas de souvenirs conscients ou de rencontre préalable avec le matériel ciblé. Cette définition, abordée sous un angle neuropsychologique, suggère que la mémoire implicite est une mémoire automatique qui fonctionne sans que la personne en ait conscience. Elle se révèle ainsi conceptuellement proche de la mémoire inconsciente ou de toute forme de mémoire dépourvue de conscience. L'idée défendue ici est que la mémoire implicite reste non consciente, dite « anoétique ». Les modèles de Squire (1987) et de Tulving (1995) ne s'avèrent pas incompatibles avec ce concept de mémoire implicite. Dans une perspective hiérarchique, Tulving (1995) envisage un développement analogique de la mémoire, au sein duquel la mémoire implicite se forme en premier lieu. Selon le modèle de Squire (1987), la mémoire implicite coexiste avec la mémoire déclarative, signifiant qu'elle perdure et qu'elle fonctionne aux côtés de la mémoire déclarative dès l'apparition de celle-ci. Hasher et Zachs (1979) énoncent, quant à eux, le fait que la mémoire explicite fait appel à des

procédures volontaires et conscientes, tandis que la mémoire implicite renvoie à une récupération non intentionnelle et représenterait des processus automatiques et inconscients.

Delage et Lejeune (2017) emploient le terme de mémoire inconsciente afin de caractériser la mémoire implicite. Pour ces auteurs, la mémoire implicite est « une mémoire sans souvenirs ». Selon ces auteurs, elle recouvre à la fois des souvenirs oubliés, des acquisitions par apprentissage, des expériences perceptives et émotionnelles, mais aussi une mémoire relationnelle liée aux interactions avec autrui. Lorsque Graf et Schacter (1985) écrivent que la performance à une tâche de mémoire implicite peut potentiellement être facilitée « en l'absence de souvenirs conscients », cela induit donc que la personne n'a pas conscience que « *ses réponses produites sont la conséquence immédiate de sa propre activité déployée lors d'une phase d'étude précédente* » (Nicolas, 1994). Ainsi, le terme d'implicite semble bien être caractérisé par le terme de « mémoire inconsciente » (Quinodoz, 2004).

Les MNE, telles que la MA, se caractérisent généralement par une altération précoce de la mémoire déclarative et des capacités cognitives associées (mémoire épisodique, fonctions exécutives…) au profit de la conservation de la mémoire implicite (Son et al., 2002 ; Quoniam et al., 2003). Dans ce contexte, la mémoire implicite peut se révéler relativement préservée à certains stades de la maladie, même les plus évolués, puisque son fonctionnement ne repose pas exclusivement sur les structures cérébrales impliquées dans la formation des souvenirs conscients, telles que l'hippocampe. Chez les personnes atteintes de MNE, il est fréquent de constater que, malgré des difficultés croissantes à évoquer des souvenirs explicites, les apprentissages automatiques ou procéduraux restent partiellement opérationnels.

Avec l'apparition de troubles cognitifs, la mémoire implicite va permettre à la personne de continuer à communiquer avec son entourage. La mémoire implicite englobe la mémoire procédurale, celle des savoir-faire et des automatismes inconscients, et celle des émotions. Au cours de l'évolution de la maladie, les structures sous-corticales, jouant un rôle dans le système non déclaratif, restent relativement fonctionnelles. Il est possible de pallier l'évolution des troubles cognitifs par l'activation d'un passé lié au vécu émotionnel conservé en mémoire implicite (Decety, 2004).

Nous constatons ainsi que la mémoire implicite repose sur des souvenirs émotionnels profondément ancrés jouant un socle solide dans la préservation des liens émotionnels et relationnels. À ce sujet, Delage et Lejeune (2017) ont développé, dans une de leurs études, la notion de « mémoire relationnelle familiale ». Cette dernière renvoie à la manière dont les expériences et les interactions au sein de la famille se construisent en un réseau de souvenirs imprégné d'émotions, de valeurs et de liens affectifs. La mémoire relationnelle familiale ne se

limite pas aux faits isolés ou aux informations formelles, mais elle intègre également des éléments contextuels et émotionnels qui définissent la nature des relations. Ainsi, même si les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère ne peuvent pas rappeler un prénom avec précision, elles peuvent encore accéder à un ensemble d'informations qui leur permettent de situer et d'évaluer la relation qu'elles entretiennent avec une autre personne. Cette préservation de la mémoire relationnelle témoigne de la robustesse des liens émotionnels construits au fil des années. Les souvenirs relationnels se forment souvent dès l'enfance, au travers des expériences d'attachement avec les figures parentales ou autres membres proches de la famille. Ces expériences, ancrées profondément dans la vie émotionnelle de l'individu, possèdent un caractère implicite qui leur confère une résistance relative face aux dégradations de la mémoire explicite, souvent observées dans les MNE.

2. L'émotion comme vecteur de communication chez les personnes âgées

D'un point de vue étymologique, le terme « émotion » puise son origine dans la locution latine *e movere*, signifiant « ébranler » ou « mettre en mouvement ». Ainsi, l'émotion comporte intrinsèquement une dynamique d'action. Selon Eustache et collaborateurs (2017), l'émotion correspond à « *un état affectif intense lié à un objet identifiable, avec un début brutal et une durée relativement brève* ». Lorsqu'un individu est confronté à une situation spécifique, l'émotion s'accompagne de modifications physiologiques et comportementales se manifestant de manière automatique et involontaire. De fait, l'émotion exerce une influence considérable sur l'organisme et induit des altérations notables dans le comportement de la personne.

Considéré comme l'un des principaux spécialistes de l'étude de l'émotion, Paul Ekman (1972) définit celle-ci comme un « *état de conscience, agréable ou pénible, concomitant à des modifications organiques brusques d'origine interne ou externe* ». En s'appuyant sur les travaux de Darwin (1872), selon lesquels « *les jeunes et les vieux d'un très grand nombre de races, tant chez les animaux que chez les humains, expriment le même état d'esprit par les mêmes mouvements* », Ekman postule l'existence d'une universalité des expressions faciales. Dans cette perspective, il réalise une étude transculturelle en 1969 auprès d'une tribu isolée de Papouasie-Nouvelle-Guinée, dépourvue de contact avec d'autres cultures. Les membres de ce groupe se révèlent tout à fait capables d'identifier correctement, à partir de photographies, les expressions émotionnelles d'individus étrangers à leur culture. Cette observation constitue un argument de poids en faveur de l'hypothèse selon laquelle les expressions faciales émotionnelles ne seraient pas déterminées par la culture. Au fil de ses recherches, Ekman (1980)

précise cette théorie en distinguant six émotions dites fondamentales ou primaires : la joie, la surprise, la tristesse, la colère, le dégoût et la peur.

2.1. Expression des émotions chez les personnes présentant une maladie neuro-évolutive

L'émotion peut être appréhendée comme la symbolisation du mouvement intérieur du corps vers l'extérieur, traduisant ainsi l'état physiologique, mental et psychique de l'individu. À ce sujet, Gil et Arroyo-Anllo (2019) soulignent que l'émotion constitue à la fois un ressenti et un mouvement, étroitement lié l'un à l'autre. Ils précisent que celle-ci s'exprime par un ensemble complexe de modifications neurovégétatives (vasculaires et cardiaques), musculaires (notamment au niveau du visage) et comportementales (agitation, rapprochement, évitement). Il convient de noter que l'émotion se caractérise par sa brièveté. S'inscrivant dans la continuité des travaux d'Ekman (1972), Damasio (1998) propose que les émotions primaires – également qualifiées d'émotions de base, innées ou universelles – résultent d'un processus de sélection adaptatif concourant à la survie de l'espèce. Ces émotions se manifestent sous forme de réactions particulièrement rapides du système nerveux. Nous développerons l'apport de Damasio dans la sous-partie 2.2. de ce Chapitre.

Selon Gil et Arroyo-Anllo (2019), les émotions sont également des composantes de la communication. Les mimiques émotionnelles, universelles par nature, assurent à la fois l'expression et la communication des émotions primitives (Holland et Kensinger, 2010). Ces dernières s'intègrent à la fonction pragmatique du langage en accompagnant, par une gestuelle et une prosodie émotionnelle distincte de la prosodie linguistique, les actes langagiers. Ce mécanisme permet notamment aux personnes de discerner l'intonation émotionnelle d'un discours, même dans une langue étrangère. Organisée au niveau de zones symétriques de l'hémisphère droit, la prosodie émotionnelle se décline en deux volets : l'un expressif, relatif à la capacité de produire ou de reproduire une expression verbale chargée d'émotion, et l'autre réceptif, qui permet d'en interpréter les nuances chez l'interlocuteur.

Pour Gil (2012), les émotions constituent une composante essentielle dans la construction de l'identité humaine, autrement dit du « Self », laquelle se définit par la manière d'être, d'être-au-monde et d'être reconnu en tant qu'individu. Cet aspect rejoint notre développement dans le Chapitre 3 au sujet de l'ipséité. En effet, l'identité personnelle, entendue comme connaissance de soi, s'appuie sur la mémoire, notamment sur la mémoire épisodique qui permet d'identifier et de relier, dans la continuité d'une même histoire, des souvenirs perçus à la fois comme appartenant à soi et comme appartenant au passé. Selon Gil et Arroyo-Anllo (2019), la

représentation qu'un individu se fait de lui-même, de son « Soi », inclut non seulement ses sentiments et ses émotions, mais aussi l'ensemble de ses expériences, sa profession, ses interactions familiales et sociales, ainsi que ses opinions et ses convictions intimes. Qui plus est, la façon spécifique dont chaque personne gère et exprime ses émotions constitue une composante de son caractère. Ce dernier, formé de l'ensemble des traits distinctifs (habitudes, comportements, caractéristiques) qui façonnent sa personnalité, permet de rendre ses réactions prévisibles (Tamisier et al., 1999) et de l'identifier, puis de le réidentifier, « *comme étant le même* » (Ricoeur, 1996).

En 1999, Ekman élargit la liste initiale de six émotions à seize, en y intégrant notamment le soulagement, la satisfaction, le plaisir sensoriel, l'amusement, la culpabilité, l'excitation, la fierté, la gêne, la honte et le mépris. Cette révision accorde une plus grande place aux émotions présentant une valence positive. Par ailleurs, Ekman (1999) introduit la notion de micro-expressions, qui se caractérisent par des manifestations faciales brèves et involontaires, dépendantes de l'émotion ressentie. Elles révèlent la dissimulation potentielle d'une émotion, qu'il s'agisse d'une décision consciente de l'individu ou d'un phénomène de répression, situation dans laquelle l'individu ignore ou réprime l'émotion éprouvée. L'observation de ces micro-expressions offre ainsi une source de données aisément accessible et particulièrement pertinente pour l'étude des émotions.

Dans la prolongation de ces découvertes, Ekman (1997) conçoit le Facial Action Coding System (FACS), un outil qui définit 46 unités d'action afin de réaliser une analyse plus fine et plus précise des expressions faciales. Le FACS permet de décomposer chaque mouvement facial en unités d'action (Action Units), correspondant à l'activation d'un ou de plusieurs muscles peauciers (Ekman, 1997). Cette méthode vise à coder de manière systématique et rigoureuse l'ensemble des configurations faciales observables.

Les émotions dépendent des circuits neuronaux relevant du système limbique et que l'amygdale joue un rôle important dans la mémoire ainsi que dans le traitement des émotions. Suite à ses recherches, Buchanan (2007) énonce que l'amygdale est activée lors d'une situation émotionnelle et influence sa mémorisation. Elle joue également un rôle dans la récupération d'informations en activant des structures nécessaires au traitement des émotions, mais elle active aussi d'autres structures nécessaires à la récupération de souvenirs. Par ailleurs, Damasio (1995) postule l'idée selon laquelle les circuits neuronaux à l'origine de la perception des émotions peuvent également être situés dans certaines régions du cerveau telles que le cortex préfrontal. Les émotions influent également sur les connexions établies entre l'hippocampe et

l'amygdale. L'hippocampe joue un rôle fondamental dans la consolidation mnésique, tandis que l'amygdale intervient de manière déterminante dans le traitement des signaux émotionnels.

L'émotion suscite des modifications physiologiques et comportementales qui se déclenchent de façon automatique et involontaire lorsque l'individu est confronté à une situation particulière (Eustache et al., 2017). L'émotion exerce ainsi une influence considérable sur l'ensemble de l'organisme, se manifestant par des changements aisément observables dans le comportement. Dans cette perspective, Marr (1982) propose au sein d'une de ses études, une catégorisation en trois parties des modes d'expressions émotionnelles. Tout d'abord, les expressions physiologiques qu'implique une réaction émotionnelle, telles que le rythme cardiaque ou la sudation ; puis les expressions comportementales (posture, gestuelle) et enfin, les expressions psychologiques (expressions faciales, expressions vocales). À ce propos, Garitte (1998) conçoit l'émotion comme « *consolidant le lien qui unit les interlocuteurs, en particulier au maintien de la fonction phatique, son but étant de maintenir la relation entre les interlocuteurs, assurant une cohésion sociale* ». Nous développerons plus en détail cet aspect dans la sous-partie 2.2. de ce Chapitre.

Négligée par la science pendant de nombreuses années, l'étude des liens entre mémoire et émotion fait depuis plusieurs années l'objet d'un intérêt grandissant dans la littérature scientifique. Un certain nombre de recherches menées en psychologie et neuropsychologie se sont attachées à démontrer l'importance des émotions dans les processus cognitifs (Baddeley, 2010 ; Gil et Arroyo-Anllo, 2019).

Quand les émotions sont abordées, il est nécessaire de comprendre leur processus de déclenchement. Dans leur étude, Schachter et Singer (1962) décrivent ce processus en le nommant d'étiquetage cognitif. Ce processus s'élabore en deux étapes : tout d'abord, la phase de perception du stimulus permet de mettre en place les réponses automatiques adaptées à la situation rencontrée. Il s'agit d'un état d'hyperéveil. Puis, la seconde phase va permettre d'interpréter les réponses émotionnelles en prenant en compte le contexte et les connaissances de l'individu. Cela va donc permettre de déterminer l'émotion ressentie à cet instant.

Pour Van Der Linden (2003), les émotions modulent l'expérience subjective du souvenir. En d'autres termes, les souvenirs des évènements vécus avec émotions seront mieux rappelés et comporteront plus de détails. De ce fait, notre cerveau va, inconsciemment, préserver certaines informations dans la mémoire et est guidé par les émotions. Il ne garde que ce qui fait sens pour l'individu. Ainsi, même si la maladie impacte les performances de tâches de mémorisation en mémoire épisodique, il est possible d'observer de meilleures performances lorsqu'il s'agit d'informations avec une connotation émotionnelle.

2.2. Émotions et mémoire : catalyseurs de reconnaissance dans les maladies neuro-évolutives

Selon Eustache (2017), il est envisageable de penser que les émotions puissent avoir un effet sur les activités cognitives, perturber la cognition, mais également avoir un effet motivateur et facilitateur sur la mémoire. Dans leur étude, Gil et Arroyo-Anllo (2019) soutiennent que les émotions mobilisent la « puissance d'agir » de l'être humain, interviennent dans les processus décisionnels, facilitent la mémorisation et constituent des instruments de communication à travers les mimiques, la prosodie et la régulation émotionnelle. Par ailleurs, elles représentent également des composantes essentielles de l'identité humaine. Au sein de plusieurs de ses études, Damasio (1998, 1999, 2003) a appuyé ce phénomène d'effet motivateur et facilitateur des émotions sur la mémoire. Ses études ont mis en exergue le fait que les émotions seraient des « catalyseurs émotionnels » c'est-à-dire que la récupération d'informations ayant une connotation émotionnelle serait facilitée.

Cette récupération d'informations est favorisée par deux dimensions (Sava et Chainay, 2013). Dans un premier temps, la valence émotionnelle désigne le caractère agréable ou désagréable d'une émotion suscitée par un stimulus. Elle peut être positive, négative ou neutre. Une valence positive ou négative est susceptible de renforcer l'encodage ou la récupération mnésique, tandis qu'une valence neutre n'induira aucun effet facilitateur. Dans un second temps, l'intensité émotionnelle, définie comme étant le niveau d'éveil induit en fonction du stimulus, influence la récupération. Plus l'intensité émotionnelle est importante, plus l'effet facilitateur de récupération est considérable. Ces deux facteurs influencent la mémoire au travers de différents processus cognitifs, dont l'un relève d'une évaluation consciente de la situation, tandis que l'autre se fonde sur un traitement plus automatique de l'information. Ainsi, lorsqu'un stimulus suscite une émotion de forte intensité, on observe généralement des modifications physiologiques, telles qu'une accélération de la respiration, une augmentation de la fréquence cardiaque ou encore une hausse de la sudation.

La théorie de la sélectivité socio-émotionnelle, proposée par Carstensen (1995), met en avant l'existence d'un biais de positivité en mémoire pour les visages exprimant la joie. Ce biais a également été mis en évidence chez les personnes âgées atteintes de MNE qui manifestent une meilleure reconnaissance et mémorisation des visages exprimant des émotions positives. Il existe deux modes de traitement des émotions. Le premier mode de traitement repose sur un traitement fin et élaboré qui tient compte des informations antérieures. Le second est un traitement dit « optimisé » qui consiste à traiter les émotions de façon schématique et

automatique, en privilégiant les émotions positives. Ce mode serait moins coûteux d'un point de vue cognitif. La diminution des ressources cognitives conduirait de ce fait les personnes âgées à privilégier les émotions positives. Carstensen (1995) avance l'hypothèse selon laquelle les personnes âgées les plus sensibles aux émotions positives sont aussi celles ayant des capacités cognitives les plus faibles. Par ailleurs, selon Poirier et Gil (2018), les visages souriants auraient plus tendance à induire un sentiment de familiarité. Ce sentiment s'exprime par le fait d'avoir rencontré, au préalable, une personne tout en étant incapable de restituer le contexte initial de cette rencontre. Les visages peuvent donc être perçus même s'ils ne peuvent pas clairement être identifiés.

2.2.1. Les émotions dans les différents processus mnésiques chez les sujets sains

Dans leurs études respectives, Phelps (2004) et Talmi et collaborateurs (2008) ont avancé que la charge émotionnelle d'un stimulus est susceptible d'influencer différentes phases de la mémorisation d'une information, de la sélection à l'encodage, en passant par la consolidation et la récupération. Selon LaBar et Cabeza (2006), l'impact des émotions sur la mémoire semble résulter de l'interdépendance étroite entre les structures dédiées au traitement émotionnel et celles qui sous-tendent les processus mnésiques. Les expériences émotionnelles sont rendues possibles par le « cerveau émotionnel », constitué d'un ensemble de régions cérébrales dont l'amygdale constitue l'élément central (Dalgleish, 2004). En effet, l'amygdale est au cœur du (des) système(s) responsable(s) de la mémorisation des informations à caractère émotionnel.

L'amygdale établit des connexions afférentes et efférentes avec diverses structures cérébrales reconnues pour leur contribution aux multiples formes de mémoire. Ainsi, outre l'apprentissage conditionné qu'elle soutient directement, cette structure, par le biais de projections aussi bien directes qu'indirectes, exerce une influence sur différentes modalités mnésiques telles que la mémoire de travail, la mémoire épisodique ou encore les processus d'amour. De surcroît, du fait de son rôle dans la libération des hormones du stress via l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HHS), elle participe de manière déterminante à la consolidation et au stockage des souvenirs (LaBar et Cabeza, 2006).

Le rôle fondamental de l'amygdale dans la mémoire émotionnelle a été démontré par de nombreuses études de neuro-imagerie et de neuropsychologie dont celles de Haman (2001) et Phelps (2004). Chez les personnes saines, cette structure s'active lors des phases d'encodage, de consolidation et de récupération des informations à contenu émotionnel (Dolan et al., 2000). Il a également été établi que l'intensité de son activation pendant l'encodage est proportionnelle à la probabilité de rappeler ces informations ultérieurement (Canli et al., 2000).

Des études sont venues affiner ces résultats en démontrant que la contribution de l'amygdale à la mémoire émotionnelle varie selon le type de récupération évalué. Ainsi, lorsque l'intervalle entre l'encodage et la récupération est court, l'amygdale exercerait son influence sur les processus mécaniques en modulant l'attention. En facilitant la perception des stimuli émotionnels et en orientant l'attention vers ceux-ci, elle favoriserait un encodage privilégié de l'information, ce qui se traduirait par une récupération plus efficace immédiatement après l'encodage ou à court terme (Talmi et al., 2008). En revanche, lorsque l'intervalle entre l'encodage et la récupération est long (Ochsner, 2000), l'amygdale contribuerait à la consolidation des traces mentales émotionnelles en modulant l'activité hippocampique. À son tour, l'hippocampe, qui forme des traces épisodiques de souvenirs émotionnels, influencerait la réponse de l'amygdale lorsque la personne est confrontée à un stimulus émotionnel (Phelps, 2004).

Par ailleurs, la modulation amygdalienne des processus mnésiques différerait en fonction de l'intensité et de la valence des stimuli. L'impact de l'intensité émotionnelle dépendrait principalement du réseau amygdalo-hippocampique et concernerait essentiellement les stimuli de forte intensité (Sava et Chainay, 2013). À l'inverse, l'influence de la valence reposerait sur un réseau dépendant du cortex préfrontal et de l'hippocampe (Kensinger et al., 2004), et s'appliquerait plutôt aux stimuli de faible intensité. Ainsi, l'amygdale joue un rôle déterminant dans la sélection, l'acquisition, la consolidation et la récupération des informations émotionnelles. Cette structure semble être relativement préservée lors du vieillissement normal (Good et al., 2001), ce qui laisse supposer une conservation des capacités de l'EEM chez les sujets âgés en bonne santé.

Cependant, une question cruciale demeure : la réduction du volume amygdalien impliquée dans la MA (Basso et al., 2006) entraîne-t-elle une altération des capacités de traitement émotionnel et une perturbation de l'EEM ?

2.2.2. Le traitement des émotions chez les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives à un stade sévère

Dans le cadre des MNE à un stade sévère, il est primordial de comprendre comment les émotions peuvent continuer à jouer un rôle dans les processus de reconnaissance implicite.

Les études menées sur le traitement des émotions chez les personnes âgées atteintes de MNE donnent des résultats contradictoires. Dans leur étude, Hargrave et collaborateurs (2002) ont observé que les personnes MA avaient des difficultés pour reconnaître et discriminer les expressions faciales en lien avec la peur, la colère, le dégoût, la tristesse et la surprise. Cette

altération pourrait avoir des répercussions directes sur la manière dont les souvenirs émotionnels sont encodés et récupérés en mémoire. Cependant, les résultats de Roudier et collaborateurs (1998) contredisent ces conclusions puisqu'ils ont constaté que la discrimination des expressions faciales était préservée pour les émotions de joie, de tristesse et de colère.

Chez les personnes atteintes de MNE, et plus particulièrement de MA, une réduction du volume de l'amygdale est observée dès les stades précoces de la maladie (Poulin et al., 2011). Cependant, des études indiquent que, malgré cette atrophie, les performances des personnes atteintes de la MA restent comparables à celles de sujets sains lorsqu'il s'agit d'évaluer la valence et l'intensité de différentes catégories de stimuli tels que des images (Kensinger et al., 2002), des phrases (Kensinger et al., 2004), des récits (Boller et al., 2002 ; Satler et al., 2009) ou encore des événements publics (Budson et al., 2004). La mémoire implicite et les émotions pourraient donc jouer un rôle préservateur, permettant aux personnes âgées de maintenir une connexion avec leur environnement affectif, même lorsque la mémoire déclarative est altérée. En d'autres termes, cela suggère que le traitement émotionnel, bien que potentiellement altéré anatomiquement, continue à exercer une influence significative sur l'encodage mémoriel, renforçant la mémorisation de certains événements émotionnels.

Par ailleurs, les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère présentent des réponses électrodermales face aux stimuli émotionnels similaires à celles des témoins (Haman et al., 2000) et manifestent le même schéma d'orientation de l'attention à l'égard des stimuli sensoriels extra-personnels, en ce sens qu'ils fixent plus longuement les scènes chargées d'une forte intensité émotionnelle que les scènes neutres (LaBar et al., 2000). Ces données suggèrent que, malgré les altérations cognitives, l'impact des émotions sur la mémoire et l'attention reste partiellement conservé.

En complément des données issues de la neuropsychologie, certains travaux cliniques apportent un éclairage précieux sur le fonctionnement émotionnel des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Nous savons que les MNE se caractérisent par un déclin progressif des fonctions cognitives, l'émergence de troubles du comportement et des altérations du fonctionnement subjectif. Pour Ploton (2012), ce dernier se manifeste par un investissement émotionnel élevé, un appauvrissement de la vie psychique, un sentiment de dévalorisation et une forte dépendance affective. Chez les personnes âgées atteintes de MNE, les capacités émotionnelles demeurent relativement préservées, vraisemblablement en raison de l'impact tardif de cette pathologie sur la mémoire implicite. Toujours selon Ploton (2012), cette préservation des processus émotionnels s'exprime sous la forme d'une « primauté du registre émotionnel », qui leur permet de maintenir une perception et une expression émotionnelles.

Toutefois, ces personnes se révèlent incapables de réguler leurs émotions en raison de leurs dysfonctionnements cognitifs. C'est précisément dans ce registre émotionnel que prennent forme le type d'attachement, la dimension émotionnelle du travail de deuil et le socle de l'estime de soi. Enfin, Ploton (2012) conclut que, si la MA altère les fonctions cognitives, elle épargne en grande partie les capacités émotionnelles de ces personnes. Les résultats de l'étude menée par Paccalin et collaborateurs (2006) tendent aux mêmes conclusions, puisqu'ils évoquent que, bien que les performances de tâches de mémorisation en mémoire épisodique diminuent avec l'évolution de la MA, un contenu émotionnel semble être mieux rappelé. Ainsi, la MA semble préserver le delta émotionnel.

Néanmoins, certaines recherches soulignent l'existence de déficits potentiels chez les personnes atteintes de la MA en ce qui concerne le traitement des informations émotionnelles. Par exemple, Klein-Koerkamp et collaborateurs (2012) ont réalisé une méta-analyse consacrée aux capacités de décodage émotionnel dans la MA. Elle montre que les personnes âgées obtiennent des résultats inférieurs à ceux de sujets âgés sains dans des tâches de dénomination, d'appariement, de sélection et de discrimination de stimuli émotionnels. Toutefois, la majorité des travaux inclus dans cette méta-analyse portaient spécifiquement sur des visages exprimant différentes expressions émotionnelles, ce qui limite la généralisation de ces conclusions à d'autres types de stimuli (mots, récits, images…). En outre, plusieurs de ces études suggèrent que ce déficit s'expliquerait principalement par les difficultés cognitives inhérentes à la MA plutôt que d'un trouble primaire du traitement émotionnel. Ainsi, dans l'étude de Burnham et Hogervorst (2004), aucune différence significative n'a été relevée entre les performances des personnes atteintes de la MA et celles des témoins dans les tâches de reconnaissance et de dénomination d'expressions émotionnelles. En revanche, ces personnes âgées se montraient moins performantes dans une tâche d'appariement de ces mêmes expressions, ce qui, selon Burnham et Hogervorst (2004), renverrait davantage à un déficit visuospatial qu'à une altération spécifique du traitement émotionnel. Ce constat illustre la manière dont les composantes cognitives, dont la mémoire de travail ou les capacités visuo-spatiales, peuvent influencer l'expression et la reconnaissance des émotions.

En somme, bien qu'une diminution du volume de l'amygdale survienne dès les premiers stades de la MA, correspondant à l'apparition des premiers symptômes cognitifs, ces changements ne semblent pas affecter de manière notable la capacité des personnes âgées à détecter, reconnaître et traiter les informations émotionnelles. Ainsi, si l'on constate des modifications de l'impact exercé par les émotions sur la mémoire chez ces personnes, il est peu probable que celles-ci résultent d'un déficit inhérent au traitement émotionnel. D'autres

facteurs, qu'il conviendra d'examiner, pourraient être à l'origine de ce phénomène. En résumé, les émotions vécues continueraient de laisser une empreinte durable dans la mémoire, influençant indirectement les souvenirs à travers leurs contextes.

Decety (2004) avance le fait que les personnes âgées à un stade sévère de la maladie garderaient une sensibilité particulière à l'empathie, c'est-à-dire à « *un sentiment de partage et de compréhension émotionnelle qui témoigne des mécanismes intersubjectifs propres à l'espèce humaine* ». Gil et Arroyo-Anllo (2019) définissent l'empathie comme étant la faculté de se projeter dans la perspective d'autrui afin de partager ses émotions (empathie émotionnelle) et de saisir ses pensées (empathie cognitive), tout en maintenant une distinction claire entre soi et l'autre. Il existe une forme de primauté du registre émotionnel, registre qui semble encore fonctionner d'un point de vue relationnel et qui peut contribuer à forger, de manière implicite, des traces mnésiques positives ou négatives (Baddeley, 2010). Les voies neuronales qui sous-tendent les deux formes d'empathie se révèlent distinctes. L'empathie émotionnelle est notamment soutenue par le gyrus frontal inférieur droit, symétrique de l'aire de Broca, une région cérébrale d'ancienne origine phylogénétique associée au système des neurones miroirs et reliée à l'amygdale, au cortex somatosensoriel ainsi qu'à l'insula. L'empathie cognitive, quant à elle, dépend du cortex préfrontal ventro-médian, en connexion avec les pôles temporaux, le sillon temporal supérieur et la jonction temporo-pariétale (Shamay-Tsoory, 2009). Si les capacités empathiques sont généralement très altérées dans les dégénérescences fronto-temporales, elles suscitent des appréciations nuancées dans la MA. Pour certains auteurs, ces capacités demeureraient préservées, contrairement à ce qui est observé dans les dégénérescences fronto-temporales et les démences vasculaires. À savoir que ces dernières n'affectent que l'empathie cognitive (Alladi et al., 2011). Au contraire, pour Martinez et collaborateurs (2018), l'empathie serait compromise, renforçant ainsi la charge pesant sur l'entourage (familles et soignants).

Ainsi, les émotions vécues dans certaines situations viendraient laisser une empreinte dans la mémoire, quel que soit l'évolution de ses troubles cognitifs, même si ce mécanisme s'opère inconsciemment. Ce ne serait pas l'émotion en elle-même qui subsiste, mais tout ce qui gravite autour : les circonstances, les causes et les suites des émotions ressenties. Plusieurs études scientifiques (Baddeley, 2010 ; Imbeault et al., 2018 ; Gil et Arroyo-Anllo, 2019 ; Ashizawa et al., 2021) s'accordent sur le fait que les émotions sont centrales dans la cognition. Niedenthal et collaborateurs (2009) affirment que les émotions sont des phénomènes internes et observables comprenant diverses manifestations psychologiques et comportementales. Les théories cognitives d'évaluation de l'émotion proposent que les émotions seraient déclenchées

lorsque l'individu évalue chaque stimulus ou situation. C'est dans cette perspective que Damasio (1995) propose la théorie des marqueurs somatiques qui affirme que les réactions physiologiques associées à des évènements vécus dans des situations similaires comportant une forte valence émotionnelle, positive ou négative, seraient plus importants. Il est possible d'en déduire que si les processus émotionnels sont liés aux processus cognitifs, ils peuvent influencer la mémoire. Ainsi, selon Damasio (1995), il suffit de se référer au contexte de l'homéostasie pour comprendre l'origine des sentiments : « *les sentiments agréables et désagréables correspondent aux fourchettes hautes et basses de l'homéostasie* ». Ainsi, les sentiments se caractérisent par une dimension privée et intime. Ils perdurent plus longtemps dans le temps que les émotions, y compris en l'absence d'un objet. Cette plus grande persistance peut avoir un impact durable sur le souvenir de l'événement émotionnel lui-même.

Certaines études scientifiques ont mis en avant la valence émotionnelle comme vecteur d'une mémoire plus efficiente (Damasio, 1995). D'autres études (Darnaud, 2003 ; Imbeault et al., 2018 ; Ashizawa et al., 2021) ont mis en évidence l'influence des MNE sur le quotidien des personnes âgées, la façon d'exprimer leurs émotions, l'influence sur leur mémoire ou sur leur reconnaissance. En définitive, la préservation relative des émotions chez les personnes âgées atteintes de MNE, combinée à la persistance d'une certaine sensibilité empathique suggère que la dimension émotionnelle continue de jouer un rôle crucial dans la manière dont ces individus perçoivent, mémorisent et comprennent leur environnement.

Alors que les sections précédentes ont mis en lumière la persistance de certaines réponses émotionnelles malgré le stade sévère de la MNE, il apparaît nécessaire d'examiner plus spécifiquement l'un des canaux privilégiés de cette expression émotionnelle : le visage. Support central de la communication non verbale et de la reconnaissance interpersonnelle, le visage joue un rôle fondamental dans les interactions sociales, particulièrement chez les personnes atteintes de MNE. La section suivante se consacrera ainsi à l'analyse des fonctions cognitives, émotionnelles et relationnelles du visage, en tant que médiateur du lien à autrui.

2.3. Le rôle du visage dans la relation à autrui chez les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives

Bien que d'autres indicateurs, tels que la gestuelle, puissent refléter la reconnaissance et l'impact des émotions, il nous a paru pertinent d'approfondir la thématique des visages émotionnels dans le cadre de cette thèse. En effet, le visage constitue le premier élément perçu lors de la rencontre avec autrui. Il représente l'un des principaux vecteurs d'expression émotionnelle, permettant non seulement d'accéder à l'état émotionnel de la personne, mais

également de faciliter sa reconnaissance et la compréhension des émotions ressenties. De ce fait, l'étude approfondie des expressions faciales permet une analyse fine et nuancée des mécanismes émotionnels et cognitifs impliqués dans les interactions humaines.

La relation au visage se révèle intimement liée à la construction de l'identité et à la perception de l'altérité. Elle ne se limite pas à un simple outil de connaissance interhumaine, mais constitue également un mécanisme fondamental de communication entre soi et autrui. À ce sujet, Gil et Arroyo-Allo (2022) évoqueront que ce dispositif repose sur des réseaux de mentalisation qui permettent d'attribuer à l'autre des intentions et des émotions, un processus étroitement associé à la théorie de l'esprit, et sur l'empathie, cette capacité particulière de se mettre à la place d'autrui pour ressentir et comprendre ses expériences tout en conservant sa propre identité. Ainsi, par son rôle déterminant dans l'intersubjectivité et la « *réciprocité des consciences* ». Nédoncelle (1942) précise que la relation au visage s'impose comme « *un des piliers essentiels de la sociabilité humaine* ». Elle coexiste avec l'essence même de l'humanité, puisque, comme le soulignait déjà Aristote (1992), l'homme se caractérise essentiellement par sa nature sociable. C'est par le visage que la reconnaissance ou la non-reconnaissance s'opère. Au-delà du visage même, ce dernier révèle d'autres informations essentielles : l'émotion ressentie, l'invitation ou non à l'échange, par exemples. Le visage se présente donc comme étant un facteur de liaison ou de déliaison sociale (Gil et Arroyo-Allo, 2022).

Toujours selon Gil et Arroyo-Allo (2022), la rencontre du visage s'inscrit dans une dynamique plurielle et simultanée où se conjugue l'union d'un « Je » et d'un « Tu », l'expérience du regard à la fois percevant et se percevant ainsi que l'émergence d'une identité porteuse d'intentionnalité. Lévinas (cité par Chalier, 1993) exprimait à juste titre que « *percevoir un visage se vit comme un saisissement* », soulignant ainsi l'aspect fondamentalement relationnel de cette interaction. Le visage, en tant que premier médiateur de l'altérité, constitue le point de départ d'une construction identitaire, initiée dès les premiers instants de la vie dans la relation maternelle et appelle à une responsabilité induite envers autrui (Levinas, 1982). Cette rencontre débute par une expérience sensorielle essentiellement visuelle, mais qui s'enrichit de composantes dynamiques et polysensorielles, telles que la cinétique faciale, la silhouette, la posture et même les échanges verbaux. Ainsi, la perception d'un visage ne se limite pas à l'analyse de ses caractéristiques géométriques par le cortex occipital mais engage simultanément des processus cognitifs, émotionnels et comportementaux (Gil et Arroyo-Allo, 2022).

En s'appuyant sur le modèle de reconnaissance des visages de Bruce et Young (1986) complété d'indications anatomiques proposées par Gil et Wager (2021), Gil et Arroyo-Allo

(2022) vont distinguer 4 actes dans la rencontre des visages. Dans un premier temps, l'analyse visuelle des caractéristiques structurales du stimulus, assurée par le cortex occipital, constitue l'acte initial de la rencontre du visage. Cette étape, localisée au niveau du gyrus occipital inférieur, permet de distinguer un visage humain d'un visage non humain grâce à l'encodage structural. Lorsque le visage perçu se révèle familier, les informations perceptives structurales activent les unités de reconnaissance spécialisées, situées dans l'aire fusiforme des visages : il s'agit de l'acte 2, qui se manifeste par l'activation d'un ensemble mémorisé de visages connus, engendrant un sentiment conscient de familiarité. Néanmoins, l'identification proprement dite nécessite la mise en relation de ces représentations familiales avec la mémoire sémantique, mobilisant alors les connaissances relatives à l'identité de la personne dans le pôle temporal droit (acte 3). Enfin, l'acte 4 de la rencontre du visage permet la transmission de ces informations, majoritairement intégrées de l'hémisphère droit vers les structures de l'hémisphère gauche impliquées dans le langage et permettra dès lors à la personne d'annoncer le nom de la personne associée à ce visage.

Les études menées par Bauer (1984, 1988) ont montré que la présentation des visages familiers déclenchait chez les personnes âgées atteintes de MNE une réponse électrodermale, c'est-à-dire une manifestation émotionnelle, en l'absence de reconnaissance ou de sentiment de familiarité. La prosopagnosie semble préserver une forme de reconnaissance inconsciente, qui s'exprime sous la forme d'un sentiment implicite de familiarité. Tandis que la reconnaissance explicite des visages repose sur la voie « ventrale » occipito-temporale, ce sentiment de familiarité ou de reconnaissance implicite serait soutenu par une voie « dorsale » dépendant du lobe occipital au lobe pariétal et se prolongeant jusqu'au gyrus cingulaire (Gil et Arroyo-Allo, 2022). Dans la vie quotidienne, la reconnaissance d'un visage implique une identification explicite, soutenue par un sentiment implicite de familiarité. Bien que la MA altère la mémoire explicite, elle préserve néanmoins les capacités d'encodage implicite relatives aux informations auditivo-verbales et visuelles (Deason et al., 2015).

Des recherches (Winograd et al., 1999 ; Willems et al., 2002) ont mis en évidence que les personnes âgées atteintes de MNE arrivant en EHPAD éprouvent des difficultés à apprendre, à reconnaître et à nommer de nouveaux visages. Au cours de l'évolution des troubles neurocognitifs, plusieurs types d'agnosie peuvent être rencontrés, dont l'anosognosie, c'est-à-dire une absence de prise de conscience des troubles ; et la prosopagnosie, lorsque la personne ne reconnaît plus les visages actuels des personnes proches ou des célébrités (Martinaud, 2012). Cette dernière est une forme d'agnosie visuelle entraînant une perte progressive de la reconnaissance des visages, même les plus familiers ; ou une incapacité à encoder de nouveaux

visages. Cependant, il est important de faire la distinction entre reconnaissance et identification. « *La reconnaissance est une opération moins profonde que l'identification* » (Bruyer, 1987).

Cependant, même en l'absence d'une identification explicite, la récurrence de ces rencontres visuelles suscite progressivement un sentiment implicite de confiance et de familiarité.

3. Maladies neuro-évolutives et reconnaissance implicite

La reconnaissance s'opère lorsque la personne détermine si le visage présenté est un visage qu'elle a déjà vu auparavant ou qu'elle connaît ; tandis que l'identification est un cas particulier de reconnaissance qui est plus approfondi et exhaustif. Ainsi, l'individu identifie un visage, mais est également capable d'accéder à un ensemble d'informations concernant cette personne, notamment le type de relation entretenu. De ce fait, la reconnaissance précède l'identification et se révèle en être la consolidation préalable.

La reconnaissance implicite peut donc conduire à la reconnaissance des personnes sans pour autant être capable de les nommer. Selon Besson et collaborateurs (2012), la reconnaissance permet à un individu d'estimer s'il a déjà rencontré ou non un stimulus. La recollection induit la reconnaissance d'informations contextualisées relatives au stimulus et la familiarité permet de reconnaître l'objet sans avoir recours à la récupération d'éléments contextuels. Blanc et collaborateurs (2006) précisent que l'émotion peut induire un sentiment de familiarité qui amènerait l'individu à produire un jugement de reconnaissance. La reconnaissance faciale ainsi que l'émotion exprimée jouent un rôle central dans les interactions relationnelles. Les personnes atteintes d'une MNE, telle que la MA, semblent garder un sentiment de familiarité malgré leurs troubles cognitifs.

Platel et collaborateurs (2015) ont mené une étude auprès de deux personnes atteintes de la MA. Les auteurs ont confronté successivement ces deux participants à une personne qui leur était familière et à une personne qui leur était inconnue. Même sans être en mesure de la nommer, les personnes âgées ont été capables de reconnaître la personne qu'elles côtoyaient régulièrement. Cette reconnaissance repose sur le sentiment de familiarité. Yonelinas et collaborateurs (2002) ont montré que, chez les personnes présentant une atteinte hippocampique, la reconnaissance est atteinte alors que la familiarité est préservée.

Dans un contexte familial, qu'il s'agisse des enfants ou des conjoints, chaque lien a sa spécificité (Talpin et Racin, 2023). Cette reconnaissance ou ce sentiment de reconnaissance peut présenter une certaine variabilité entre les enfants et les conjoints des personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère. Cette disparité peut s'expliquer par la nature différente

des relations et de l'histoire relationnelle préexistante. Les conjoints, généralement engagés dans une relation de longue durée, ici plus de 40 ans de vie commune, et souvent marqués par une cohabitation continue, peuvent éprouver une plus grande difficulté à maintenir un sentiment de reconnaissance face aux transformations profondes induites par les MNE. Selon Pria Veillon (2017) la proximité quotidienne et l'intensité des interactions peuvent amplifier les sentiments de perte et de dépersonnalisation, conduisant à une diminution du sentiment de reconnaissance. En revanche, les observations de Bonnet-Llompart et de Laurent (2020) suggèrent que les relations entre enfants et parents, bien qu'également profondes, peuvent bénéficier d'une certaine distance émotionnelle et de rôles relationnels différents, ce qui pourrait faciliter un maintien plus élevé du sentiment de reconnaissance malgré la progression de la maladie. De plus, l'histoire relationnelle, marquée par des interactions et des attentes spécifiques, joue un rôle crucial dans la perception et l'expression du sentiment de reconnaissance. Les conjoints peuvent éprouver des difficultés accumulées à accepter les changements induits par la MNE, en raison de leur engagement émotionnel et de leur dépendance réciproque, tandis que les enfants peuvent naviguer dans leurs dynamiques relationnelles. La nature et l'histoire des liens familiaux permettent de comprendre les différences dans le sentiment de reconnaissance ressenti par les conjoints et les enfants face à l'évolution des MNE.

Tulving (1985) a développé un concept : le paradigme « *remember / know* ». Il s'agit d'une auto-évaluation de l'expérience subjective associée à la reconnaissance des personnes. La réponse « *I remember* », signifiant « Je me souviens » est énoncée lorsque les informations épisodiques et contextuelles relatives à l'item appris sont récupérées. On parle alors de recollection. Quant à la réponse « *I know* », signifiant « Je sais », elle doit être donnée lorsque l'item est reconnu comme étant familier en l'absence de récupération d'éléments contextuels présents à l'encodage ; on parle ici de familiarité. Les travaux de Yonelinas et collaborateurs (2002) reprennent ce paradigme et leur étude montre qu'il n'existe pas d'altération de familiarité dans une tâche de reconnaissance des visages chez les personnes atteintes de troubles cognitifs légers. Ces résultats s'inscrivent dans un contexte plus large où les processus de mémoire sont influencés par des facteurs émotionnels.

Chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, il est possible d'établir un parallèle entre la reconnaissance implicite, le sentiment de reconnaissance, le sentiment de familiarité et le sentiment de déjà-vu. Bien que ces notions soient indirectement liées, elles se distinguent toutefois par des nuances subtiles, lesquelles tendent à s'effacer dans le contexte d'une maladie à un stade sévère. Dans le contexte des MNE à un stade sévère, nous pouvons aussi bien évoquer une reconnaissance qu'un sentiment de reconnaissance, un sentiment de

familiarité ou un sentiment de déjà-vu. La différence entre ces trois termes est mince, mais il se révèle difficile de se positionner quant au degré de cette reconnaissance.

Dans leur étude, Ameller et ses collaborateurs (2015) caractérisent le sentiment de familiarité comme une impression de connaissance antérieure d'un stimulus, susceptible de déclencher une émotion de manière inconsciente, sans pour autant que la personne puisse évoquer consciemment l'origine de cette reconnaissance. Il demeure possible d'éprouver un sentiment de familiarité, même lorsque la personne concernée n'est pas formellement identifiée. Dans un modèle cognitif classique (Bruce et Young, 1986 ; Valentine et al., 1991), il est stipulé que cette perception de familiarité naît lorsque le visage perçu parvient à solliciter la représentation correspondante, conservée en mémoire au sein d'une « unité de reconnaissance des visages », considérée comme un répertoire des visages déjà rencontrés. Par conséquent, ce sentiment se manifeste sous la forme d'une perception diffuse, celle d'avoir déjà rencontré une personne ou un objet, sans pouvoir en identifier précisément l'origine. Autrement dit, la personne « reconnaît » de façon vague un stimulus, sans pouvoir faire remonter à lui des souvenirs détaillés ou contextualisés.

Le sentiment de déjà-vu, quant à lui, désigne un phénomène plus singulier et souvent bref. La situation présente semble étrangement répétée, donnant l'impression d'avoir déjà vécu exactement la même scène. Bien que de manière rationnelle, il ne peut s'agir d'un souvenir réel, le vécu subjectif reste celui d'une répétition. Ce sentiment résulte généralement d'un décalage ou d'un dysfonctionnement temporaire entre les circuits cérébraux de la reconnaissance et la conscience du caractère nouveau de la situation. Proposé pour la première fois par Boirac (1876), le terme de « déjà-vu » s'oppose à celui du « jamais vu » renvoyant à un sentiment d'étrangeté face à une personne, un objet ou une situation. Selon Bergson (1939), il serait difficile de tracer une frontière nette entre le domaine de la perception et celui de la mémoire. Les recherches actuelles indiquent que la fatigue, le stress ou l'anxiété tendent à augmenter la fréquence des expériences de déjà-vu. L'hypothèse d'un défaut attentionnel soutient que ce phénomène résulterait d'une première perception de la scène, exploitée de manière inattentive, suivie d'une seconde perception plus attentive et consciencieuse. Le déjà-vu correspondrait alors à la reconnaissance d'une scène ou d'une personne perçue très récemment, mais de façon partiellement ou entièrement inconsciente lors de la première exposition (Guillaume, 2014). Les recherches actuelles se concentrent sur une région cérébrale particulièrement active lors de la perception de familiarité et de la détection de nouveautés dans un contexte visuel. Le cortex rhinal, qui entoure l'hippocampe, jouerait un rôle déterminant dans le déclenchement du déjà-vu. Lorsque son fonctionnement est momentanément altéré, la situation présente n'est plus

perçue comme réellement nouvelle, générant ainsi une illusion de familiarité (Guillaume, 2014). Par ailleurs, l'expérience de déjà-vu met en évidence le caractère associatif de la mémoire, souligne l'importance des mécanismes neuronaux qui sous-tendent la reconnaissance et la réactivation des souvenirs.

Le sentiment de reconnaissance, également décrit comme un vécu de familiarité, implique la perception qu'un événement, un visage, un objet ou toute autre information sensorielle a déjà été rencontré dans le passé (Bruce et Young, 1986). Cette sensation ne se limite pas à la simple prise de conscience de « déjà-vu » ; elle est en effet fréquemment associée à des informations contextuelles (où, quand, avec qui, etc.), donnant lieu à une expérience subjective plus riche. Autrement dit, lorsque le sentiment de reconnaître une personne ou un stimulus intervient, la personne actualise simultanément l'idée ou la mémoire d'une circonstance passée (un lieu, une conversation, un moment précis), même si la restitution des détails qui y sont liés ne se fait pas de manière exacte ou exhaustive.

Cependant, les études menées sur la reconnaissance des expressions faciales aboutissent à des résultats contradictoires. Certaines études montrent qu'il existerait, chez les personnes atteintes de la MA, une prédominance dans la reconnaissance des expressions faciales dites positives contrairement aux expressions faciales négatives (Kurucz et Feldmar, 1979 ; Hargrave et al., 2002). Par exemple, l'étude de Kurucz et Feldmar (1979) montre que cette détérioration de la reconnaissance serait plus importante pour des émotions particulières telles que la tristesse et la colère plutôt que pour la joie. Les travaux d'Allender et Kaszniak (1989) montrent que les personnes atteintes de la MA présentent une déliquescence de la reconnaissance des expressions faciales. Ces recherches (Kurucz et Feldmar, 1979 ; Hargrave et al., 2002) ont été réalisées dans un protocole de visages figés. D'autres recherches menées, comme celles de Albert et collaborateurs (1991) et Kohler et collaborateurs (2005) ne montrent pas de différence dans la reconnaissance des expressions faciales lorsque les déficits cognitifs sont contrôlés et que les stimuli émotionnels sont des enregistrements vocaux plutôt que des images d'expressions faciales d'une émotion. Cette détérioration de la reconnaissance et de la discrimination des expressions faciales serait à mettre en lien avec le type de dysfonctionnement hémisphérique qui peut affecter la compréhension des consignes verbales ou la perception statique (Cadieux et Greve, 1997).

Quand le diagnostic d'une MNE est fait, bien souvent la notion de maladie de mémoire est uniquement mise en avant. Outre cet aspect, ce type de pathologie vient également impacter la communication des personnes âgées.

Dans le cadre de cette thèse, nous avons particulièrement approfondi la dimension du langage verbal et non verbal, en tant qu'indicateurs privilégiés des processus de reconnaissance. En effet, nous avons exploré comment ces formes d'expression témoignent de phénomènes de reconnaissance, en étudiant notamment leur rôle dans les interactions interpersonnelles et leur incidence sur les mécanismes cognitifs et émotionnels associés.

4. Communication des émotions et maladies neuro-évolutives

La communication peut être perçue comme un processus social dans lequel l'individu, situé dans un contexte particulier, adopte divers comportements verbaux et non verbaux afin de transmettre une information aux personnes avec lesquelles il est ou souhaite être en interaction (Marc et Picard, 2003). Ce processus englobe à la fois l'aspect verbal, c'est-à-dire la parole, et l'aspect non verbal, comprenant gestes, expressions faciales, salutations, utilisation de l'espace interpersonnel…

Selon Niedenthal et collaborateurs (2009), l'expression des émotions se réfère à tout comportement verbal et non verbal par lequel une émotion est exprimée et communiquée ; ceci inclut l'expression faciale, la posture, les gestes et l'expression vocale (la prosodie).

4.1. Communication verbale

Avec l'augmentation des difficultés cognitives, les troubles du langage comme le manque du mot s'aggravent jusqu'à l'apparition de paraphasies sémantiques puis à un mutisme ou à des écholalies ou palilalies (Eustache et al., 2018). L'avancée de ces troubles se conjugue avec le ressenti d'un certain malaise des personnes âgées atteintes de MNE.

Pour Rousseaux et collaborateurs (2010), l'expression verbale des émotions est un processus complexe. Il met en avant le réel désir des personnes atteintes de la MA d'exprimer leurs ressentis et leurs désirs. Leurs résultats soulignent l'influence des émotions sur les capacités de communication chez les personnes atteintes de la MA : elles seraient souvent verbalisées et exprimées dans la communication verbale. Selon le contexte dans lequel l'échange se déroule, l'émotion aurait un impact sur la qualité des performances de communication. Si le contexte fait appel à des sentiments et qu'il génère une émotion, la personne âgée aura tendance à s'exprimer, même si ses capacités linguistiques sont réduites.

4.2. Communication non verbale

Avec l'évolution des MNE, les personnes âgées se retrouvent face à des difficultés verbales importantes et se tournent vers un mode d'échange différent : le discours non verbal (Watzlawick et al., 1967). La communication non verbale, telle que les mimiques, un regard expressif, les inflexions vocales ou les gestes, va perdurer et jouer un rôle essentiel dans le maintien de la communication. Les émotions peuvent également se traduire par l'expression corporelle. Avec l'évolution des troubles, l'expression non verbale se révèle être le moyen de communication le plus utilisé. À ce sujet, Eustache et collaborateurs (2018) évoquent que ces troubles langagiers seraient congruents avec une augmentation des actes non verbaux. Le langage s'exprimant par le corps, au travers de la gestualité, du tonus ou des regards, appuie le discours verbal et peut, dans certains cas, le suppléer. La mise en mots de la pensée passe par une mise en corps qui facilite les processus cognitifs sous-jacents à l'expression émotionnelle. Le langage corporel se caractérise par les gestes, les tensions ou relâchements musculaires, les attitudes ou les inflexions vocales. L'ensemble de ces éléments non verbaux est porteur d'informations qui peut venir compléter la communication engagée avec autrui. Les expressions faciales, le contact visuel, la posture sont des capacités qui restent préservées au cours de l'évolution d'une MNE.

Par ailleurs, les émotions peuvent également se manifester d'une manière corporelle. En effet, le comportement non verbal se révèle être le moyen de communication de l'émotion le plus utilisé chez l'adulte. Il est possible de constater que le langage par le corps, s'exprimant au travers du tonus et de la gestualité, appuie le discours verbal voire, dans certains cas, le remplace. La mise en mots de la pensée passant par une mise en corps facilite les processus cognitifs sous-jacents à l'expression émotionnelle. Le langage corporel comprend les gestes, les tensions ou relâchements musculaires, les attitudes ou les inflexions vocales. Cet ensemble d'éléments non verbaux est porteur d'informations qui peut venir compléter la communication engagée avec autrui. L'aspect non verbal peut être produit de manière volontaire ou involontaire et il s'acquiert automatiquement dès le plus jeune âge. À ce sujet, Hall (1976) propose le fait que la communication corporelle est propre à chaque culture. Les différents codes et conventions sociales définis par une culture se réfèrent à ce que l'on appelle la communication digitale. Celle-ci concerne le langage et s'élabore dans le système nerveux central et nécessite l'intervention de structures corticales telles que le lobe frontal, temporal ou pariétal. Il s'agit d'un mode de codage de messages verbaux. Pour Watzlawick et collaborateurs (1967), la gestuelle et l'intonation sont les vecteurs de la communication analogique. Celle-ci concerne le

langage non verbal comme les gestes et les attitudes. L'intégration de ce type de communication fait appel au système sensorimoteur, impliquant notamment les structures sous-corticales telles que le cervelet et les noyaux gris centraux. La MA débutant par une atteinte corticale, nous en déduisons que la communication analogique reste préservée chez les personnes âgées. Pour Montagner (1984), les gestes, les inflexions vocales, les mimiques et les attitudes constituent le socle de nos interactions avec autrui. Au même titre que les mots, ils véhiculent des messages que nous adressons consciemment aux autres, avec l'espoir d'être compris et d'obtenir une réponse : ils forment la base d'un authentique dialogue non verbal.

Ainsi, les expressions faciales, le contact visuel, la posture sont des capacités qui restent préservées (Feyereisen et Hupet, 2002). Ces troubles langagiers seraient congruents avec une augmentation des actes non verbaux (Rousseau, 2009). Les études réalisées par Hubbard et collaborateurs (2002) au sujet de la communication non verbale révèlent que, lors d'une situation d'interaction, les personnes présentant une MNE, sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui et y répondent de manière adaptée.

Dans son étude, Delamarre (2014) s'est intéressée à la communication non verbale chez les personnes âgées atteintes de la MA. En s'appuyant sur les études de Mehrabian et collaborateurs (1967) et de Watzlawick (1979), il en ressort que « *la communication verbale représenterait plus ou moins 16% et la communication non verbale représenterait plus ou moins 84% de la communication en général* ». Au stade sévère de la maladie, même si les personnes âgées ne présentent plus un discours fluide et qu'elles se taisent, il n'empêche qu'elles continuent de beaucoup parler (Delamarre, 2014). En s'appuyant sur ces différents travaux, Delamarre (2014) met en lumière la diversité des gestuelles et attitudes qui se manifestent au sein de la dynamique relationnelle. Elle définit ainsi une corrélation entre les comportements non verbaux et l'attitude sous-jacente, ainsi que la signification qui leur est attribuée. Autrement dit, Delamarre (2014) articule l'ensemble des comportements non verbaux observés dans des contextes variés, qu'il s'agisse de recherche de lien, de sollicitations, d'actes de menace, d'agression ou encore d'états tels que l'anxiété et la dépression. Cette analyse se révèle centrale pour l'expérimentation, car elle permet de comprendre les réactions des personnes âgées atteintes de la MA et d'interpréter de manière approfondie les comportements non verbaux qui en résultent.

Ainsi, la communication non verbale constitue un vecteur essentiel pour l'expression des émotions et traduit également une forme de reconnaissance de la part des personnes âgées atteintes de MNE envers leur interlocuteur. La posture et les gestes semblent jouer un rôle prépondérant chez les personnes âgées atteintes de MNE, la modalité visuelle intervenant dans

la mémorisation d'un tiers. Le regard porté sur un individu contribue à en modeler la représentation corporelle, facilitant à la fois sa mémorisation et sa reconnaissance. Les réactions corporelles, qui demeurent présentes tout au long de la vie, impliquent qu'à chaque interaction, un message corporel est automatiquement transmis. Même en cas de diminution de la communication verbale due à l'évolution de la maladie, le message corporel reste préservé. Chez les personnes atteintes de MNE, la posture adoptée par leurs interlocuteurs joue un rôle déterminant, notamment en termes de reconnaissance. Comme le suggèrent Hubbard et collaborateurs (2002), les gestes et les expressions faciales révèlent davantage nos désirs et nos sentiments que des discours même soigneusement élaborés. En somme, la communication non verbale représente un mode d'échange fondamental dans les interactions avec les personnes âgées présentant un stade sévère de la maladie, leur permettant d'exprimer, souvent de manière inconsciente, une reconnaissance d'autrui ou d'un objet familier.

5. Reconnaître sans se souvenir : enjeux cognitifs, émotionnels et relationnels de la fausse reconnaissance

Au stade sévère des MNE, il n'est pas rare de se retrouver face à une situation de fausse reconnaissance. D'un point de vue de la psychanalyse, Freud (1904) se penche sur le phénomène de fausse reconnaissance, qu'il met en relation avec les impressions de déjà-vu ou de déjà-vécu, précédemment explorées dans une autre de ses études (Freud, 1901) et pour lesquelles il identifie diverses causes. Dans certains cas, le souvenir en question est authentique et il suffit de retrouver son origine pour en comprendre la validité. Cependant, il est souvent question de faux souvenirs, qu'il convient d'analyser afin de déterminer les motivations sous-jacentes. Parmi les multiples hypothèses proposées avant lui, Freud évoque notamment une théorie attribuée à Pythagore, selon laquelle le déjà-vu trouverait son origine dans une vie antérieure (Chiriaco, 2021). Ce faisant, il met en lumière le caractère intemporel que peut revêtir ce phénomène. Dans de nombreux cas, ce phénomène s'explique par la réactivation d'une perception antérieure, demeurée inaccessible à la conscience, qui se trouve stimulée par une expérience nouvelle et similaire, suscitant ainsi le sentiment de « déjà-vu ». Freud (1914) illustre ce mécanisme en relatant le cas d'une patiente dont l'analyse a permis de faire émerger, à partir d'un sentiment de déjà-vu, un souvenir refoulé remontant à ses douze ans : le désir inconscient de voir son frère mourir. Dans certains cas, les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère procèdent délibérément à de fausses reconnaissances. Ce comportement relève d'un mécanisme de défense conscient, destiné à préserver leur identité et à masquer les signes visibles de leur maladie. Ne pas reconnaître autrui pourrait être perçu comme la preuve

manifeste de leur maladie. Ainsi, pour affirmer une apparente normalité, elles préfèrent feindre la reconnaissance, même si l'identité réelle de l'interlocuteur leur échappe.

Dans le contexte de la fausse reconnaissance, il est essentiel de prendre en compte les multiples dimensions qui influencent la perception et l'interprétation des situations sociales. Les personnes atteintes de MNE présentent parfois des difficultés à distinguer un visage familier d'un visage inconnu, ce qui peut alimenter les erreurs de reconnaissance. Toutefois, au-delà de l'aspect purement cognitif, certains comportements non verbaux peuvent également jouer un rôle dans la façon dont se construit ou se renforce cette confusion.

En effet, il existe une certaine coordination de l'expression faciale chez les personnes atteintes de MNE qui est majoritairement constatée. À ce sujet, l'étude de Cappella (1991) a permis de montrer que le sourire devient similaire entre l'examinateur et la personne âgée. Ainsi, la personne âgée sourit et coordonne son sourire avec celui de la personne qui se trouve en face d'elle en une fraction de seconde. De ce fait, pour les auteurs, plus la convergence non verbale est importante, plus la personne est perçue comme étant sympathique et plus l'interaction entre ces deux personnes sera perçue comme étant satisfaisante (Bernieri et Rosenthal, 1991).

Dans certains cas, cette synchronisation faciale peut renforcer le sentiment de familiarité ou de connivence à l'égard de l'autre. Lorsque les personnes atteintes de MNE se trouvent face à un interlocuteur dont elles miment les expressions, l'effet de « fausse reconnaissance » peut être accentué : l'interlocuteur leur semble proche ou familier, alors même que la véritable mémoire épisodique ne confirme pas cette familiarité. Cette tendance à ajuster son comportement en miroir souligne la complexité des mécanismes de la fausse reconnaissance, mêlant à la fois des aspects cognitifs (la difficulté à identifier correctement l'autre) et des aspects socio-émotionnels (la propension à synchroniser son expression faciale).

Ainsi, les fausses reconnaissances soulèvent des interrogations quant à l'identité et à la place que l'entourage occupe dans l'univers interne des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère (Ribes et Darnaud, 2014). Il convient d'examiner ce phénomène en tenant compte de l'idée que ce qui est reconnu émane de la personne elle-même. En effet, la perception des personnes âgées constitue le lien qui, dans l'instant présent, permet d'établir une relation avec l'autre, même si cette perception est médiatisée par une parcelle de mémoire à la fois préservée et déformée lors de son rappel. L'intemporalité des traces émotionnelles – souvent empreintes de douleurs telles que l'abandon, la peur ou la colère – s'inscrit sur la perception de la situation actuelle et l'envahissement émotionnel qui en découle complique la co-construction d'une réalité partagée. Dans ces moments, les schémas d'attachement du passé refont surface sous

forme de raptus émotionnels. À titre d'exemples, il n'est pas rare d'entendre une personne âgée dire « *ma mère m'attend* » ou « *il faut que j'aille chercher les enfants à l'école* ». Ribes (2011) évoque que pour un enfant ou un conjoint, être reconnu sous une identité qui n'est pas la sienne et se voir attribuer une histoire relationnelle étrangère qu'il est difficile d'intégrer constituent une forme de violence. La tentative de ramener les personnes âgées à la réalité vécue par les familles et les soignants apparaît alors comme la seule solution envisageable pour rétablir une relation jugée « normale ». Toutefois, il convient de s'interroger : est-ce l'inscription relationnelle véritable souhaitée par les personnes âgées atteintes de MNE ? Ce qui est interprété comme un symptôme pourrait en réalité être la seule manière dont ces personnes tentent de partager leur univers interne. Comme l'évoquent Ribes et Darnaud (2014), la condensation des souvenirs, la mise en avant de figures marquantes et d'éléments constitutifs de leurs existences pourrait ainsi constituer un moyen de préserver une continuité identitaire, en dépendant du passé, du présent et parfois du futur.

6. Résumé et conclusion du chapitre 4

Ce chapitre propose une analyse approfondie des émotions et de leurs impacts sur les processus mnésiques chez les sujets sains et chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Ce chapitre a également permis de mettre en avant l'influence des émotions dans le processus de reconnaissance implicite passant par le langage verbal et le langage non verbal. Par ailleurs, l'examen approfondi de la mémoire, en particulier de sa dimension implicite, révèle une structure à la fois unitaire et complexe, impliquant la mobilisation de divers systèmes cérébraux. Cette approche met en lumière non seulement la persistance des capacités mémorielles implicites malgré l'évolution des symptômes, mais également l'importance de reconnaître la multiplicité des facettes de l'identité des personnes âgées au-delà des stigmates de la maladie.

CHAPITRE 5 – Synthèse de la littérature sur les conséquences des maladies neuro-évolutives auprès des familles et des soignants

L'objectif de ce chapitre est de présenter les conséquences des MNE sur les familles et les soignants, en portant une attention particulière à leurs ressentis face à la progression de la maladie.

Ce chapitre s'organise en trois grandes sections. La première est consacrée aux répercussions des symptômes des MNE sur les familles en mettant en évidence les bouleversements qu'elles induisent dans les dynamiques relationnelles, la redéfinition des rôles familiaux ainsi que les éprouvés émotionnels complexes qu'elles suscitent. Seront notamment explorés les émotions de tristesse, de colère, les sentiments de culpabilité et d'impuissance, ainsi que les processus psychiques mobilisés pour préserver un lien émotionnel malgré la perte progressive de l'image du proche qu'elles ont toujours connu. Une attention spécifique sera portée aux différences de vécu entre les conjoints et les enfants. Alors que les conjoints sont confrontés à la disparition progressive du partenaire de toute une vie et à la rupture du lien conjugal tel qu'il était connu, les enfants vivent une forme d'inversion générationnelle, souvent associée à un travail psychique complexe d'acceptation d'un parent devenu autre, étranger parfois. Cette distinction permettra d'approfondir la manière dont les MNE fragilisent les liens familiaux selon la place occupée dans la structure relationnelle.

La deuxième section porte sur le vécu des soignants en EHPAD – AS, infirmières et psychologues – confrontés au quotidien à l'accompagnement de personnes atteintes de MNE à un stade sévère. Cette partie s'attache à comprendre comment, malgré les contraintes institutionnelles, la souffrance psychique et l'intensité émotionnelle inhérentes à leur mission, ces soignants parviennent à maintenir une relation humanisante avec les résidents. Une attention particulière sera portée au rôle de la mémoire implicite et des manifestations non verbales dans le maintien du lien et du sentiment de reconnaissance.

Enfin, la troisième section aborde l'impact du port du masque, rendu obligatoire dans le contexte de la pandémie de COVID-19, sur les processus de reconnaissance faciale et émotionnelle. Elle s'appuie sur les données issues de la littérature scientifique récente pour analyser les effets de cette contrainte sanitaire sur les interactions et les ajustements relationnels mis en œuvre, tant par les soignants que par les familles.

Ainsi, l'ensemble de ce chapitre vise à interroger la manière dont, malgré le stade sévère de la maladie, les liens relationnels et émotionnels peuvent se maintenir, voire se réinventer, au sein de la relation d'aide.

1. Conséquences des maladies neuro-évolutives sur les proches aidants et les soignants

Les MNE, bien qu'elles affectent en premier lieu les résidents, génèrent des répercussions complexes et multidimensionnelles sur tous les acteurs impliqués dans leur prise en charge. Elles exercent un impact profond tant sur les familles que sur les soignants œuvrant en EHPAD. Pour les familles, elles bouleversent les dynamiques relationnelles, entraînant une redéfinition des rôles (Darnaud, 2003) et une confrontation à des émotions complexes telles que la tristesse, la colère et l'impuissance (Colinet et al., 2003). La progression des troubles cognitifs et comportementaux oblige souvent les proches à assumer de nouvelles responsabilités, parfois perçues comme un fardeau, tout en éprouvant une douleur morale liée à la perte progressive de l'identité de leur parent ou conjoint. Parallèlement, pour les soignants, les MNE représentent un défi professionnel et émotionnel constant. Ils doivent non seulement gérer des symptômes imprévisibles et offrir des soins individualisés, mais aussi accompagner les résidents et leurs familles dans des moments de grande vulnérabilité. Cette dualité, assurer un soutien technique et un accompagnement humain, peut engendrer un stress important et un risque d'épuisement professionnel.

Dans ce contexte, Zarit et collaborateurs (1985) seront les premiers à employer le terme de victimes dans le cadre d'une MNE. Le présent chapitre souhaite mettre en évidence l'expérience des familles et des soignants dans leur quotidien, confrontés à l'évolution des MNE chez les personnes âgées. Comprendre leurs vécus, ce qui est en jeu, ainsi que leur sentiment d'être encore reconnus apparaît dès lors essentiel pour appréhender pleinement ce chapitre.

1.1. Les maladies neuro-évolutives comme épreuve relationnelle et familiale : entre bouleversement des liens et redéfinition des rôles

Les MNE sont souvent décrites comme des affections délétères, dans la mesure où elles rongent et détruisent progressivement les capacités cognitives des personnes âgées atteintes. Toutefois, ces maladies se manifestent également de façon désorganisée, dans la mesure où les personnes âgées peuvent développer des délires de préjudice, des hallucinations et des troubles comportementaux caractéristiques (Papin et Bretel, 2014). Ces manifestations psychiatriques,

à la fois délirantes et hallucinatoires, occultent l'identité des personnes âgées, telle une succession de manifestations effrayantes. De ce fait, les personnes âgées atteintes de MNE deviennent doublement étrangères pour leurs proches (Montani, 2004 ; Linx, 2007) : celles que l'on connaissait se trouvent à la fois rongées par la maladie et affublées de comportements qui ne leur appartenaient pas autrefois. Il existe une différence entre l'interprétation médicale qui confère à la MNE la notion de maladie des déficits ; tandis que pour les familles, la MNE se réfère à être la maladie de la perte du parent (Ploton, 2012).

L'annonce du diagnostic d'une MNE est vécue comme étant un véritable « séisme familial » (Polard, 2007). Cette annonce s'avère traumatisante. Au-delà du choc qu'elle engendre, la maladie ravive des conflits anciens, perturbe les rôles et les places de chaque membre, mobilise de nouvelles formes de solidarité et remet en question l'équilibre familial. Les MNE exercent un impact profond et multiforme sur les familles des personnes âgées atteintes.

En altérant progressivement les fonctions cognitives, comportementales et motrices (Hirsch et Brugeron, 2019), ces pathologies bouleversent non seulement le quotidien des personnes âgées, mais également celui de leurs proches (HAS, 2021). Les personnes âgées rencontrent des difficultés à se repérer, à se souvenir, à s'exprimer, à effectuer les gestes du quotidien, ce qui engendre une dépendance croissante aux autres pour les actes les plus simples. Dans ce contexte, les proches deviennent des soutiens incontournables et indispensables, bien que cette responsabilité soit souvent lourde à porter (Latulippe et al., 2018). Cette aide reste relativement redoutée par les familles mais est généralement vécue comme « allant de soi » (DRESS, 2019). L'aide fournie par les proches varie en fonction du lien entretenu avec la personne atteinte de MNE (DRESS, 2023). Les conjoints, généralement âgés eux-mêmes, endossent souvent un rôle d'aidant principal (DRESS, 2019 ; UNAF, 2023). Leur accompagnement repose sur une proximité quotidienne et une grande disponibilité, les exposant à un épuisement physique, psychologique et émotionnel considérable. Ils assurent la majorité des soins de base, la surveillance continue, l'administration des traitements, mais aussi la gestion des comportements désorganisés tels que les déambulations ou les épisodes d'agressivité. Cette implication se fait souvent au détriment de leur propre santé et de leurs besoins personnels. Du côté des enfants, l'aide s'inscrit généralement dans une logique de complémentarité ou de relais en particulier lorsque le parent atteint de MNE vit avec son conjoint (DRESS, 2019). Ils interviennent pour assurer des tâches administratives, organiser les consultations médicales, coordonner les aides extérieures, faire les courses ou soulager ponctuellement le conjoint aidant. Lorsque le parent atteint de MNE vit seul ou que le conjoint

n'est plus en mesure de l'aider, les enfants peuvent se retrouver dans une position d'aidants principaux, devant concilier cette responsabilité avec leur propre vie familiale et professionnelle. Cette situation peut être source de tensions intra-familiales, de sentiment de culpabilité ou de surcharge mentale, notamment en raison de l'incertitude liée à l'évolution des symptômes de la maladie (Crochot et Bouteyre, 2005). Ainsi, si l'aide à domicile permet de maintenir une continuité affective, elle représente aussi une charge lourde, exposant les aidants à un risque accru d'isolement, de stress chronique et d'épuisement.

À domicile, les familles se retrouvent souvent en première ligne, assumant le rôle d'aidants informels (Andrieu et Grand, 2002), ce qui peut générer une charge émotionnelle et physique considérable. La notion même d'aidant informel s'appuie sur l'appartenance à l'entourage des personnes âgées atteintes de MNE et le soutien apporté pour réaliser les activités de la vie quotidienne. À domicile, elle recouvre tant les tâches élémentaires (s'habiller, faire sa toilette…) que les activités instrumentales (gérer l'administratif, les médicaments…). Pour certains auteurs, l'aidant informel désigne la personne qui assume l'essentiel des responsabilités de la prise en charge (Enright, 1991) ou qui prend les décisions (CSHA, 1994). Cette définition renvoie aux notions d'aidant « prestataire » intervenant directement pour accomplir diverses tâches et d'aidant « gestionnaire » chargé d'organiser l'ensemble du dispositif d'aide autour de la personne âgée malade. Au-delà des nombreuses tâches auxquelles les familles doivent faire face, ce rôle d'aidant vient profondément redéfinir les équilibres émotionnels et familiaux. L'évolution des symptômes des MNE vient fragiliser et entraîner une redéfinition des dynamiques familiales. Cette évolution entraîne des conséquences importantes sur l'organisation familiale et engendrent des modifications à travers des réaménagements trans et inter-générationnels (Darnaud, 2003). À ce sujet, Miceli (2016) évoquera que les MNE constituent une véritable « épreuve relationnelle » modifiant les relations et les rôles de chaque membre de la famille. Pour les enfants faisant face au vieillissement de leurs parents, bien souvent la formule « *devenir le parent de son parent* » est utilisée (Charazac, 2015). Cela implique de prendre soin au quotidien, tout en adoptant une posture contenante face à l'anxiété, la détresse ou la désorientation du parent. L'impact des MNE confronte les enfants à une double problématique : d'un côté, la relation enfant – parent se retrouve inversée autour de la dépendance du parent malade (Crochot et Bouteyre, 2005) ; et de l'autre, « *le lourd travail psychique d'acceptation et de maintien dans une même filiation du parent perçu comme différent, parfois étranger* » (Montani, 2004). L'asymétrie introduite par les symptômes des MNE parmi les membres de la famille (Éthier et al., 2013) entraîne inévitablement une transformation des codes relationnels établis jusque-là (Miceli, 2016). Dans cette perspective,

Ribes et Darnaud (2014) soulignent que le conjoint ou parent atteint d'une MNE, en s'extrayant de ces codes et règles relationnelles qui gouvernaient jusqu'alors « la construction du réel » pour les membres de la famille, contraint ces derniers à repenser leur place au sein du système familial. Ainsi, les conjoints peuvent être confrontés à une perte progressive de leur partenaire tel qu'ils le connaissaient, tandis que les enfants se retrouvent dans une situation où ils doivent faire face à des responsabilités parentales inversées (Maisondieu, 2018). Ces réajustements relationnels et émotionnels, souvent perçus comme des pertes successives, peuvent conduire à des sentiments d'impuissance, de découragement et de tristesse. Par ailleurs, les tensions émotionnelles et les contraintes logistiques liées à l'accompagnement d'un proche atteint de MNE peuvent parfois fragiliser les relations au sein de la famille, soulignant ainsi l'importance d'un soutien adapté pour les aidants familiaux.

Dans la majorité des cas, ce sont les troubles du comportement tels que l'agitation, l'agressivité, la désorientation spatio-temporelle ou les fugues, liés à l'évolution des symptômes des MNE, qui motivent en grande partie le placement en EHPAD. Ces manifestations, difficiles à contenir au domicile, dépassent souvent les capacités d'adaptation des proches, en particulier lorsque les troubles deviennent chroniques ou mettent en danger la sécurité de la personne ou de son entourage. Ce placement en EHPAD des personnes âgées par leurs familles représente une décision à la fois délicate et complexe. D'une part, les familles se trouvent confrontées à la progression des symptômes et à la complexité des besoins de soins, qui peuvent excéder leurs capacités d'accompagnement à domicile (Polard, 2007). D'autre part, le sentiment de culpabilité et d'abandon qu'implique la mise en institution demeure fréquemment présent, nourri par la peur d'infliger à la personne âgée un environnement moins personnalisé. Les conjoints expriment un sentiment de fatigue accumulée et d'épuisement émotionnel, comme en témoignent plusieurs enquêtes qualitatives menées auprès d'aidants naturels (Ethier et al., 2013). Quant aux enfants, ils doivent jongler entre coordination à distance, décisions médicales et ajustement entre responsabilités familiales et professionnelles.

Selon les données de la DREES (2023), les principaux motifs de placement évoqués par les proches incluent les troubles cognitifs sévères, les comportements dangereux (fugues, automutilation involontaire, laisser le gaz ouvert, hallucination, agressivité) ou les troubles du sommeil, ainsi que l'épuisement de l'aidant. Néanmoins, l'EHPAD peut représenter une solution sécurisante et adaptée, grâce à la présence de professionnels qualifiés et à la prise en charge globale offerte aux résidents. Ainsi, le passage en EHPAD apparaît non seulement comme une réponse aux exigences médicales et logistiques inhérentes aux troubles des MNE, mais également comme le reflet d'une adaptation émotionnelle et relationnelle aux

bouleversements induits par la dégradation progressive des capacités cognitives et physiques des personnes âgées.

À titre d'exemple, Ethier et collaborateurs (2013), dans une étude fondée sur des entretiens semi-directifs avec des conjoints aidants, soulignent que la relation de couple adopte progressivement un caractère principalement amical. Le conjoint aidant se trouve progressivement dépossédé de son statut de conjoint et la relation évolue vers un lien d'assistance. Du côté des enfants, l'inversion générationnelle induite par l'évolution de la MNE du parent génère inévitablement des interrogations et des inquiétudes quant à la nature de cette nouvelle organisation relationnelle. Cette inversion, douloureuse, induit le fait que les enfants deviennent à leurs tours protecteurs et décideurs. Bien que ces exemples ne soient pas exhaustifs, ils indiquent clairement que l'intrusion de la MNE au sein de la famille s'accompagne d'enjeux relationnels différenciés selon les liens entretenus avec la personne affectée. Ainsi, le placement en EHPAD doit être compris non seulement comme une nécessité médicale, mais aussi comme un moment charnière dans la réorganisation des relations familiales face à la progression des symptômes des MNE.

1.1.1. Les liens familiaux à l'épreuve de la maladie : dynamiques inconscientes et enjeux relationnels

Dans ce chapitre, nous abordons le vécu des familles, face à l'évolution de la maladie de leurs proches. Ainsi, nous pensons qu'il est primordial de montrer comment la maladie vient impacter les relations familiales ainsi que les schémas familiaux. Nous souhaitons mettre en avant le réel bouleversement qu'opère la maladie. Dans l'analyse des rapports entre les personnes âgées atteintes de MNE et leurs familles, il est essentiel de préciser les liens, qu'il s'agisse des parents, des conjoints ou des enfants. Chacun de ces liens s'inscrit dans des spécificités et des configurations fantasmatiques propres. La famille, envisagée comme un « appareil psychique » selon Ruffiot (1981), s'inspirant de travaux de Kaës (1979), n'est pas une simple addition d'individus ; elle se constitue à travers des pactes inconscients, des identifications, des mécanismes de défense et des fantasmes.

Au sein du couple (Talpin et Joubert, 2008), l'impossibilité psychique de procéder à une séparation, vécue comme annonciatrice de catastrophe, de mort psychique pour l'un comme pour l'autre, conduit l'un des conjoints à se résoudre, sous couvert de maladie, à placer l'autre en institution (Talpin et Joubert, 2008). Les MNE mettent à l'épreuve le lien conjugal (Pria Veillon, 2017). Au sein du couple, les multiples enjeux du vieillissement, de la retraite à l'apparition puis à l'installation de la dépendance, révèlent des dynamiques inconscientes

profondément ancrées. Au-delà des aspects matériels, se manifestent des sentiments d'amour, de réparation, une dépendance émotionnelle anaclitique, voire des ressentiments et des pulsions de fusion ou de haine, jusque-là atténués par divers compensatoires. Le vieillissement du conjoint, perçu tant par l'autre que dans le regard du partenaire, touche également à des enjeux narcissiques sensibles. Par ailleurs, la dépendance de l'un expose inévitablement le couple à l'observation de tiers, enfants et soignants (Talpin, 2020), dont le regard, souvent amplificateur, tend à dramatiser la situation conjugale en réactivant chez les plus jeunes d'inconscients enjeux œdipiens.

Les liens parents-enfants demeurent marqués par l'héritage œdipien, parfois dissimulé sous des rationalisations, comme en témoigne le « fantasme de renversement des générations » évoqué par Jones (1913). L'enfant, confronté à des conflits conjugaux, peut prendre parti pour l'un des parents, intégrant inconsciemment des processus de vengeance ou de réparation affective. Lorsque la vieillesse s'installe et que le parent devient dépendant, cette dynamique peut se manifester de façon accentuée, révélant d'anciennes tensions liées aux limites et à l'impuissance ressentie (Talpin, 2016). Dans ce scénario, l'enfant, devenu adulte, peut se sentir investi d'un pouvoir de vengeance ou de réparation à l'égard de parents désormais vulnérables.

Dans les familles, l'accompagnement d'un parent âgé réactive souvent des rivalités fraternelles anciennes et met en lumière des rôles préalablement assignés, selon la dynamique décrite par Kaës (1988, 2013) : l'un des enfants, généralement une fille, se retrouve désigné comme principal aidant, interlocuteur privilégié des institutions.

D'un point de vue plus archaïque, les relations entre parents et enfants se trouvent sous l'emprise d'enjeux associés à la domination et à la régression fusionnelle (Charazac, 1998). Cette forme de fusion ou de syncrétisme (Bleger, 1971) constitue le socle sur lequel se construit la différenciation des membres de la famille, qu'il s'agisse de la relation parent-enfant ou du lien unissant le couple parental. Cette différenciation n'est toutefois jamais définitivement acquise : elle exige, de la part de chacun et du groupe familial, un travail psychique constant afin de s'adapter aux aléas de la vie et aux évolutions des configurations familiales. Néanmoins, lorsque la famille se sent menacée, elle tend à se réfugier dans un fonctionnement fusionnel, caractérisé par la dédifférenciation. Comme l'a souligné Charazac (1998) au sujet des familles confrontées à la MNE d'un proche, la personne âgée malade peut être brutalement écartée, perçue comme risquant d'entraîner la famille dans la maladie, voire dans la mort – fantasme collectif d'une mort partagée. Ce phénomène témoigne que, faute d'avoir élaboré psychiquement la séparation, celle-ci se matérialise dans la réalité par une rupture, un arrachement, voire un rejet.

Les configurations familiales mobilisent également des enjeux archaïques d'emprise et de fusion identitaire, qui posent les bases d'une différenciation indispensable à l'équilibre du groupe. Toutefois, face à la menace que représente la dégradation psychique ou cognitive d'un membre, la famille tend à se replier dans une fusion excessive, risquant ainsi de conduire à des ruptures violentes, que ce soit au sein du couple ou de la fratrie. Paradoxalement, la dépendance concrète du sujet âgé met en exergue cette ambivalence entre une aide réelle et une dépendance psychique profondément enracinée dans la vie relationnelle.

Comme l'évoquent Talpin et Racin (2023), la famille élargie (qu'elle inclut conjoint, enfants, petits-enfants ou encore neveux et nièces en l'absence de descendance directe) apparaît à la fois comme un socle de solidarité et de soutien, et comme un foyer de conflits, voire de violence, particulièrement lorsque l'aide extérieure est refusée. Les crises inhérentes à la vieillesse dévoilent les tensions latentes au sein du couple et de la famille. Il en découle que toute intervention, qu'elle se traduise par l'introduction d'aides à domicile ou par une hospitalisation temporaire ou prolongée, doit être envisagée avec la personne âgée elle-même en tant que sujet vivant et non exclusivement par des professionnels ou la famille.

L'accueil ou le rejet de l'aide professionnelle se révèle être un indicateur puissant de la qualité des liens intrafamiliaux : plus la famille demeure fusionnelle et défensive, plus l'intervention d'autrui est perçue comme intrusive, imposant un travail psychique collectif pour transformer ces peurs et accepter, dans la mesure du possible, un soutien extérieur respectueux de l'équilibre familial (Talpin et Racin, 2023).

1.1.2. Émotions familiales en contexte de maladies neuro-évolutives : une approche différenciée entre enfants et conjoints

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'entrée en institution fait vivre un certain nombre d'émotions aux familles. Mais l'évolution de la MNE fait vivre davantage d'éprouvés. La littérature actuelle (Crochot et Bouteyre, 2005 ; Pierron-Robinet, 2016) fait état de la souffrance des familles face à l'évolution de la maladie de leurs parents ou conjoints atteints d'une MNE à un stade sévère. Face à l'évolution de la maladie, les familles peuvent ressentir de la tristesse, de l'impuissance, de la culpabilité ou même de la colère, fragilisant parfois l'équilibre psychologique des familles. Ces dernières se retrouvent alors confrontées à un processus de deuil progressif où elles doivent réinterpréter leur lien avec les personnes âgées malades et apprendre à maintenir une relation émotionnelle malgré la perte partielle de repères.

Les travaux menés dans le domaine de la gérontologie s'intéressent plus particulièrement aux aspects biomédicaux et à l'annonce du diagnostic (Blanchard et al., 2009) ; et à la prise en

charge des personnes âgées atteintes d'une MNE. Dans notre travail de thèse, nous avons également trouvé intéressant d'étudier les ressentis de ces familles face à l'évolution de la maladie de leurs parents / conjoints, de comprendre les différents mécanismes qui entrent en jeu, mais aussi de mettre en lumière ce qu'elles ressentent. Être confronté à la perte progressive d'autonomie d'un proche, jusqu'à ne plus le reconnaître, constitue une épreuve profondément déstabilisante. Ces aidants non professionnels sont également victimes des MNE. Dans leur étude, Thomas et collaborateurs (2002) ont mis en évidence les répercussions des MNE sur l'équilibre psychologique des familles : dépression, troubles anxieux, maltraitance et rupture familiale. La MNE d'une personne âgée est vécue comme étant une pathologie familiale. Comme le soulignent Bonnet-Llompart et Laurent (2020), les MNE sont une épreuve difficile pour les personnes touchées, mais aussi pour leurs familles. Des recherches (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007 ; Pierron-Robinet, 2016) ont montré les retentissements de ces pathologies sur l'entourage, mais peu parlent des spécificités de la nature du lien entre la personne malade et sa famille (conjoints ou enfants). Dans certains schémas évoqués en psychologie clinique, la confrontation au vieillissement du conjoint et, plus précisément, à la confrontation de la maladie de l'autre est insupportable. Pour les conjoints, Maisondieu (2018) évoque que l'évolution d'une MNE est vécue comme un miroir de soi, rappelant en permanence la mort à venir, tandis que Talpin (2017, p.67) évoque un certain narcissisme autour de la vieillesse et de la maladie en évoquant qu'il peut être très blessant de « *voir l'autre vieillir mais aussi de se voir vieillir dans le regard de l'autre* ». Les sentiments paradoxaux à l'égard de l'autre peuvent entraîner de l'agressivité et du rejet à l'égard du conjoint malade. En revanche, chez les enfants, la littérature scientifique met en avant un sentiment d'incapacité de l'enfant à aider son parent (Gaucher, 2010). Pour les enfants, il s'agit plutôt d'un travail d'acceptation difficile de ce parent qui devient différent de celui qu'ils ont toujours connu.

De plus, les familles, dont le proche est atteint d'une MNE à un stade sévère, traversent souvent un large éventail d'émotions, profondément marquées par l'incertitude et la souffrance. Face à ces difficultés, plusieurs études se sont penchées sur les émotions ressenties par les proches. Dans l'une de leurs recherches, Colinet et collaborateurs (2003) indiquent que les familles éprouvent souvent de la tristesse, de la peur, de l'incompréhension, de l'impuissance, de la culpabilité, voire de la colère.

La colère fait partie des réactions émotionnelles fréquemment observées. Bien souvent, la colère est la première émotion qui se manifeste face à l'évolution des symptômes de la MNE. La colère ressentie par les familles se manifeste souvent dans l'idée de refuser de voir son parent ou son conjoint devenir une personne différente de celle qu'elles ont toujours connue. La colère

peut se diriger contre la maladie elle-même, perçue comme injuste et cruelle, ou bien contre le système de soins, lorsque les familles estiment ne pas bénéficier d'un accompagnement adéquat (Badey-Rodriguez, 2008). Elle peut également s'exprimer sous la forme d'un rejet de l'image de ce proche, désormais affaibli par la maladie et confronté à des difficultés dans sa vie quotidienne. Pour les conjoints, cette colère se tourne sur un mode agressif de rejet du conjoint malade. Ce rejet est en lien avec l'atmosphère pesante que fait ressentir la maladie au sein du couple, aux nombreux troubles qu'elle engendre. Ici, la colère est directement tournée vers le conjoint atteint d'une MNE. Dans d'autres cas de figure, le conjoint sain fait preuve de bienveillance excessive et devient le protecteur du conjoint malade (Maisondieu, 2018). La colère éprouvée par le conjoint aidant est plutôt tournée envers lui-même, puisqu'il fait le constat que, malgré ses nombreux efforts, il ne parvient pas à aider suffisamment l'autre. Ainsi, la colère, qu'elle soit orientée vers la maladie, le système de soins ou directement vers le proche affecté, exprime une diversité de ressentis et de mécanismes psychiques qui varient selon la position relationnelle des personnes impliquées. Chez les enfants, la colère découle souvent d'un sentiment d'abandon parental (Crochot et Bouteyre, 2005). Ce parent n'est plus en mesure d'accomplir son rôle parental auquel il a toujours répondu. La colère peut également traduire un manque de patience face au retentissement de la maladie de leur parent sur le quotidien, mais aussi sur tout ce qui vient confirmer le diagnostic de la maladie (Wallyn, 2023). Ce sentiment négatif s'amplifie au regard des changements qui bouleversent non seulement la relation parent-enfant, mais aussi les dynamiques familiales dans leur ensemble.

La tristesse ressentie s'exprime alors sous différentes formes : elle peut naître du constat de la détérioration cognitive ou motrice du proche malade, mais également de la nostalgie ressentie face aux souvenirs d'un passé plus heureux. La tristesse peut être en lien avec la colère puisqu'elle se manifeste aussi en réponse à la non-acceptation de ce parent / conjoint changeant. Mais surtout, la tristesse intervient face au caractère irréversible de la maladie. Pour les conjoints, cette tristesse est induite par la rupture de la vie passée (Bercot, 2003) et par ce conjoint de toute une vie qui n'est plus le même. La tristesse du conjoint découle de cet espoir bercé d'illusion de tout vouloir recommencer, en voulant « *attraper le fantôme qui lui échappe* », en continuant de l'aimer (Le Bourhis, 2000). Pour les enfants, cette tristesse se caractérise par le constat que la maladie évolue. Elle se caractérise également par ce parent changeant, qui ne redeviendra jamais celui qu'il a été. Cette tristesse traduit la perte progressive du lien ressentie par les enfants avec leurs parents en raison de l'évolution des difficultés rencontrées (Delage et al., 2010). La tristesse des enfants peut également s'accroitre par une crainte de

l'héritage génétique de la maladie, c'est-à-dire une crainte de voir son image dans celle de son parent atteint d'une MNE (Maisondieu, 2018).

Le découragement se révèle être en lien avec la colère et la tristesse exprimées, mais survient dans un second temps. Pour les familles, il s'agit d'un sentiment de découragement lorsqu'il faut faire face à la MNE de leur parent / leur conjoint (Malaquin-Pavant et Pierrot, 2007). Le découragement ressenti par les familles est plutôt un signe de résignation (Malaquin-Pavant et Pierrot, 2007), d'acceptation que ce parent / conjoint qui n'est plus comme avant et ne le sera plus jamais. Chez les conjoints, il s'agit d'un découragement lié à l'acceptation que leur conjoint de vie ne redeviendra plus jamais comme avant. Tandis que pour les enfants, ce découragement peut être interprété comme étant un découragement de ne plus parvenir à aider son parent.

La peur se manifeste dès l'annonce du diagnostic, lequel constitue un véritable traumatisme pour la famille puisqu'il est perçu comme une annonce pronostique, faisant redouter de multiples dangers à venir. Elle s'alimente alors de ces anticipations anxieuses liées aux menaces pressenties (Mollard-Palacios et Lechenet, 2016). Elle est entretenue par l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie. Les familles redoutent d'assister à un déclin encore plus marqué de leurs proches, craignant de ne plus savoir comment réagir face aux comportements inédits ou aux besoins accrus de soutien. À ces inquiétudes se mêle l'incompréhension, découlant de la difficulté à saisir les subtilités des bouleversements cognitifs et émotionnels : les proches peinent parfois à saisir pourquoi un parent ou un conjoint n'est plus en mesure de les reconnaître ou d'accomplir des gestes autrefois familiers.

En parallèle, un sentiment d'impuissance survient chez les familles face aux comportements de leur parent / conjoint atteint d'une MNE. Ce sentiment intervient notamment lorsque leur parent / conjoint ne parvenait pas à les reconnaître. Pour les conjoints, cette impuissance peut être induite par le fait de ne plus arriver à comprendre le monde intérieur de leur conjoint de vie, ce qui rejoint les observations faites par Malaquin-Pavant et Pierrot (2007). Chez les enfants, cette question d'impuissance renvoie également à l'impossibilité de ne plus pouvoir ou de ne plus savoir quoi faire pour garder le lien avec son parent qui devient progressivement un étranger ou une autre personne. Ce sentiment d'impuissance de la part des enfants se traduit également par l'impossibilité de pouvoir répondre aux désirs de son parent malade, à guérir ou à redevenir comme avant. De façon générale, ce sentiment d'impuissance évoqué par les familles face au caractère dégénératif et irréversible de la maladie du parent / du conjoint peut aboutir à ce que l'on appelle un deuil blanc. Ce deuil fait écho aux pertes cognitives et physiques. Il s'agit d'un deuil sans décès ; d'un deuil permettant de laisser aller

une ancienne personnalité et d'en accepter une nouvelle. Comme l'évoquent Ostrowski et Mietkiewicz (2013) dans une de leurs études, pour les conjoints, ce deuil blanc est marqué par le deuil de la vie commune d'avant, de la perte de son rôle d'épouse / d'époux et de ne plus être reconnu comme tel dans certains cas. Pancrazi-Boyer et collaborateurs (1996) ont introduit la notion de « deuil blanc » selon laquelle la souffrance ressentie face à l'évolution des troubles cognitifs du parent se double d'un travail de deuils successifs. Au-delà de la souffrance provoquée par la dégradation des capacités cognitives, les enfants doivent simultanément renoncer à l'espoir de guérison, à la relation parent-enfant telle qu'ils l'ont toujours connue et, plus largement, à l'image idéalisée du parent que la maladie est en train de transformer. Ces constatations rejoignent ainsi la perspective de Pancrazi-Boyer et collaborateurs (1996) en montrant comment la progression de la maladie impose un travail de deuil continu.

L'entrée en institution est souvent vécue comme un événement douloureux tant par les personnes âgées atteintes de MNE que par leur entourage (Thomas et al., 2002). Dans son étude, Liffraud (2013) évoque que lorsqu'un enfant pousse la porte d'un EHPAD, c'est « *un peu de mort qui passe* ». Considérée comme une véritable rupture (Vallée, 2005), l'institutionnalisation confronte les familles à la réalité des pertes liées à l'évolution de la maladie (Monfort et al., 2006). Selon Vallée (2005), ce processus se traduit par la disparition de la « bulle protectrice » du domicile personnel au profit d'un « univers collectif » qui tend à effacer la singularité de l'individu. L'entrée en EHPAD représente ainsi une crise ou un traumatisme familial dont les répercussions se font sentir sur l'ensemble des relations entre les personnes âgées malades et leur entourage. Dans ce contexte, un sentiment d'échec dans l'accompagnement du proche peut survenir, alimentant la culpabilité ressentie par les familles. Dans son étude, Peille (2020) évoque que les familles sont partagées entre culpabilité et abandon. Cette culpabilité découle en partie de l'impuissance qu'éprouvent enfants et conjoints face à la progression inexorable de la MNE (Delage et al., 2010). Malgré leur volonté de protéger le parent ou le conjoint, ils prennent conscience des limites de leurs ressources et de la portée restreinte de leurs interventions. Le sentiment d'impuissance peut alors se transformer en sentiment de culpabilité où les proches s'accusent de ne pas parvenir à endiguer l'avancée de la maladie ou de ne pas fournir un soutien jugé à la hauteur, malgré des efforts soutenus. Cette culpabilité est le reflet de la difficulté à se séparer de son parent ou de son conjoint (Peille, 2020). La décision de recourir à une structure spécialisée, bien qu'elle soit souvent la seule option pour garantir une qualité de soins adaptée, est alors perçue comme un acte d'abandon (Das, 2022) suscitant un sentiment de trahison envers le proche autrefois familier. À titre d'exemple, Pria Veillon (2017) évoque que pour les conjoints, le placement en EHPAD fait

référence à un sentiment d'abandonner son partenaire et que la loyauté est remise en question. Aux yeux de nombreux aidants, les normes sociales et culturelles insistant sur l'importance du lien familial et du devoir filial intensifient ce ressenti de culpabilité. Par ailleurs, cette dernière se maintient lorsque les familles se questionnent constamment sur la qualité de la prise en charge en EHPAD et sur leur choix d'avoir délégué la responsabilité des soins à une institution. Sans un accompagnement adéquat, ces interrogations ne font que nourrir une souffrance psychique déjà lourde à porter.

Colinet et collaborateurs (2003) soulignent dans leur étude que la tristesse, la colère et l'impuissance font partie des émotions les plus souvent évoquées par les familles face à l'évolution de la MNE de leur proche. La tristesse est en lien étroit avec la perte progressive de son parent / conjoint. La tristesse est également en lien avec les moments passés avec la personne malade. De façon générale, la tristesse s'exprime en écho au deuil anticipé de ce parent / conjoint qui perd progressivement ses capacités cognitives et comportementales. Le découragement intervient dans un second temps. Il intervient lorsque les familles prennent conscience du caractère évolutif et irréversible de la maladie de leurs parents / conjoints. Pour les familles, il y a une perte considérable : la personne aimée demeure physiquement présente, bien que progressivement diminuée sur le plan cognitif et moteur. Son enveloppe corporelle est là, mais les ravages du temps et de la maladie rendent inéluctable la perspective de son décès à moyen terme (Peille, 2020). Les MNE, bien que non létales à court terme, plongent tant l'entourage que la personne âgée elle-même dans une incertitude profonde quant à l'évolution future de l'état de santé. Ainsi, ces émotions, bien qu'intenses et variées, découlent toutes d'une même réalité : la confrontation à la perte progressive de la personne aimée, à son altération identitaire et à l'incertitude quant à l'avenir.

Il en résulte que les MNE mettent à mal le fonctionnement familial. Faire le deuil de ce parent / conjoint qu'on a toujours connu et accepter qu'il change se révèle être un travail profondément éprouvant. Les émotions de tristesse, de colère, de peur ainsi que les sentiments de découragement, de culpabilité et d'impuissance sont ressentis face à ce parent / conjoint changeant par la maladie. Les personnes âgées atteintes d'une MNE sont souvent décrites comme étant des personnes ne pouvant plus rire, agir, analyser, se souvenir et reconnaître (Quaderi, 2007).

1.1.3. Reconnaissance implicite et maintien du lien familial

L'évolution des MNE s'accompagne de déficits visuo-perceptuels / visuo-spatiaux (Lenoir et Siéroff, 2019 ; Oishi et al., 2020). Les troubles de la perception visuelle sont bien

souvent responsables de la diminution de la qualité de vie des personnes âgées puisqu'ils viennent perturber l'exploration des scènes visuelles, mais aussi les interactions sociales dans le cadre d'un déficit de reconnaissance des visages (Porter et al., 2012). Il est admis en neuropsychologie que les MNE s'accompagnent de plusieurs types d'agnosies. Majoritairement, les personnes atteintes d'une MNE souffrent de prosopagnosie. Il s'agit d'une forme d'agnosie visuelle entraînant une perte progressive de la reconnaissance des visages familiers ou célèbres (Poirier et Gil, 2018) ; ou d'une incapacité à encoder de nouveaux visages. Cette non-reconnaissance intervient dans les formes sévères de la maladie. Cependant, notre travail souhaite démontrer le contraire, puisque nous partons du postulat que, malgré le stade sévère de la maladie, les personnes âgées atteintes de MNE sont encore capables de reconnaître ou d'avoir un sentiment de reconnaissance de leurs familles. Ainsi, même si les membres de la famille ne sont plus reconnus de manière explicite, leurs visages peuvent néanmoins susciter un sentiment inconscient de familiarité procurant aux personnes atteintes de MNE un certain apaisement. De la même manière, la voix, bien que non reconnue de façon formelle, peut demeurer familière et contribuer à rassurer les personnes atteintes de MNE. Il importe de transmettre ces informations aux proches qui s'interrogent parfois sur la nécessité de rendre visite à un parent ou un conjoint malade, d'autant plus que ce dernier peut oublier toute visite antérieure et ne plus reconnaître ses interlocuteurs. Pourtant, selon Gil et Arroyo-Anllo (2022), il n'est pas rare de constater que, malgré l'absence de reconnaissance explicite, les personnes âgées atteintes de MNE manifestent une forme de joie à l'arrivée de leurs proches : même lorsque le visage n'est pas reconnu explicitement, il n'est pas perçu comme étranger.

Les familles dont le parent ou le conjoint est atteint d'une MNE souffrent des répercussions engendrées par la maladie. Plus précisément, le fait de se sentir de moins en moins reconnu ou de ne plus se sentir reconnu est insupportable pour les familles. Cela représente l'une des épreuves les plus douloureuses pour l'entourage. Ce parent, jusque-là toujours présent et réconfortant, ou ce conjoint avec qui tant de souvenirs ont été partagés, n'est désormais plus en mesure de reconnaître l'être cher qui se tient devant lui. Il en résulte l'effacement de décennies de souvenirs dans la mémoire de la personne atteinte d'une MNE.

Comme mentionné dans le Chapitre 4, les émotions subsistent et conservent une place prépondérante dans les MNE, même à un stade sévère (Ploton, 2012). Ainsi, elles exercent une influence sur les relations interpersonnelles, permettant aux personnes âgées atteintes de MNE de reconnaître ou, du moins, d'éprouver un sentiment de reconnaissance à l'égard des membres de leur entourage. En effet, même si les personnes âgées atteintes d'une MNE nomment rarement leurs enfants ou leurs conjoints par leurs prénoms, elles parviennent tout de même à

récupérer au sein de leurs mémoires des informations les concernant. Comme nous l'avons également présenté dans le Chapitre 4, nous défendons l'idée que la mémoire relationnelle familiale joue un rôle fondamental dans le maintien des liens affectifs, permettant aux personnes atteintes de MNE à un stade sévère de conserver une forme de reconnaissance et de connexion émotionnelle avec leurs proches.

Cette mémoire relationnelle familiale est comparable à des « scénarios relationnels » (Byng-Hall, 1995). Son activation permet la régulation des relations à l'insu des membres de la famille. La construction de tels scénarios repose sur la qualité d'attachements construits entre les membres de la famille. Ce concept développé par Byng-Hall (1995) offre une perspective complémentaire puisqu'il s'agit de schémas internes ou de scripts relationnels qui orientent les comportements et les interactions sociales de manière souvent inconsciente. Ces scénarios se construisent à partir des expériences d'attachement et des relations vécues au sein de la famille et ils structurent notre manière d'interagir même lorsque la mémoire explicite est défaillante. L'activation de ces scénarios permet une régulation implicite des relations familiales. Autrement dit, même si les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère ne parviennent pas à nommer précisément leurs proches, le fait d'avoir intériorisé ces schémas leur permet de maintenir une interaction cohérente et harmonieuse avec leurs entourages. Cela se traduit par une capacité à réagir, à ressentir et à répondre aux situations relationnelles de manière appropriée, sans qu'il soit nécessaire de mobiliser une mémoire consciente et détaillée.

La qualité des attachements développés au sein de la famille représente une grande importance entre les membres d'une famille (Delage et al., 2006). En effet, les liens d'attachement dits sécurisés, caractérisés par la confiance, la stabilité et le soutien émotionnel, favorisent l'élaboration de scénarios relationnels solides et résilients. Dans ce contexte, même si certaines facettes de la mémoire se détériorent, le socle affectif sur lequel repose la personne demeure intact. Ce socle permet à la personne âgée atteinte de MNE de se référer, de manière implicite, à l'histoire et aux émotions partagées avec ses proches pour réguler ses interactions. Inversement, dans des contextes familiaux où les attachements sont fragiles ou marqués par l'insécurité, les scénarios relationnels peuvent être moins stables. Cette fragilité peut alors contribuer à une dégradation plus marquée des interactions familiales aggravant potentiellement les difficultés de communication et de régulation émotionnelle chez la personne atteinte d'une MNE.

Dans ce contexte, les familles ont un rôle fondamental à jouer pour maintenir un lien de reconnaissance et de compréhension. Elles sont souvent les premières à observer les signes subtils de la détérioration du langage verbal. Grâce à leur connaissance intime de la personne

âgée atteinte de MNE, elles sont en mesure d'anticiper ses besoins et de repérer les changements, même légers, dans sa façon de communiquer. L'intonation, l'expression du visage, la gestuelle ou encore la posture corporelle constituent autant d'indices auxquels les proches sont sensibles car ils peuvent révéler l'humeur, les émotions ou les besoins profonds de la personne atteinte de MNE. Ainsi, un simple sourire, un froncement de sourcils ou l'intonation d'une phrase peuvent prendre plus d'importance qu'un discours cohérent et articulé. Reconnaître ces signaux non verbaux permet de maintenir le sentiment d'une présence active contribuant à préserver le lien affectif.

Après avoir analysé en profondeur l'impact des MNE sur les dynamiques familiales qui se traduisent par des bouleversements émotionnels, des réajustements de rôles et une adaptation constante aux nouvelles réalités, il est essentiel de se tourner vers un autre aspect tout aussi déterminant : l'impact des MNE sur les soignants qui accompagnent les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère dans leur quotidien institutionnel. Au-delà du rôle central joué par l'entourage, les soignants font face, eux aussi, à des défis humains et professionnels considérables, qu'il s'agisse de la relation avec les résidents, de la gestion du stress ou encore des limites de leurs propres ressources.

1.2. L'impact des maladies neuro-évolutives sur les soignants travaillant en EHPAD

Au sein des EHPAD, l'accompagnement des personnes âgées atteintes MNE à un stade sévère repose sur un travail d'équipe pluridisciplinaire dans lequel chaque professionnel occupe un rôle spécifique. Comme nous l'avons précisé dans le Chapitre 2, nous avons choisi de centrer nos propos sur les AS, les infirmières et les psychologues.

Les AS sont en contact permanent avec les résidents, partageant une proximité singulière lors des soins corporels et d'hygiène, qui favorise l'instauration d'une relation de confiance et d'écoute attentive. Les infirmières, quant à elles, interviennent de manière plus ponctuelle pour dispenser des soins techniques et médicaux. Enfin, les psychologues offrent un espace d'échange et de soutien, à une fréquence plus variable, permettant aux résidents d'exprimer leur vécu émotionnel et affectif, souvent mis à l'épreuve par les limites communicationnelles liées à l'évolution des symptômes de la maladie. L'exercice quotidien de ces professions s'inscrit dans des distances relationnelles très différentes. Cette complémentarité dans l'approche permet de répondre au mieux aux exigences physiques, psychologiques et relationnelles qu'implique l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie sévère. De plus, il nous semble

important d'évoquer les répercussions des contraintes institutionnelles sur les relations soignants-soignés.

Tout professionnel intervenant auprès de personnes âgées atteintes d'une MNE en vient, tôt ou tard, à s'interroger sur la capacité de ces personnes à encore le reconnaître, malgré le stade sévère de la maladie. Pour un grand nombre de soignants, la persistance d'une telle faculté demeure néanmoins une évidence.

1.2.1. Vécu des soignants face au stade sévère de la maladie : maintien du lien soignants-soignés en EHPAD

Du fait de leur rôle de professionnels, il serait possible de penser que les soignants travaillant en EHPAD disposent d'une certaine distance émotionnelle face à l'évolution des MNE et à l'accompagnement des personnes âgées. Pourtant, il n'en est rien. Les MNE induisent un vide de représentation nécessitant tant des personnes âgées que des soignants de relativiser son impact afin de surmonter la sidération qu'elle engendre (Douville, 2007). Le vécu des soignants face aux MNE constitue un enjeu majeur tant sur le plan professionnel que personnel.

Les missions des soignants ne sauraient se réduire à l'exécution de gestes techniques. Leur engagement professionnel revêt une portée multiple : corporelle, relationnelle, psychique et symbolique. Ils assurent les soins du quotidien tels que l'aide à la toilette, à l'habillage ou à l'alimentation, en veillant constamment à préserver la dignité des résidents. Toutefois, leur rôle dépasse largement le champ de l'assistance physique. Ils constituent des figures de lien, garants d'une présence émotionnelle stable et d'une continuité relationnelle, même lorsque les repères s'effacent sous l'effet de la maladie. Ils exercent également une fonction contenante (Douville, 2007), en prenant en charge l'angoisse suscitée par la perte progressive des capacités cognitives et endossent fréquemment une fonction de médiation entre le résident, sa famille et les autres acteurs institutionnels. Confrontés quotidiennement à la fragilité psychique et à la désorganisation identitaire, les soignants incarnent enfin une fonction symbolique, en ce qu'ils sont les témoins directs de la diminution des repères, de la dépendance et, souvent, de l'approche de la fin de vie (Psiuk, 2005).

Les MNE, caractérisées par une évolution progressive et irréversible, imposent aux soignants une charge émotionnelle et psychologique considérable. En effet, l'accompagnement quotidien des résidents dont les fonctions cognitives et communicatives se détériorent exige une adaptation constante ainsi qu'une grande capacité de résilience (Psiuk, 2005) et d'empathie.

Dans son étude qualitative menée auprès des soignants travaillant en EHPAD, Douville (2007) met en lumière la manière dont ces professionnels perçoivent les MNE. La majorité

perçoit la maladie comme l'expression la plus aboutie de la perte de soi, la plus radicale, la plus brutale et la plus cruelle. Pour nombre d'entre eux, cette appréhension s'apparente également à la crainte de vivre leur propre vieillissement, à l'image des résidents qu'ils observent. Couramment définie comme une altération quasi totale de la capacité de se souvenir et de se représenter, les MNE relèvent, en elles-mêmes, de l'irreprésentable. Par conséquent, les représentations élaborées par les soignants tendent généralement à combler ce vide représentationnel et à pallier l'énigme clinique et existentielle, d'emblée perçue dans sa dimension négative. Dans ce contexte, une forme de banalisation s'avère nécessaire pour surmonter la sidération suscitée par cette pathologie.

Lors des premières rencontres, Douville (2007) explique qu'une majorité de soignants ont décrit une expérience sidérante, quasiment unique, marquée par une forme de pétrification, voire de « cadavérisation » de l'activité psychique des résidents. La rencontre avec la menace de perte suscite une angoisse d'autant plus vive devant les résidents « sur le point de perdre » que devant ceux qui ont déjà perdu. Il est indispensable pour les soignants d'attribuer, voire d'inventer une vie psychique antérieure à ces résidents et de se permettre d'élaborer une causalité sous-jacente à la maladie afin d'instaurer une distance plus maîtrisée. C'est dans ce cadre que s'insèrent les fonctions défensives des représentations causales, lesquelles ne visent pas à constituer un savoir supplémentaire mais à esquisser un scénario, une trame narrative dans laquelle la personne âgée peut être positionnée et accueillie. Ces représentations produisent ainsi des unités de sens offrant une rationalisation qui permet aux soignants d'appréhender et de vivre plus sereinement les interactions avec les résidents atteints de MNE à un stade sévère.

Prendre soin de personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère représente une des tâches les plus difficiles (Facchini et Guaita, 2007). Dans leur étude, Zawieja et collaborateurs (2012) diront que le professionnalisme des soignants se retrouve mis à l'épreuve face à l'évolution des MNE. Malgré la complexité inhérente aux MNE, le maintien d'un lien de qualité entre soignants et résidents demeure un objectif fondamental. Les soignants mettent en place une variété de stratégies pour préserver une communication adaptée telles que des approches non verbales (regard, gestes), l'observation des expressions faciales et l'adaptation du ton de la voix (Rousseau, 2010). L'écoute active et la présence attentive jouent également un rôle prépondérant permettant de créer un environnement sécurisant et bienveillant. Dans ce contexte, l'importance du contact humain ne saurait être sous-estimée. Même lorsque la parole ou la mémoire font défaut, la chaleur d'un sourire, la douceur d'un toucher ou la sérénité d'un regard peuvent profondément marquer le résident. Tous ces éléments contribueraient au maintien du lien soignants – résidents et favoriseraient le sentiment de reconnaissance.

Comme évoqué dans le Chapitre 4, le sentiment de reconnaissance de la part des personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère exerce une influence déterminante sur la qualité du lien entretenu avec les soignants. En effet, même lorsque la communication verbale se trouve altérée, la reconnaissance, qu'elle se manifeste par un regard, un geste ou une réaction émotionnelle (Rousseau et al., 2010) contribue à préserver une forme de continuité de la personne. Elle rappelle aux professionnels que la dimension émotionnelle et relationnelle demeure un socle essentiel malgré la dégradation des capacités cognitives et motrices. Cette prise de conscience vient souligner l'importance de gestes simples et bienveillants, permettant aux personnes âgées de se sentir considérées et prises en compte dans leur humanité. Être acteurs de soins auprès de personnes âgées nécessite une bonne qualité relationnelle. Pour que cette dernière puisse exister, les soignants se doivent de gagner la confiance des résidents, qu'ils soient vus et, au cours du temps, qu'ils soient reconnus. Outre l'aspect du soin, les professionnels conjuguent leur travail entre s'occuper des aînés et ce qu'ils vivent à être au contact de ces personnes. Travailler auprès du Grand Âge se révèle être un véritable investissement d'un point de vue émotionnel pour les soignants.

Dans le contexte de la prise en charge des personnes âgées souffrant de MNE à un stade sévère, le sentiment de reconnaissance se présente comme un vecteur essentiel d'harmonie et d'humanisation du soin. Comme l'avons mentionné dans le Chapitre 4, cette reconnaissance ne se limite pas au langage verbal, elle se manifeste également par la présence et les gestes bienveillants.

1.2.2. Les aides-soignantes face aux contraintes institutionnelles et aux répercussions des maladies neuro-évolutives

Dans le Chapitre 2, nous avons présenté succinctement les missions des AS. Ces missions, telles que décrites dans les fiches de poste, contrastent avec la réalité du terrain en EHPAD. En effet, les AS font face à des rythmes de travail particulièrement soutenus, souvent liés à un effectif insuffisant au regard de la charge de travail qui leur incombe (Lebrun et al., 2018). En effet, « *les relations de soins sont envisagées comme un ajout au geste technique, plutôt que d'être intégrées et articulées avec celui-ci. Elles se manifestent ainsi comme un supplément d'âme susceptible d'être aisément supprimé lorsque la charge de travail s'accroît* » (Causse, 2008). Ainsi, il apparaît que les AS se trouvent confrontées à des situations où elles doivent concilier l'exécution des soins de confort et d'hygiène avec la nécessité d'assurer une présence attentive auprès des personnes âgées atteintes de MNE qui requièrent une attention particulière. Toutefois, il est exigé de ces AS, un volume de tâches nettement supérieur à ce qu'elles sont en

mesure d'accomplir, les plaçant dans un état de tension et de souffrance constante. Dans ces conditions, elles tentent tant bien que mal d'y répondre, mais risquent alors de réduire les personnes âgées à de simples numéros.

Le sous-effectif se répercute directement sur le temps consacré à chaque résident (Billaud et Xing, 2016), ce qui fragilise la dimension relationnelle pourtant essentielle dans le soin gériatrique. À long terme, ces conditions de travail, marquées par la pression constante, la responsabilité du bien-être des résidents et le manque de ressources, entraînent l'épuisement professionnel (burn-out), menaçant autant la qualité des soins que la santé mentale et physique des AS. Ce manque d'effectifs est souvent lié à la difficulté de recrutement en EHPAD (Duyck et Pijoan, 2010 ; Petit et Zardet, 2017 car ce milieu se révèle être peu attractif pour certains (Petit et Zardet, 2017). Cette situation génère un épuisement physique et psychologique, renforcé par un sentiment d'impuissance face à l'impossibilité de prodiguer des soins dans des conditions satisfaisantes. À terme, cet état de tension permanente peut conduire à une démotivation, une détresse morale, voire un épuisement professionnel, menaçant ainsi non seulement la qualité des soins mais aussi la santé mentale et physique des AS elles-mêmes.

Les AS jouent un rôle primordial dans la vie institutionnelle. Leur proximité quotidienne avec les résidents leur permet de répondre à leurs besoins essentiels. Ces professionnels ont, d'une part, un contact soignant et d'autre part, leur relation avec les résidents passe par le contact direct au corps, notamment au moment de la toilette, de l'aide à l'habillage, de l'aide au repas, à la mobilité par exemples (Causse, 2006, 2008). Les soins corporels tels que les changes ou les toilettes peuvent engager chez la personne âgée d'autres capacités à reconnaître le professionnel qui est en contact avec elle. En effet, le moment de la toilette constitue un temps privilégié dans l'établissement d'une relation de confiance avec les personnes âgées (Beaulieu, 2001). Ces gestes, bien que techniques, revêtent également une dimension relationnelle essentielle : ils permettent de maintenir une relation directe au corps. Il s'agit d'une confrontation peau à peau répétée plusieurs fois par jour entre l'AS et le résident. Cependant, cette dimension interroge la pratique soignante, soulevant une question fondamentale : comment établir un contact avec un corps inhabité psychiquement ? Le phénomène de burn-out chez les AS est intimement lié à leur difficulté à exprimer la nature réelle de leur pratique. En effet, elles se retrouvent confrontées à des corps perçus comme dénués de présence psychique du fait de l'absence de capacités mnésiques. Se pose alors une question cruciale : comment prendre soin, au quotidien, d'un corps supposément inhabité ? Certains professionnels adoptent malgré eux une approche où la personne âgée atteinte d'une MNE est considérée comme un simple objet. Cette posture leur permet de maintenir une distance psychique mais elle engendre

également une souffrance car la relation ne peut être véritablement réciproque. Les AS se voient ainsi en position de donner sans rien recevoir en retour, situation d'autant plus douloureuse qu'il leur est dit que les personnes âgées ne se souviendront pas d'elles, bien qu'il faille continuer à dispenser des soins de qualité. Cette exigence, lourde de contradictions, peut à terme précipiter l'épuisement professionnel. Au sein de la pratique des AS, un lien relationnel se forme presque à leur insu. En effet, ce sont elles qui témoignent le plus souvent d'une reconnaissance de la part de personnes jugées incapables d'apprentissage ou de compréhension. Dans ce métier, où le contact corporel est quotidien, le lien se tisse sans que l'on en ait toujours pleinement conscience. C'est précisément à partir de ces vécus d'AS que ce travail de thèse portant sur la reconnaissance a émergé.

Cependant, les moments consacrés aux soins de toilette se révèlent particulièrement propices à l'émergence de manifestations comportementales telles que l'agitation, l'agressivité ou le refus chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère. Ainsi, la présence de troubles du comportement peut complexifier la réalisation des soins (Borel et al., 2011), rendant la toilette plus délicate en raison de la vulnérabilité des personnes concernées. À ce sujet, des recherches approfondies (Charazac, 2011 ; Grondin et Bungener, 2015 ; Calvet et al., 2017) menées auprès des professionnels de santé œuvrant au sein des EHPAD témoignent des défis significatifs rencontrés dans la prise en charge des manifestations comportementales des résidents. En effet, ces troubles comportementaux, souvent complexes et variés, requièrent une attention particulière et une expertise adaptée de la part des soignants.

Dans ce contexte exigeant de pratique professionnelle en EHPAD, les AS se retrouvent fréquemment confrontées à d'autres situations complexes telles que le refus alimentaire, les déambulations, l'agitation, les palilalies, les refus de soins exprimés par les résidents. Ces refus peuvent être particulièrement difficiles à gérer car ils entrent souvent en conflit avec l'obligation de garantir l'hygiène, le confort ou la sécurité des personnes âgées dont elles ont la responsabilité. De plus, face à des résidents qui manifestent une opposition systématique ou ponctuelle aux soins proposés, les AS sont placées devant un dilemme éthique et professionnel : respecter la volonté du résident, tout en assurant la qualité et la continuité des soins nécessaires à son bien-être. Ces situations génèrent fréquemment une grande tension émotionnelle chez les professionnelles confrontées à un sentiment d'impuissance, voire de culpabilité (Canouï et Mauranges, 2004), lorsqu'elles se voient contraintes d'imposer des soins perçus comme intrusifs ou difficiles à accepter par les résidents. Face à ces difficultés, certains professionnels développent et mettent en œuvre des stratégies d'adaptation sophistiquées, mobilisant à la fois leurs connaissances théoriques, leurs ressentis personnels, leurs compétences acquises sur le

terrain ainsi que leur sensibilité individuelle et leur capacité à interpréter les signaux émis par les personnes âgées (Charazac, 2011 ; Gzil et Hirsch, 2012). Plus en détail, ces refus nécessitent souvent des négociations délicates et chronophages, mobilisant des compétences relationnelles et communicationnelles importantes, dans un contexte déjà marqué par un manque chronique de temps et d'effectifs. Cette problématique vient ainsi accentuer davantage le risque d'épuisement professionnel des AS, tout en soulignant l'importance cruciale de la formation, du soutien institutionnel et d'un accompagnement psychologique adapté pour les aider à gérer ces situations de manière appropriée et bienveillante. Par ailleurs, le refus de soins peut provoquer des tensions inconscientes entre soignant et soigné se traduisant par un malaise du professionnel à l'égard du résident, puis par un déséquilibre dans la prise en charge. Dans une perspective sociologique, Argenty (2012) définit cette interaction comme « *une relation humaine d'un type particulier mettant en jeu des interactions spécifiques (…) entre une entité humaine soignée et une entité humaine soignante* ». Dans ces moments de refus, les liens tissés se trouvent fragilisés, pouvant amener le soignant à questionner sa pratique et à adapter son approche. En effet, ce refus s'avère d'autant plus éprouvant qu'il vient questionner profondément l'identité professionnelle des AS. Elles peuvent voir leur rôle et leurs objectifs fondamentaux remis en cause, notamment leur capacité à prodiguer des soins adaptés et bienveillants. Cette remise en question est susceptible d'être vécue douloureusement par ces professionnels, générant parfois un sentiment d'échec ou de culpabilité. Ainsi, la relation soignant-soigné risque de perdre tout son sens si le soin est perçu comme une contrainte ou une agression par le résident.

En résumé des contraintes institutionnelles, nous avons pu constater que ce sont les AS qui se retrouvent en première ligne face à ces difficultés. De nombreux écrits (Josselin, 2010 ; Véra, 2011 ; Arborio, 2012 ; Trentesse, 2014) relatent, à travers divers témoignages, la souffrance vécue par ces professionnelles. Leur travail en institution s'effectue sous une forte pression, dictée par un planning particulièrement rigoureux. Chargées de dispenser des soins d'hygiène (toilettes), préventifs et de confort, elles doivent également assurer l'entretien de l'environnement des résidents : changer les draps, nettoyer les sols, réapprovisionner les chariots… Parallèlement, elles veillent à maintenir en permanence un accompagnement relationnel en faisant preuve d'attention, d'écoute et en participant aux activités et échanges quotidiens (Billaud et Xing, 2016). Dans leur quotidien, les AS doivent composer avec des contraintes temporelles particulièrement strictes. Elles estiment que le temps alloué à l'exécution de leurs tâches est insuffisant pour accomplir leur travail conformément aux exigences de qualité attendues. En outre, le contexte contraignant dans lequel s'exerce la prise

en charge des personnes âgées en EHPAD peut amener les soins de nursing à se transformer en gestes routiniers, détachés de toute contribution significative à l'amélioration de la qualité des soins.

Le lien qui se crée entre les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère et les soignants joue un rôle fondamental (Charazac, 2020). La continuité des soins et la présence régulière d'un même groupe de soignants favorisent une relation de confiance. Ce lien permet parfois aux résidents de répondre positivement à la présence de personnes associées à des moments de confort et de soutien, même lorsque leur capacité de communication verbale ou de reconnaissance explicite est altérée. Les routines de soins, l'environnement familier et la régularité des visites renforcent la capacité des résidents à reconnaître et à se sentir en sécurité auprès de leurs soignants. Ce sentiment de reconnaissance se révèle souvent crucial pour maintenir leur engagement et valoriser la qualité des soins prodigués. Les AS, au contact direct et quotidien des résidents lors des soins corporels, sont particulièrement sensibles à ces marques de reconnaissance, aussi discrètes soient-elles. Elles témoignent de la persistance d'un lien, réciproque et humain, dans un contexte où la communication verbale s'amenuise.

1.2.3. Les infirmières : interventions ponctuelles confrontées aux maladies neuro-évolutives

Les missions des infirmières se rapportent majoritairement à des soins corporels ponctuels, des soins spécifiques et des actes médicamenteux. Pourtant, ces professionnels, revêtant la blouse blanche, sont confrontés à des difficultés institutionnelles mais également à des difficultés en lien avec la maladie des résidents dont ils prennent soin.

Tout comme les AS, les infirmières doivent gérer les manifestations comportementales des résidents atteints d'une MNE à un stade sévère lors des soins d'hygiène et de confort. Ces comportements complexes nécessitent une grande expertise et une capacité d'adaptation constante (Charazac, 2011 ; Calvet et al., 2017). Ainsi, les infirmières développent des stratégies adaptées basées sur leurs connaissances théoriques et pratiques, leur sensibilité individuelle et leur implication émotionnelle. Cette capacité d'adaptation leur permet d'élaborer des réponses nuancées et personnalisées aux comportements perturbateurs.

Cependant, les infirmières sont également confrontées à des difficultés organisationnelles et institutionnelles. Selon Djediat (2018), le métier d'infirmière en EHPAD se caractérise par des contraintes multiples qui fragilisent l'exercice de la profession. D'une part, les infirmières sont confrontées à la complexité croissante des profils des résidents dont les pathologies multiples et la dépendance accrue exigent des interventions techniques et relationnelles

diversifiées. D'autre part, ces soignantes doivent composer avec un manque récurrent de ressources matérielles et humaines, ce qui entraîne une intensification de la charge de travail et limite les possibilités de suivi individualisé. Les soins techniques, les transmissions écrites ou orales, la coordination entre les différents acteurs (médecins, AS, psychologues, kinésithérapeutes…) et la gestion des urgences forment un ensemble de missions devant être accomplies dans un temps souvent trop restreint. Le manque de personnel implique également des remplacements difficiles lors des congés ou absences, si bien que les infirmières doivent assurer un surcroît de responsabilités. Elles sont soumises à une pression organisationnelle constante, obligées de prioriser des actions de soins au détriment d'autres, mettant parfois à mal la qualité et la globalité de la prise en charge (Kornig et al., 2016).

En parallèle des soins cliniques, l'activité infirmière comporte une importante dimension administrative : rédaction et mise à jour du dossier du résident, traçabilité des actes, codification des soins et, plus récemment, utilisation de logiciels de planification et de suivi informatisé. Si ces outils offrent un gain de sécurité et de rigueur, ils peuvent également alourdir la charge de travail lorsque leur utilisation n'est pas suffisamment adaptée ou qu'un manque de formation fait défaut. Les infirmières doivent alors jongler entre l'exigence de précision requise par la saisie des informations et l'urgence d'effectuer leurs tâches auprès des résidents. Cette surcharge administrative peut engendrer une forme de frustration : le temps dévolu à la gestion informatisée est perçu comme autant de moments en moins pour la relation de soin.

À ces enjeux s'ajoutent enfin l'usure émotionnelle liée à la confrontation fréquente au déclin et à la fin de vie ainsi qu'un sentiment de reconnaissance insuffisante, susceptible de conduire à une remise en question de la vocation même du soin. La confrontation quasi quotidienne à la souffrance, au déclin physique et cognitif ainsi qu'à la fin de vie, constitue une autre source de difficulté majeure. Toujours selon Djediat (2018), les infirmières subissent fréquemment une usure psychologique, liée à la dimension émotionnelle qu'implique le travail en gériatrie. Le poids du deuil répété, la gestion des familles parfois en détresse et le sentiment d'impuissance face à l'évolution irréversible de certaines pathologies sollicitent intensément leurs ressources émotionnelles. Si elles ne bénéficient pas d'un soutien institutionnel ou d'un cadre d'échanges professionnels adapté, ce vécu peut conduire à de la lassitude, voire à l'épuisement professionnel.

Les infirmières, bien qu'investies d'une fonction soignante, se situent généralement à un niveau plus « méta » dans l'organisation et la coordination du parcours de soins. Cette posture implique un recul stratégique vis-à-vis des interventions directes, notamment lorsque celles-ci concernent le contact avec le corps du résident. Les infirmières occupent une position plus

distante dans la relation avec le résident, car elles ont moins souvent recours au contact direct avec le corps. Ce n'est que face à des situations exigeant des soins techniques longs ou auprès des personnes en fin de vie qu'elles rétablissent une proximité relationnelle concrète. De ce fait, leur mode de distanciation professionnelle diffère de celui des AS car il repose davantage sur une mission de pilotage global des prises en charge.

Néanmoins, cette distance professionnelle ne réduit pas nécessairement la qualité de la relation qu'elles instaurent avec les résidents. Au contraire, elle leur confère une vue d'ensemble qui les place en position d'interlocutrices privilégiées, aussi bien pour les autres soignants que pour les familles. Ainsi, lorsqu'elles interviennent auprès d'un résident en situation de soins techniques longs ou en phase palliative, elles rétablissent un contact de proximité qui se déploie alors sur un registre davantage axé sur l'écoute et l'accompagnement, parfois de manière plus intense en raison du contexte sensible.

Cette manière d'être présente, parfois en retrait, parfois au plus près du lit du patient, se distingue clairement du rôle des AS, davantage focalisées sur les gestes du quotidien et le contact direct avec le corps. Les infirmières mobilisent leur distance professionnelle au service d'une vision englobante, assurant la cohérence des interventions et la fluidité de la communication entre les différents acteurs. De ce fait, leur lien relationnel avec le résident ne se fonde pas uniquement sur les soins corporels mais aussi sur la capacité à instaurer un sentiment de sécurité et de confiance grâce à une prise de recul stratégique qui garantit un accompagnement global.

1.2.4. Les psychologues : vision sur la profession et alliance thérapeutique mise à l'épreuve par les maladies neuro-évolutives

L'exercice de la profession de psychologue au sein des EHPAD s'écarte la plupart du temps de « l'idéal type » associé au métier de psychologue et requiert une grande capacité d'adaptation, tant aux diverses situations relationnelles rencontrées qu'aux spécificités institutionnelles (Boichot et Collard, 2018). En effet, pour répondre aux spécificités institutionnelles et relationnelles inhérentes à ce contexte, il est souvent nécessaire de renoncer au cadre conventionnel des rencontres psychologiques. Comme le souligne Damay-Gommeaux (2013), la flexibilité et la créativité sont essentielles pour mettre en place une véritable clinique psychologique auprès de ce public au sein des EHPAD. Cette exigence est d'autant plus prononcée lorsqu'il s'agit de faciliter un processus de deuil. Dans ce contexte, le psychologue devient alors « *un simple accompagnant qui dépose ses outils et ses interprétations afin de se rapprocher au mieux de la personne* » (Hecquet, 2013, p. 36).

Si ces missions apparaissent fondamentales, elles se heurtent toutefois à de nombreuses contraintes institutionnelles. Ce rôle central se trouve fréquemment remis en question par un manque de clarté quant à la fonction même du psychologue au sein de l'établissement. L'étude menée par l'association Psychologie & Vieillissement et la société Pictome (2014) indique que de nombreux psychologues en EHPAD déplorent un manque de clarté quant à leur rôle et à leurs missions dans la structure. Souvent perçus comme des « soignants » interchangeables avec d'autres professionnels, ils peuvent rencontrer des difficultés pour faire valoir la spécificité de leur expertise. Le psychologue peut exercer sous un statut ne correspondant ni à son titre officiel de psychologue, ni aux attributions inhérentes au métier de psychologue clinicien (Bouvet, 2021). Cette situation se manifeste dans l'organisation quotidienne : consultation ponctuelle jugée « secondaire », participation inégale aux instances institutionnelles (comme les réunions d'équipe ou de direction) et difficultés à asseoir leur légitimité face à un management encore trop axé sur le soin infirmier ou médical. Par ailleurs, leur travail de prévention, d'accompagnement et de soutien psychologique, qui est pourtant essentiel dans la prise en charge globale des résidents, demeure parfois sous-estimé. En d'autres termes, les psychologues en institution sont considérés comme étant de véritables « couteaux suisses ». En conséquence, le psychologue est souvent perçu comme un intervenant supplétif, appelé au coup par coup, plutôt que comme un acteur central du projet de vie en établissement. Au cours de la réalisation de ce travail de thèse, nous avons obtenu un contrat CIFRE réalisé au sein de 3 EHPAD. Bien qu'il ait offert une expérience enrichissante sur la pratique du clinicien auprès des personnes âgées, ce contrat a également mis en évidence plusieurs difficultés inhérentes à l'exercice de la profession de psychologue. En rejoignant un certain nombre d'écrits, il est possible de constater que les missions du psychologue sont encore mal comprises sur le terrain par les soignants. Le psychologue tend alors à être assimilé à une forme de « remède » à effet immédiat : par exemple, son intervention est fréquemment demandée lorsque des résidents déambulent ou cessent de s'alimenter. Dans ces circonstances, le psychologue n'est plus considéré comme un professionnel proposant un acte thérapeutique mais davantage comme un recours censé produire un effet instantané.

Au-delà de ses attributions thérapeutiques, le psychologue est souvent perçu par les résidents comme l'une des rares figures leur offrant une véritable opportunité d'échange. Son emploi du temps, relativement moins contraint, lui permet de consacrer plusieurs minutes à un entretien individuel ou de proposer des moments de partage lors d'activités de groupe. Cette disponibilité relationnelle favorise l'émergence et le maintien d'un lien soignant-soigné authentique. Ainsi, la relation thérapeutique favorise le développement d'un climat de

confiance et de familiarité. Les psychologues véhiculent une image bienveillante auprès des résidents de par leur écoute attentive, leurs mots rassurants mais également leurs gestes réconfortants et de soutien. Les gestes réconfortants se manifestent à travers un toucher relationnel, qui se veut rassurant (Hall, 1971) et montrent l'implication du soignant dans la relation thérapeutique (Bonneton-Tabariés et Lambert-Libert, 2013, p. 83). Même lorsque les personnes âgées ne peuvent plus se souvenir consciemment des détails du passé ou identifier précisément les visages, l'expérience émotionnelle liée à la présence rassurante du psychologue peut se manifester par des signes de bien-être, une réduction de l'anxiété ou une agitation atténuée. Cette reconnaissance, souvent de nature inconsciente, témoigne de la capacité du cerveau à conserver des schémas émotionnels et relationnels qui ont été ancrés au fil du temps. Le maintien de ces liens émotionnels et la préservation d'un sentiment de reconnaissance peuvent jouer un rôle crucial dans l'accompagnement thérapeutique.

En EHPAD, le psychologue ne se consacre pas seulement aux résidents : il accompagne également le personnel soignant, dont la souffrance est exacerbée par le manque d'effectifs et par la pression constante liée aux soins quotidiens. En effet, le psychologue ne peut pas s'occuper des résidents sans accompagner la souffrance des AS et des infirmières qui s'occupent d'eux. La détresse du personnel soignant, fragilisé par un manque d'effectifs, constitue souvent la première source de mobilisation, alors même que cet accompagnement dépasse parfois le cadre initialement prévu par ses missions (Hof-Demont et al., 2022). Si cette mission de soutien sort parfois du cadre strictement défini par son poste, elle demeure incontournable pour préserver la qualité de vie au travail et, par extension, la qualité des soins prodigués aux personnes âgées. Confronté à un manque de reconnaissance, à une définition floue de ses prérogatives et à des contraintes financières, le psychologue doit donc jongler entre un rôle de clinicien, de médiateur institutionnel et de soutien auprès des équipes, dans un environnement où l'équilibre entre ces différentes fonctions reste précaire.

Dans ce contexte de MNE, il a été possible de constater qu'une reconnaissance ou qu'un sentiment de reconnaissance était toujours possible. En reprenant les éléments abordés dans le Chapitre 4, nous stipulons que la préservation de la mémoire implicite et de l'impact des émotions sur cette mémoire permettrait aux personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère de reconnaître les professionnels intervenant en EHPAD. Cette forme de mémoire, moins vulnérable aux altérations induites par la maladie, permet aux personnes âgées de reconnaître ou d'avoir un sentiment de reconnaissance envers les soignants qui interviennent régulièrement auprès d'elles.

Il semble pertinent d'émettre l'hypothèse que la capacité de reconnaissance des personnes âgées puisse différer en fonction des postures professionnelles adoptées par les intervenants en contact avec elles. Dans le cadre de cette réflexion, nous avons élaboré un protocole de recherche reposant sur 11 rencontres de 10 minutes chacune, dont les modalités seront exposées dans la section expérimentale de notre travail de thèse.

1.2.5. Repenser la prise en charge dans la relation aidant-aidé

Les personnes âgées atteintes de MNE nécessitent une prise en charge complexe. Dans leur étude longitudinale, Hughes et collaborateurs (2008) précisent que les soignants sont bien souvent insuffisamment formés à ce type de pathologie. En effet, les soignants se retrouvent parfois démunis face à la prise en charge des résidents présentant des stades sévères de la maladie, notamment lors de phases d'agitation ou de manifestations de colère. Par ailleurs, selon ces mêmes auteurs, il arrive fréquemment que les soignants éprouvent des difficultés à établir une communication adaptée avec les personnes âgées atteintes de MNE. Ce constat est corroboré par les travaux de Duffy et collaborateurs (2009) qui soulignent que le manque de connaissances des soignants, ajouté aux difficultés relationnelles entre les résidents et les soignants, mais aussi au sein même des équipes soignantes, influe directement sur la qualité de la prise en charge et sur la qualité de vie au travail. Face à ce déficit de compétences, les soignants sont par conséquent plus exposés au risque de développer un syndrome d'épuisement professionnel (burn-out).

Au regard de ces éléments, il est également important pour les soignants de développer des compétences pour interpréter ces signaux non verbaux subtils. Il serait intéressant de proposer une sensibilisation à la communication non verbale aux soignants afin de mettre au cœur de la relation soignants – soignés, une dynamique reposant sur l'échange quel que soit le stade de la maladie. Cela contribuerait également à améliorer la qualité de vie et le bien-être de ces personnes. L'idée serait de ne plus considérer la personne âgée comme étant incapable de communiquer. En effet, nous sommes responsables du regard que nous portons sur les personnes âgées que nous accompagnons (Darnaud, 2012). Ainsi, les soignants seraient en capacité de mieux comprendre les personnes âgées, en s'intéressant à leur posture, à leurs mimiques ou à leurs gestes. Les mimiques émotionnelles sont, de façon universelle, une forme d'expression, mais aussi de communication des émotions primitives (Ekman, 1970). Les émotions viennent accompagner la communication verbale d'une gestualité qui vient mettre en avant le contenu émotionnel et d'une prosodie émotionnelle indépendante de la prosodie linguistique (Gil et Arroyo-Anllo, 2019).

2. Masque et maladies neuro-évolutives : la reconnaissance mise à l'épreuve

Notre travail de thèse a débuté en période post-COVID mais le port du masque était toujours obligatoire. Ainsi, nous avons décidé de questionner cet aspect et de comprendre les répercussions sur le lien soignants-soignés.

La pandémie de COVID-19 a conduit de nombreux gouvernements à rendre obligatoire le port du masque afin de limiter la propagation du virus (Cavadini et al., 2022). Cette période a été marquée par un ensemble de mesures restrictives, de stratégies de prévention, de protocoles, de diagnostics, d'isolement et de contraintes diverses. Dans ce contexte, les populations les plus vulnérables ont été particulièrement affectées (Gil et Arroyo-Anlló, 2021), notamment les personnes âgées atteintes de MNE (Shahid et al., 2020) où le taux de mortalité s'est avéré élevé (Dubost et al., 2020 ; Mendenhall, 2020).

En EHPAD, la suspension des visites a renforcé le sentiment de solitude chez les personnes âgées, ayant un impact négatif sur leur bien-être (Giebel et al., 2020 ; Verbeek et al., 2020). La COVID-19 a occasionné une forme de souffrance indirecte liée à l'isolement en chambre. Conjugué aux mesures sanitaires liées au confinement, cet isolement a entraîné un fort sentiment d'abandon. Bien qu'imposé afin de limiter la propagation du virus, l'isolement en chambre a parfois entraîné une perte de goût de vivre chez les personnes âgées. Toujours selon Gil et Arroyo-Anlló (2021), la distanciation physique, imposée dans le cadre des mesures sanitaires, a constitué une véritable épreuve dans la mesure où elle a entravé l'expression du langage non verbal, notamment les contacts physiques tels que le fait de toucher l'avant-bras ou de frotter le dos, qui participent habituellement à l'expression de la compassion envers les personnes âgées. Ces restrictions ont aussi bien été imposées aux familles qu'aux soignants. Par ailleurs, le port du masque a davantage accentué cette distanciation en occasionnant une souffrance supplémentaire chez les personnes âgées, désormais privées d'une partie essentielle des indices faciaux de leurs proches et plongées dans une situation de désarroi face à un visage partiellement masqué.

Le visage revêt une fonction prépondérante dans l'ensemble de nos modalités de communication qu'il s'agisse de l'expression verbale, non verbale, attentionnelle, émotionnelle (Bruce et Young, 1986 ; Hoffman et al., 2000) ou encore sociale (Aristote, 1992). Il constitue l'élément essentiel de notre univers relationnel. L'obligation de porter un masque facial au cours de la crise sanitaire de la COVID-19 a mis en lumière les difficultés auxquelles chacun s'est trouvé confronté. D'une part, reconnaître et identifier autrui ne s'appuyant que sur la

lecture du regard, alors même que la voix se trouve étouffée et, d'autre part, cerner avec précision ses émotions.

La reconnaissance faciale, déjà compromise par les altérations cognitives et perceptives inhérentes aux MNE, s'est trouvée encore plus complexe en raison de la dissimulation de la moitié du visage. La voix, souvent utilisée comme indice de repérage ou d'orientation, se trouve également étouffée, nuisant à la reconnaissance de l'interlocuteur, tout en freinant la capacité à décoder avec précision ses émotions. Dans leur étude, Goldin et collaborateurs (2020) ont démontré que le port du masque altère les fréquences vocales entraînant, dans certains cas, des difficultés à se faire entendre tant chez les professionnels de santé que chez les familles. Cependant, cette altération ne permet pas de réduire de façon significative la compréhension du langage. Dans ce contexte, les personnes âgées ont dû s'en remettre à des canaux de communication non verbaux tels que le regard, les gestes, la posture (Delamarre, 2014) qui, bien qu'indispensables, ne se substituent pas pleinement à l'expression faciale complète ni aux nuances prosodiques de la parole. Cette restriction sensorielle peut accentuer la confusion, exacerber l'anxiété et affecter la qualité de la relation thérapeutique, soulignant l'importance d'adapter les approches soignantes pour maintenir un lien humain et rassurant, malgré le port du masque.

2.1. Masque et reconnaissance des visages

L'arrivée du virus de la COVID-19 au sein des EHPAD en France a engendré un bouleversement considérable, donnant lieu à une situation de crise marquée par une rupture nette entre l'environnement extérieur et l'intérieur de ces structures (Hof-Demont et al., 2022).

Dans ce contexte sanitaire, il est possible de se questionner quant à l'approche que les soignants et les familles ont avec les personnes atteintes de MNE à un stade sévère. En effet, professionnels de santé et familles sont contraints de porter un masque au quotidien. Il est même question de bouleversement dans les relations soignants-soignés (Calvignac, 2020). Nous savons que le port du masque permet de protéger nos aînés, les familles et les soignants travaillant en EHPAD du virus mais également d'en limiter au maximum la propagation.

La reconnaissance des visages repose sur deux mécanismes cérébraux complémentaires : le caractère morphologique du visage et le sentiment de familiarité. Les personnes atteintes de MNE présentent souvent des déficits sensoriels, auxquels s'ajoutent des troubles de la perception. Comme le soulignent Gil et Arroyo-Anllo (2019), ces perturbations incluent des difficultés visuelles ainsi qu'une incapacité à reconnaître les traits morphologiques des visages ainsi que les émotions d'autrui. Cependant, le sentiment de familiarité est conservé longtemps

au cours de la maladie. Ce dernier apaise et engendre une sensation de bien-être chez les personnes malades liée à la reconnaissance implicite.

Parler de reconnaissance faciale dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 peut constituer un enjeu majeur pour cette population. Dans une étude, Gil et Arroyo-Anllo (2021) soulignent que le port du masque facial et la distanciation physique peuvent se révéler être des obstacles dans la reconnaissance d'expressions faciales émotionnelles et perturber la familiarité faciale. En effet, la dissimulation du bas du visage par le masque entraîne une perturbation des capacités de reconnaissance et d'identification car ces capacités deviennent plus lentes, plus hésitantes et compliquées (Gil et Arroyo-Anllo, 2022). Parallèlement, Freud, E. et collaborateurs (2020) ont évalué les capacités de mémorisation et de discrimination des visages à l'aide de tests standardisés, tels que le Cambridge Face Memory Test, et ont relevé une baisse d'environ 15 % des performances lorsque les visages sont présentés avec un masque. Chez les adultes sains, l'identification des visages repose essentiellement sur un traitement holistique (Farah et al., 1998), plutôt que sur la recherche de détails spécifiques. Par ailleurs, plus les individus adoptent une approche holistique, meilleures sont leurs performances (Wang et al., 2012). En revanche, les personnes âgées atteintes de MNE et présentant une prosopagnosie montrent une dégradation notable de leurs capacités d'exploration holistique des visages. Les épreuves de discrimination de visages à partir de photographies indiquent que, lorsque les visages sont partiellement masqués, le recours au traitement holistique diminue au profit d'une analyse plus détaillée. Cette procédure plus compliquée s'expliquerait en grande partie par l'importance de la zone inférieure du visage dans l'exploration holistique (Freud E et al., 2020).

Par ailleurs, Gil et Arroyo-Anllo (2021) énoncent que le port du masque engendre une certaine part de frustration voire une détresse de la part des personnes âgées atteintes de MNE puisqu'elles n'ont plus accès à l'entièreté des informations que peut donner un visage. Ces personnes sont alors confrontées à une perception fragmentée du visage et la sensation de familiarité se retrouve fragilisée. Dans ce contexte, les personnes concernées peuvent manifester, par leurs expressions faciales ou quelques mots, des sentiments de consternation et de détresse, perçus et ressentis par les soignants ainsi que par les familles. Ces sentiments peuvent conduire les soignants ou les membres de la famille à retirer leur masque puisque ce dernier est perçu comme étant la raison de la détresse. À ce sujet, Gil et Arroyo-Anllo (2021) soulignent qu'un tel geste ne doit pas être considéré comme un acte d'indiscipline. Il convient plutôt de l'interpréter comme étant une démarche visant à aider les personnes âgées à reconnaître plus facilement leur interlocuteur, contribuant ainsi à atténuer le sentiment de détresse.

En complément de ces observations, il convient de souligner qu'une partie de notre étude s'est déroulée alors que les mesures sanitaires liées à la COVID-19 étaient encore en vigueur dans les EHPAD. En effet, au début de notre protocole en février 2023, le port du masque demeurait obligatoire pour les soignants, de sorte que l'expérimentateur était amené à porter un masque lors de ses visites. Ainsi, 15 participants ont été rencontrés dans ce contexte spécifique.

Pourtant, il est intéressant de noter qu'au sein de notre échantillon, le port du masque par l'expérimentateur n'a pas constitué un obstacle majeur à la reconnaissance et au sentiment de familiarité. Ce constat soulève l'hypothèse selon laquelle les résidents en EHPAD se seraient peut-être progressivement habitués au port généralisé du masque. À force de côtoyer quotidiennement des soignants masqués, ils pourraient avoir développé une forme d'adaptation ou de repères contextuels facilitant la reconnaissance malgré le stade sévère de leur maladie. Dans notre protocole, le fait que 15 participants ont été confrontés à un expérimentateur masqué s'inscrit donc dans ce questionnement plus large sur l'influence de la crise sanitaire et des mesures de protection sur la reconnaissance faciale chez les personnes âgées atteintes de MNE.

2.2. Masque et émotions cachées

Nos expressions faciales, nous permettant de communiquer les uns avec les autres, sont dissimulées (Devel, 2020). Le port du masque affecte l'identification des émotions primaires sur les visages (Gil et Arroyo-Anllo, 2022). L'être humain s'appuie en majorité sur le bas du visage afin d'entrer en lien avec les autres. En effet, Pavlova et Sokolov (2021) soulignent que le bas du visage permet la reconnaissance du dégoût et de la joie ; tandis que le haut du visage permet l'identification de la peur et de la colère. Bien que le port du masque fasse partie intégrante du quotidien des soignants, ces quelques centimètres recouvrant le bas du visage privent les personnes âgées des indicateurs faciaux les plus importants, entraînant ainsi un fort impact sur le rapport à l'autre. Devel (2020) stipule que le masque nous empêche de déceler correctement l'émotion de notre interlocuteur dans un échange verbal car nous ne pouvons plus nous appuyer sur le bas du visage notamment sur le « *mouvement des lèvres pour s'assurer de la compréhension du propos, observer un rictus, une torsion de la bouche et du nez, un teint qui pâlit, des joues qui rougissent* ». Le port du masque entraîne une baisse allant jusqu'à 20% de l'identification des mimiques émotionnelles (Grundmann et al., 2021). De plus, le masque se révèle être un véritable problème pour les personnes en situation de handicap (Tanzer et al., 2013) telles que les malentendants car ils ne peuvent plus suivre le mouvement des lèvres afin de comprendre ce qui leur est dit. Dans cette perspective, Gil et Arroyo-Anllo (2021) soulignent que le masque sur le visage rend le processus de reconnaissance émotionnelle très difficile,

voire impossible. En effet, le masque, allant du nez au menton, ne laisse visibles que les yeux et le front. À titre d'exemple, le masque facial empêche l'effet apaisant bénéfique que pourrait procurer un visage souriant, même si la personne âgée est atteinte de prosopagnosie.

Cependant, la prosodie émotionnelle ainsi que la posture générale peuvent contribuer à l'identification des expressions émotionnelles (Mondloch, 2012). Elles permettent ainsi de compenser, du moins en partie, le déficit spécifique lié au traitement des signaux faciaux en raison du port du masque.

2.3. Masque et continuité des liens avec l'entourage en EHPAD

Au cours de la pandémie de Covid-19, la capacité persistante de certaines personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère à reconnaître leurs soignants et leurs familles, malgré l'obligation du port du masque, a suscité un intérêt particulier quant aux mécanismes cognitifs et émotionnels en jeu. En dépit des altérations significatives de la mémoire implicite et de la perception, ces personnes âgées semblent mobiliser d'autres canaux de communication – notamment la reconnaissance vocale, la lecture du regard ou la perception de la posture – pour maintenir un lien relationnel. Cette résilience communicationnelle témoigne du rôle prépondérant des indices non verbaux dans la préservation de la relation thérapeutique et invite à approfondir les recherches visant à adapter les pratiques soignantes aux besoins spécifiques de ce public vulnérable.

La pandémie de la Covid-19 a incité les soignants et les familles à être plus attentifs à la communication non verbale, aux messages délivrés par le haut de notre visage mais également par le corps entier. L'étude de Calvignac (2020) a mis en avant l'impact considérable du port du masque sur la relation entre soignants – soignés, en particulier dans les EHPAD. En effet, le masque, en dissimulant une partie essentielle des expressions faciales, altère la communication non verbale, qui est pourtant primordiale pour instaurer une relation de confiance et de proximité entre les soignants et les résidents.

Pour les résidents, dont le vécu repose largement sur la reconnaissance d'indices émotionnels, cette barrière visuelle induit un sentiment de distanciation et de confusion. L'absence de repères non verbaux, comme le sourire ou la mimique rassurante, peut accroître la vulnérabilité et l'anxiété des personnes âgées affectant leur bien-être global et leur capacité à interagir de manière sereine avec leurs interlocuteurs. Du côté des soignants, le port du masque représente également un défi majeur. En effet, il complique la transmission d'un message empathique et humain, indispensable dans les soins de longue durée. L'étude de Calvignac et collaborateurs (2022) souligne que les soignants ont dû adapter leur communication en

recourant davantage à des techniques verbales explicites, à une gestuelle plus prononcée et à une modulation particulière de la voix. De même, l'importance de l'écoute active et d'un contact oculaire soutenu prend tout son sens, puisqu'ils permettent de fournir en partie l'absence d'indices expressifs au niveau de la bouche.

En définitive, bien que le port du masque soit indispensable pour des raisons sanitaires, il impose une révision des modes de communication traditionnels au sein des EHPAD. L'adaptation des pratiques professionnelles apparaît donc comme une nécessité afin de préserver la qualité de la relation soignant-soigné, en garantissant à la fois la sécurité sanitaire et le maintien d'un lien humain fort, émotionnel et rassurant.

Après l'analyse croisée de différentes études (Mondloch, 2012 ; Calvignac, 2020 ; Gil et Arroyo-Anllo, 2019, 2021, 2022), il apparaît que le port du masque a considérablement influé sur la reconnaissance, l'identification des émotions et les relations interpersonnelles. Néanmoins, bien qu'il ait engendré d'importantes difficultés de reconnaissance au début de la pandémie, il convient de souligner que le masque n'a en rien rendu celle-ci impossible.

3. Résumé et conclusion du chapitre 5

Ce dernier chapitre contribue à déconstruire certaines représentations négatives associées aux personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Ces dernières sont associées uniquement à leurs troubles cognitifs et comportementaux, leur ôtant toute trace d'humanité. Bien que les manifestations cliniques de la maladie et ses répercussions sur la vie quotidienne soient importantes, elles ne sauraient rompre les liens relationnels établis entre les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère et leurs familles ou les soignants s'occupant d'elles au quotidien. Il a été montré que, malgré l'incapacité explicite des personnes âgées à exprimer une reconnaissance, elles réussissent néanmoins à la manifester de manière implicite. Par ailleurs, ce chapitre a permis d'explorer des aspects intéressants en mettant en lumière le vécu des familles confrontées à l'évolution de la maladie de leur proche ainsi que celui des soignants dans leur pratique quotidienne. Cette section met en lumière les difficultés auxquelles ces soignants sont confrontés en EHPAD tout en soulignant leurs efforts pour répondre au mieux aux besoins de cette population âgée.

Cette partie A a donné lieu à la publication d'un article (Annexe 2) :

- **Revue de littérature** (soumis le 20 août 2024 à la revue « *La revue de gériatrie »)* **:** Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (2025). La reconnaissance implicite chez les personnes âgées présentant une maladie neuro-évolutive à un stade avancé.

Problématique et hypothèses

Les MNE sont à l'origine d'un déclin cognitif progressif altérant à la fois les facultés mnésiques, la communication verbale et les capacités d'identification. Cette évolution, souvent perçue comme une rupture du lien avec autrui, engendre une souffrance relationnelle tant pour les aidants professionnels que familiaux qui peut faire émerger l'idée que la personne souffrant d'une MNE n'est plus « présente » à l'autre. Cependant, la littérature scientifique (Ploton, 2012 ; Eustache et al., 2013 ; Delage et Lejeune, 2017) suggère que des formes résiduelles de reconnaissance persistent, même à un stade sévère des MNE. Au regard des notions de mémoire implicite, d'émotions et de reconnaissance implicite, il devient possible de mettre en évidence l'existence de compétences relationnelles.

La reconnaissance implicite se manifeste dans des situations où la personne âgée ne parvient pas à nommer ou à identifier explicitement une personne ou un objet, mais manifeste néanmoins une forme de familiarité ou de réaction émotionnelle spécifique. Cette capacité repose sur la mémoire implicite (Graf et Schacter, 1985), particulièrement robuste dans les MNE où la mémoire explicite est altérée précocement. Plusieurs travaux (Platel et al., 2015) ont montré que des personnes âgées qui n'arrivaient pas à désigner leur proche par leur nom pouvaient néanmoins adopter des comportements traduisant une reconnaissance implicite. Dans une perspective interdisciplinaire mêlant neuropsychologie, psychopathologie et clinique institutionnelle, notre travail vise à explorer ces capacités implicites de reconnaissance selon trois angles complémentaires : celui des soignants, des familles et d'un tiers extérieur (l'expérimentateur).

Dans un contexte institutionnel, les soignants sont quotidiennement en interaction avec des résidents atteints de MNE à un stade sévère. Si les troubles cognitifs de ces derniers compromettent leur capacité à identifier explicitement leur entourage, de nombreux soignants rapportent le sentiment d'être reconnus à travers des comportements subtils : un regard, une posture, un contact physique, une modulation vocale. Ce vécu, bien que subjectif, fait l'objet d'une reconnaissance croissante dans la littérature scientifique sur la mémoire émotionnelle et la communication non verbale (Ploton, 2012 ; Gil et Arroyo-Anlló, 2020). Notre étude vise à objectiver ce sentiment de reconnaissance à travers un questionnaire spécifique, tout en prenant en compte des variables contextuelles comme le type de profession (AS, infirmières, psychologues), le nombre d'années de pratique auprès des personnes âgées, le lieu d'exercice (UP et unités classiques) et l'apparence du soignant (uniforme, masque, coiffure). Il s'agit

également de mettre en évidence la prévalence des canaux non verbaux (expressions faciales, gestes, intonation) dans la reconnaissance implicite.

Les questionnements qui guident la première étude sont les suivants : (1) Les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère conservent-elles une capacité à reconnaître implicitement les soignants ? (2) Le sentiment de reconnaissance des soignants varie-t-il selon leur profession (AS, infirmières, psychologues) et leur lieu d'exercice (UP et unité classique) ? (3) Quelles sont les modalités d'expression de la reconnaissance implicite perçues par les soignants (regard, gestes, intonation de la voix) ? (4) Les modifications physiques du soignant (port de l'uniforme, du masque, coiffure) influencent-elles la capacité des résidents atteints de MNE à un stade sévère à les reconnaître ? (5) Quels liens pouvons-nous établir entre la régularité des interactions et l'intensité du sentiment de reconnaissance perçu par les soignants ?

Hypothèses de l'étude 1 : (1) Sur la base des données de la littérature scientifique, nous émettons l'hypothèse que le sentiment de reconnaissance diffèrera selon le type de professionnel. Nous nous attendons à observer que les AS, en raison de la proximité corporelle et de la fréquence des contacts, rapportent un niveau plus élevé de reconnaissance implicite. (2) La reconnaissance implicite est davantage exprimée dans les UP, où la régularité et la stabilité des interactions favorisent un lien émotionnel (Gardette et al., 2008). (3) Le port du masque et l'uniforme altèrent temporairement les indices perceptifs utilisés par les résidents pour reconnaître leurs soignants (Gil et al., 2020). (4) La reconnaissance implicite se manifeste principalement par des canaux non verbaux, en cohérence avec les travaux de Delamarre (2014).

La seconde partie de notre travail de thèse s'est intéressée au sentiment de reconnaissance des familles et à leur vécu face à l'évolution de la MNE de leur proche. Lorsque les capacités mnésiques se dégradent, le lien familial semble fragilisé. Un certain nombre de familles rapportent une forme de souffrance face à ce qu'elles perçoivent comme une perte de leur parent ou de leur conjoint, une perte de lien traduite par l'incapacité de leur proche à les nommer ou à les situer. Pourtant, plusieurs études (Ribot, 1910 ; Talpin, 2005) montrent que la reconnaissance implicite peut persister, notamment chez les conjoints, grâce à une histoire émotionnelle ancienne et des routines relationnelles ancrées.

Cette étude interroge le vécu des familles, enfants et conjoints, confrontées à la question de la reconnaissance. Elle vise à comparer les modalités d'interprétation des signes implicites

de reconnaissance, à identifier les indices les plus fréquemment perçus (regard, tonalité vocale, gestes) et à évaluer les répercussions émotionnelles de l'évolution de la maladie.

Les principales questions abordées lors de l'étude 2 sont : (1) Comment les familles perçoivent-elles la reconnaissance implicite de la part de leur proche institutionnalisé atteint de MNE ? (2) Quelles différences de perception du sentiment de reconnaissance apparaissent entre les conjoints et les enfants ? (3) Quels sont les indices (regards, réactions affectives, gestes, sourires, vocalisations) interprétés comme des marques de reconnaissance par les proches ? (4) Comment les proches vivent-ils émotionnellement la persistance ou la disparition de cette reconnaissance implicite ? (5) Quels impacts cela peut-il avoir sur la qualité du lien affectif ou le sentiment de continuité relationnelle ?

Hypothèses de l'étude 2 : (1) En nous appuyant sur les travaux Blanc et collaborateurs (2006) et de Delage et Lejeune (2017) qui étudient les conséquences des MNE sur les familles, nous émettons l'hypothèse que le sentiment de reconnaissance variera significativement entre les enfants et les conjoints. (2) Nous faisons l'hypothèse que ce sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal et le langage non verbal varie significativement entre les enfants et les conjoints. (3) Nous nous sommes intéressés aux émotions de colère et de tristesse ainsi qu'aux sentiments de découragement et d'impuissance ressentis par les familles face à l'évolution de la MNE de leurs parents / conjoints. Nous partons du postulat que les enfants et les conjoints sont impactés différemment par la maladie de leurs parents / conjoints institutionnalisés. (4) Enfin, en nous appuyant sur l'étude de Colinet et collaborateurs (2003), dans laquelle les auteurs examinent de manière approfondie l'évolution de la dynamique familiale face à la maladie d'un proche ainsi que les bouleversements émotionnels qui en découlent, nous émettons l'hypothèse que, de façon générale, les familles ressentent plus de tristesse et de découragement que de colère et d'impuissance.

La troisième étude complète les précédentes en introduisant un nouvel acteur dans l'environnement du résident : l'expérimentateur. Il s'agissait de déterminer si les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère sont capables d'un apprentissage relationnel implicite, c'est-à-dire de développer une forme de reconnaissance à l'égard d'une personne inconnue, à travers des interactions répétées. L'étude s'appuie sur un protocole longitudinal comprenant 11 séances réparties sur 3 semaines.

Les signes de reconnaissance sont codés et comparés selon différentes conditions expérimentales : valence émotionnelle (positive ou neutre), type de reconnaissance (verbale et

non verbale), origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse) et nature de l'objet reconnu (l'expérimentateur, le jeu et la pièce). Il s'agit ici de démontrer l'existence d'un apprentissage implicite relationnel qui ne relève pas d'un souvenir conscient mais d'un processus émotionnel de familiarisation. Cette reconnaissance serait d'autant plus probable que les interactions sont marquées par une valence émotionnelle positive et une régularité temporelle (Eustache et al., 2018).

L'étude 3 s'articule autour des questions centrales suivantes : (1) Les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère conservent-elles la capacité de développer une reconnaissance implicite envers une personne inconnue, rencontrée de façon répétée ? (2) Quels sont les indices verbaux et non verbaux qui peuvent être interprétés comme des manifestations de reconnaissance implicite ? (3) La valence émotionnelle positive des interactions (bienveillance, encouragement, sourire) favorise-t-elle davantage la reconnaissance implicite que des interactions à valence neutre ? (4) Quel rôle la reconnaissance implicite joue-t-elle dans la création d'un lien relationnel entre les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère et une tierce personne ? (5) Dans quelle mesure ces capacités implicites peuvent-elles être valorisées dans les pratiques de soin pour soutenir la relation avec les personnes non communicantes verbalement ?

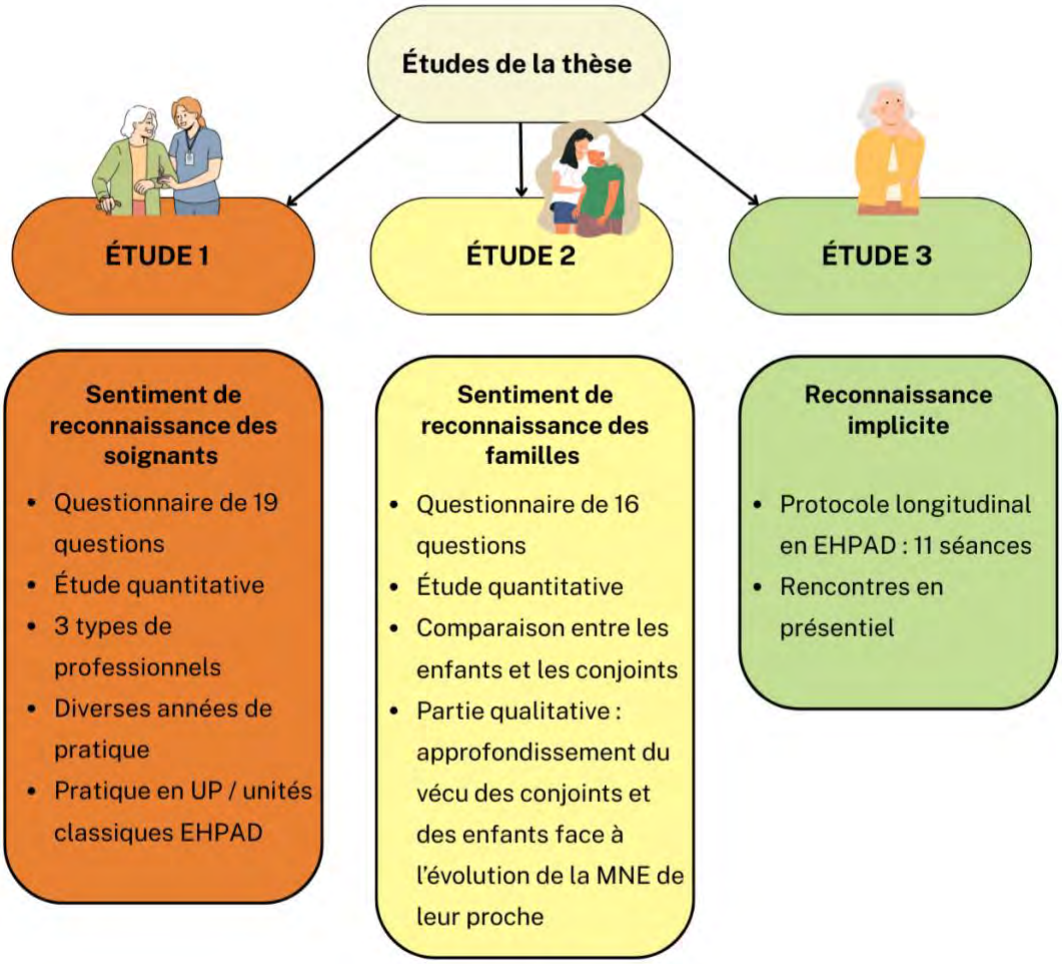
Hypothèses de l'étude 3 : (1) La reconnaissance implicite est possible chez des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère et peut se développer à l'égard d'une personne inconnue grâce à la régularité des rencontres et à la qualité émotionnelle des interactions. (2) Nous émettons l'hypothèse que les participants manifesteront davantage de signes de reconnaissance non verbale que verbale, en cohérence avec la littérature sur la communication non verbale dans les MNE (Delamarre, 2014). (3) Sur la base des études menées par Poirier et Gil (2018) et Delage et Lejeune (2017), la reconnaissance sera plus marquée en situation à valence émotionnelle positive qu'en situation neutre. (4) La reconnaissance de l'expérimentateur facilitera également celle d'autres éléments associés, tels que le jeu utilisé en séance.

En synthèse, notre travail de recherche est construit sur la base de 3 études distinctes et complémentaires :

- La première étude s'est intéressée au sentiment de reconnaissance des soignants travaillant auprès de personnes âgées vivant en EHPAD,

- La seconde étude visait à explorer le sentiment de reconnaissance des familles et leur vécu face à l'évolution de la maladie de leur proche institutionnalisé,
- La troisième étude s'est concentrée sur la démonstration que les personnes âgées atteintes de MNE étaient capables de reconnaître une nouvelle personne et de créer de nouveaux liens.

Figure 2 : *Présentation des 3 études de notre travail de thèse*



Convention CIFRE

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons bénéficié d'une Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRE), dispositif soutenu par l'ANRT, qui favorise les partenariats entre les entreprises et les laboratoires de recherche. Cette convention associe trois partenaires : une entreprise (le Groupe ACPPA, gestionnaire d'EHPAD), un laboratoire de recherche (le LCPI – Laboratoire Cliniques Psychopathologiques et Interculturelle) et un doctorant. Elle permet au doctorant de mener ses recherches en situation professionnelle tout en assurant une articulation étroite entre problématiques de terrain et enjeux scientifiques.

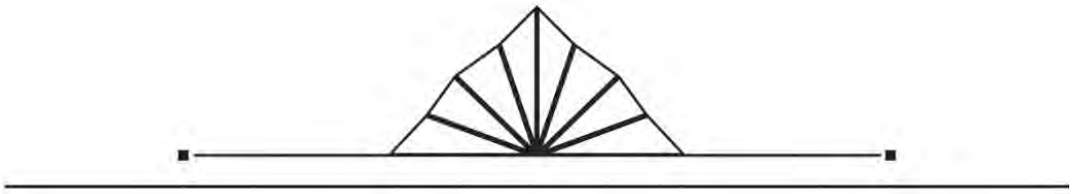
La convention CIFRE a constitué une véritable opportunité pour inscrire ce travail de thèse dans une dynamique à la fois scientifique et profondément humaine. Grâce à ce dispositif, nous avons pu intervenir directement au sein de trois EHPAD de la région Rhône-Alpes et de deux EHPAD de la région Occitanie. Cette immersion prolongée nous a permis non seulement de recueillir des données essentielles pour l'étude de la reconnaissance implicite mais également de nous investir dans des pratiques de terrain à forte valeur ajoutée clinique. Ce contrat n'était donc pas orienté uniquement sur la recherche mais comprenait un temps clinique significatif. Ainsi, nous étions engagés dans une activité clinique régulière auprès des personnes âgées atteintes de MNE. Parmi les diverses actions cliniques menées dans le cadre de cette convention CIFRE, certaines approches non médicamenteuses ont particulièrement retenu notre attention, tant par leur impact que par leur potentiel de médiation relationnelle.

La zoothérapie a tenu une place particulièrement importante. Cette activité a constitué un levier thérapeutique précieux pour les personnes atteintes de MNE. Cette approche non médicamenteuse, fondée sur la relation privilégiée entre un résident et un animal (chiens, lapins, cobayes, chèvres) s'est révélée être un outil d'intervention puissant. Ces séances ont permis d'instaurer des moments de plaisir partagé, de réactivation émotionnelle et de connexion à l'instant présent. Les interactions avec les animaux agissent comme un vecteur d'expression affective, souvent facilité chez des personnes dont les capacités verbales sont altérées. Cette médiation permet de stimuler la mémoire émotionnelle, de favoriser l'ancrage dans le présent et d'encourager les interactions sociales. En accompagnant personnellement les séances, nous avons pu observer combien la présence animale contribuait à réduire les états anxieux, à apaiser les comportements perturbateurs et à maintenir un lien social chez les résidents.

Ces activités nous ont également permis d'adopter une posture clinique particulière, dans laquelle l'observation fine des réactions émotionnelles et relationnelles des résidents vient

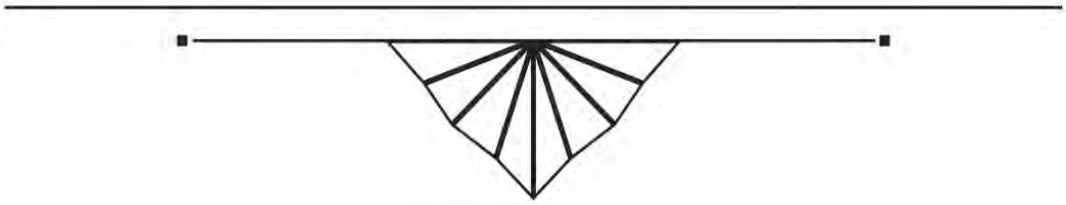
nourrir la réflexion scientifique sur la persistance d'une mémoire émotionnelle implicite. En complément, des suivis individualisés ont pu être proposés à certains résidents identifiés comme particulièrement isolés, anxieux ou en souffrance. Ces suivis ont constitué un prolongement de notre implication, traduisant le souhait de proposer un accompagnement respectueux des besoins psychiques des résidents, dans une approche humaniste et centrée sur leurs compétences préservées.

Au-delà de ses apports directs pour les résidents, notre engagement via cette convention CIFRE a également eu des retombées significatives pour les équipes soignantes. En effet, la mise en œuvre d'activités telles que la zoothérapie ou les ateliers mémoire, ainsi que la conduite du protocole de recherche, ont offert aux professionnels un nouveau regard sur les résidents atteints de MNE. Loin de les considérer uniquement à travers le prisme du déficit ou de la dépendance, ces initiatives ont permis de mettre en lumière des compétences relationnelles et émotionnelles insoupçonnées, contribuant ainsi à revaloriser le travail quotidien des soignants. Un certain nombre de soignants ont exprimé leur satisfaction de voir leur expertise de terrain reconnue et intégrée dans une démarche scientifique. Ce dialogue entre pratique et recherche a permis d'instaurer une dynamique collaborative dans laquelle les professionnels se sentent co-acteurs d'un projet de sens, utile tant à la recherche qu'à l'amélioration de la qualité de vie des résidents.



PARTIE B

PROTOCOLE EXPÉRIMENTAL



Nos 3 études ont été menées afin d'explorer la reconnaissance implicite chez des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Ces études, articulées autour de différents axes d'analyse (professionnels, familles, expérimentateur) ont fait l'objet de publications.

L'étude 1 s'intéresse au sentiment de reconnaissance perçu par les soignants intervenant en EHPAD. Elle a donné lieu à 3 publications distinctes : un premier article centré sur la mesure du sentiment de reconnaissance chez les soignants, un chapitre dans un ouvrage collectif approfondissant les implications théoriques et cliniques de ces résultats et un troisième article traitant plus spécifiquement de l'impact des modifications physiques (port du masque, uniformes, coiffure) sur la reconnaissance par les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère.

L'étude 2 porte sur le vécu des familles et explore leur perception d'un sentiment de reconnaissance implicite de la part de leur proche institutionnalisé. Elle a donné lieu à 1 article mettant en lumière les enjeux émotionnels et symboliques de cette reconnaissance.

Enfin, l'étude 3 vise à examiner la reconnaissance implicite d'une nouvelle personne, c'est-à-dire l'expérimentateur, introduite dans un protocole de recherche longitudinal, à travers l'analyse de signes verbaux et non verbaux. Cette dernière étude a permis la publication de 2 articles scientifiques : une étude de cas illustrant les processus de familiarisation à travers un suivi individualisé et un article présentant les résultats globaux issus du protocole expérimental.

Ces 3 études complémentaires permettent d'explorer différentes facettes du concept de reconnaissance implicite dans le contexte institutionnel, en mobilisant les regards croisés des professionnels, des familles et d'un tiers extérieur nouvellement introduit (expérimentateur) dans l'environnement des personnes âgées. Elles offrent un éclairage pluriel et dynamique sur la capacité relationnelle résiduelle des personnes atteintes de MNE à un stade sévère.

ÉTUDE 1 – Sentiment de reconnaissance des soignants travaillant en EHPAD

1. Contexte de l'étude 1

Si la recherche actuelle met en exergue les difficultés des soignants dans leur pratique quotidienne en EHPAD, aucune étude ne traite du sentiment de reconnaissance des soignants travaillant auprès de personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Pourtant, un certain nombre de soignants affirment se sentir reconnus par ces personnes.

Les professionnels travaillant en EHPAD, confrontés quotidiennement à ces réalités, se retrouvent souvent au cœur d'une dynamique relationnelle complexe. D'une part, ils doivent veiller à répondre aux besoins fondamentaux de la personne âgée, qu'il s'agisse de soins médicaux, d'aide à la toilette ou de soutien psychologique. D'autre part, ils sont aussi témoins de moments de communication singulière où l'expression de la reconnaissance semble se manifester de manière implicite ou explicite. Certains soignants décrivent alors des instants fugaces d'échange pouvant revêtir la forme d'une gratitude silencieuse ou de gestes traduisant une approbation, renforçant ainsi le sentiment de sens et de valeur qu'ils attribuent à leur métier.

Ainsi, étudier le sentiment de reconnaissance des soignants auprès de personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère apparaît comme un enjeu crucial. Cela permet non seulement de valoriser la qualité de la relation de soin et le rôle joué par le personnel d'EHPAD mais aussi de mieux comprendre les mécanismes relationnels qui subsistent lorsque la maladie est sévèrement installée. De ce fait, il devient possible de mettre en lumière les ressources préservées des personnes âgées atteintes de MNE et de souligner la nécessité de pratiques professionnelles plus sensibles, plus humaines voire plus inventives pour favoriser et entretenir ce sentiment de reconnaissance.

Objectifs de l'étude 1 :

- Examiner le sentiment de reconnaissance éprouvé par les soignants
- Montrer que la capacité de reconnaissance demeure préservée chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère
- Appréhender le vécu des soignants dans leur pratique quotidienne
- Mettre en évidence une différence au niveau du sentiment de reconnaissance selon le type de professionnels et du nombre d'années de pratique auprès des personnes âgées

- Évaluer s'il existe une différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance entre les AS opérant en UP et les AS opérant dans les unités classiques en EHPAD
- Mesurer l'impact de l'apparence physique, du port de l'uniforme et du port du masque sur la reconnaissance des soignants

Questions traitées dans l'étude 1 :

- La persistance du sentiment de reconnaissance chez des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère : comment et dans quelle mesure ces personnes parviennent-elles à identifier ou reconnaître leurs soignants ?
- L'expérience vécue par les soignants : comment ces professionnels perçoivent-ils, dans leur pratique quotidienne, le fait d'être reconnus (ou non) par les résidents ?
- Les différences éventuelles liées au type de soignant et à l'ancienneté dans la pratique : le vécu du sentiment de reconnaissance varie-t-il entre les AS, les infirmières et les psychologues et selon le nombre d'années passé auprès des personnes âgées ?
- L'impact du lieu d'exercice : existe-t-il une différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance entre les AS travaillant en UP et celles œuvrant en unités classiques ?
- L'influence de l'apparence physique, de l'uniforme et du port du masque : dans quelle mesure ces facteurs impactent-ils la reconnaissance des soignants de la part des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère ?

Hypothèse générale de l'étude 1 : Sur la base des données de la littérature scientifique, nous émettons l'hypothèse que le sentiment de reconnaissance varie de façon significative entre les différentes catégories de soignants.

Hypothèses secondaires de l'étude 1 :

- Malgré le stade sévère des MNE, les personnes âgées conservent une capacité, même partielle, à reconnaître ou à ressentir un sentiment de reconnaissance pour les soignants qui les accompagnent au quotidien.
- L'ensemble des professionnels perçoit un sentiment de reconnaissance malgré le stade sévère de la maladie.
- Nous supposons qu'il existe une différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance entre les AS exerçant en UP et celles exerçant dans les unités classiques des EHPAD.

- Les modifications de l'apparence physique, le port de l'uniforme et le port du masque peuvent impacter le sentiment de reconnaissance.

Cette recherche a donné lieu à 3 articles distincts :

- Un premier, relatif aux résultats quantitatifs du sentiment de reconnaissance :

Article 1 : Hennebert, I. & Darnaud, T. (2022). Sense of recognition for healthcare professionals working with institutionalized older adults with advanced neuro-evolutionary disease. *Journal of Aging Science and Gerontology.*

- Un second, qui est un chapitre dans un ouvrage collectif :

Article 2 : Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (2024). Il me semble que nous nous connaissons… mais je ne sais plus d'où. In O. Agli, C-V. Cuervo-Lombard & G. Chasseigne (Eds.), *50 Nuances de Vieillissement : des Clichés à la Réalité* (pp. 157-167). Éditions complicités.

- Un troisième s'axant principalement sur l'impact des modifications de l'apparence physique sur le sentiment de reconnaissance :

Article 3 : Hennebert, I., Darnaud, T., & Cuervo-Lombard, C. V. (2024). La reconnaissance des soignants par les personnes atteintes d'une MNE [Recognition of caregivers by people with severe neurocognitive disorders]. *Soins. Gerontologie*, *29*(168), 14–16. https://doi.org/10.1016/j.sger.2024.04.006

Ma contribution à l'étude 1 :

- Élaboration du questionnaire de recherche (Annexe 4)
- Prise de contact avec les différents EHPAD
- Recueil des données auprès des soignants
- Analyse des données
- Rédaction des 3 articles
- Processus de publication

2. Protocole de l'étude 1

PROTOCOLE DE L'ÉTUDE 1

CONTEXTE

Sentiment de reconnaissance chez les soignants

Il est important de ne pas réduire une personne âgée à sa maladie mais de la reconnaître en tant que telle. Bien souvent, il est attribué une image négative des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive (MNE) en les réduisant à des personnes incapables de se souvenir ou de créer de nouveaux liens.

La persistance d'une capacité à reconnaître un professionnel est une évidence pour un grand nombre de professionnels qui sont donneurs de soins à des personnes âgées.

À notre connaissance, cette question reste aujourd'hui inabordée au sein de la littérature scientifique.

MÉTHODE

Création d'un questionnaire dans les objectifs de :

- Interroger le **sentiment de reconnaissance** estimé par les soignants travaillant auprès de personnes âgées institutionnalisées atteintes d'une MNE à un stade sévère
- Évaluer **dans quelle mesure** les soignants perçoivent une reconnaissance de la part de ces résidents
- Identifier les **facteurs qui influencent** ce sentiment de reconnaissance (type de profession, apparence physique, port du masque, type de communication...).

Questionnaire de **19 questions** basé sur les travaux de Gil (2012) et Ploton (2012)

- **14 questions** portant sur la reconnaissance
- **2 questions** portant sur la reconnaissance passant par le langage verbal et non verbal
- **3 questions** portant sur l'apparence physique : uniforme, port du masque...

PARTICIPANTS

- **60 professionnels travaillant en EHPAD** :
  - 3 types de professionnels : 20 aides-soignantes, 20 infirmières et 20 psychologues
  - Diverses années de pratique : - 1 an ; 1-5 ans ; 5-10 ans ; 10-20 ans ; +20 ans
- Contactés au sein de 15 EHPAD
- **Procédure** : passation sur leur lieu de travail

3. ARTICLE 1 : Publié dans la revue « *Journal of Aging Science and Gerontology* »

Open Access
Volume 2 Issue 2
Research Article

Journal of Aging Science and Gerontology

PUBTEXTO

Sense of Recognition for Healthcare Professionals Working With Institutionalized Older Adults with Advanced Neuro-Evolutionary Disease

Hennebert I and Darnaud T*

Department of Clinical Psychology, Laboratory Clinical Pathological and Intercultural, University of Toulouse Jean Jaures, Toulouse, France

ABSTRACT

Every professional working with older adults with neuro-evolutionary diseases wonder at some point if the people they care for can recognize them, despite their significant cognitive impairment. The ability to be physically recognized as a professional is obvious to many people who are caregivers to older people. However, this question remains unaddressed in the books. The purpose of this study is to highlight the feeling of recognition experienced by healthcare professionals for people with significant cognitive impairment. Often, a negative image is attributed to people with neuro-evolutionary disease, reducing them to people unable to remember or to create new relationships. However, in this study, the healthcare professionals were able to put forward a completely different vision of these people by showing that a bond continues to be created between them and their residents. How do healthcare professionals live their daily lives in contact with these people who are considered prosopagnosic? What concepts are involved in this feeling of recognition? From our research, we will defend the maintenance of the capacity for recognition for people with a neuro-evolutionary disease by using the concept of implicit affective memory as a support for a non-conscious recognition.

Keywords: Neuro-evolutionary diseases; Sense of recognition; Emotions; Healthcare professional; Implicit memory

INTRODUCTION

Population aging tends to increase the risk of dependency or the development of neuro-evolutionary disease in the elderly. The increase in cognitive and behavioral disorders is a real obstacle to the continuity of a daily life without difficulties and is one of the main causes of entry into an institution. In France, 1.2 million people suffer from Alzheimer's disease or a neuroevolutionary disease and 15% of them are over 80 years old [1]. Previously called neurodegenerative diseases, neuroevolutionary diseases are progressive, rapid, or slow pathologies, mainly affecting the brain, but also the central nervous system [2].

The present study was conducted with 60 professionals from 3 different professions and with various years of practice with the elderly. Its objective is to question their feeling of being recognized by people with significant cognitive disorders. This feeling of recognition is specific to each healthcare professionals. It is not based on a scientific fact but rather on a subjective interpretation. Talking about recognition at the time of the Covid turns out to be a major issue for people with neuroevolutionary disease. And yet, the study was able to show that the mask complicated this recognition but did not make it impossible.

We hypothesize that, despite significant cognitive impairment, an elderly person can recognize or have a sense of “déjà vu” about the healthcare professionals who are with them daily. Thus, we assume that healthcare professionals mostly feel recognized by elderly people with neuro-evolutionary disease.

METHODS

Participants

Sixty subjects participated in the study (4 men and 56 women), including twenty psychologists, twenty nurses, and twenty caregivers, all working in several residential facilities for the elderly. Eligible participants for this study were professionals between the ages of 18 and 55; all between under a year and over twenty years of experience working with older adults. We also decided to select only three types of professions because of the complexity of each professional’s schedule and, therefore, being able to meet them. Being a trainee was our only exclusion criteria.

Materials

Healthcare professionals' estimated sense of recognition from older adults with significant cognitive impairment was assessed through a 19 items questionnaire. Responses to the questions ranged from 1 (no, never) to 10 (yes, always). For this purpose, the use of a VAS (Visual Analog Scale) was required. It is a ruler with a mobile cursor. The front of this ruler is unencrypted and is the only part that the participant can see. On the back, only the evaluator can read the numerical response data. The total score of the feeling of recognition is evaluated out of 190.

Ethical Consideration

The gracious collaboration of each participant was done with informed consent and anonymity. The meeting with the participants took place at their place of work. With their agreement, we proceeded to a brief explanation of the study and its purpose. This last one deals with the theme of the feeling of recognition of healthcare professionals by people with a neuroevolutionary disease. We then asked them to answer the various questions in a general way and not on a case-by-case basis.

Data Analysis

Statistical data was analyzed for reliability (Cronbach's alpha = 0.798). The values obtained from the questionnaire follow a normal distribution, and our statistical analysis was conducted using parametric tests: the ANOVA test and the Student test. Statistical significance was set at $p < 0.05$.

RESULTS

Impact of the Practiced Profession and the Number of Years Spent Working with the Elderly on the Feeling of Recognition Perceived by the Professionals

The results of the ANOVA test (Table 1) showed that there was a significant difference between the different types of occupation. Participants belonging to the professional caregiver group had a higher mean (120.55 ± 5.7) than those belonging to the psychologist group (104.2 ± 7.2) and the nurse group (107.55 ± 6.72). Statistical analysis demonstrated that there was an effect of occupation type on the intensity of professionnals' estimated feeling of recognition from older adults with neuro-evolutionary disease: $F_{(2,45)} = 3,257$; $p < 0,05$.

Nevertheless, the results showed that the number of practice years with the elderly did not vary significantly. The group with less than one year of experience had a mean of 105.33 ± 9.5; the group with 1-5 years of experience had a mean of 110 ± 6.00; the group with 510 years of experience had a mean of 115.25 ± 8.5; the group with 10-20 years of practice had a mean of 112.25 ± 17.8; and the group with more than twenty years of experience had a mean of 111 ± 5.7 did not have significantly different means. Analysis using the ANOVA test showed that there was no effect of the number of practice years on the intensity of the feeling of recognition estimated by the professionals on the part of older people with neuro-evolutionary disease: $F_{(4,45)} = 0,344$; $p > 0,05$.

Finally, the ANOVA test showed that there was no interaction effect between these two variables. In other words, there was no interaction effect between the type of profession and the number of years of practice with people with neuro-evolutionary disease: $F_{(8,45)} = 0,393$; $p > 0,05$.

Table 1: *Observed values and critical probabilities obtained in the ANOVA test*

	Sum of Square	ddl	Mean Square	F	*p*
Profession	2984	2	1492	3.257	0.048*
Number of years working with elderly people	630	4	157	0.344	0.847
Profession * Number of years working with elderly people	1442	8	180	0.393	0.056
Residual	20612	45	458		

**p<.05*

Comparison regarding the feeling of recognition between professional caregivers working in a protected unit and professional caregivers not working in a protected unit

Second, we wanted to know if there was a significant difference in the sense of recognition between professional caregivers working in protected units and those working in other units. For this purpose, a comparison of means was performed using Student test between these two groups.

The group of professional caregivers working in a protected unit had a statistically higher average (128 ± 19.6) than that of the group of caregivers working outside this type of unit (113 ± 13.2).

The results (Table 2) showed a significant difference in the feeling of recognition expressed by the professional caregivers. Feelings of recognition were significantly higher among professional caregivers working on sheltered units than among professional caregivers working outside of sheltered units: $t_{(18)} = 2,02$, $p < 0,05$.

Table 2: *Observed values and critical probabilities obtained with Student's t test*

		Statistic	df	*p*	Mean difference	SE difference
Sense of recognition score	Student's t	2.02	18.0	0.029	15.1	7.46

In more detail, the results revealed other important aspects. Professional caregivers reported feeling the most recognized professionals when entering residents' rooms (7.35 ± 1.60) compared to psychologists (6.50 ± 2.28) and nurses (6.70 ± 1.30). But this feeling of recognition goes further, since it is also felt in common areas or during mealtimes.

Table 3: *Mean values and standard deviations for the different types of professionals by location of recognition*

	Profession	**N**	**Mean**	**SE**
Room recognition	Nurse	20	6.70	1.30
	Professional caregivers	20	7.35	1.50
	Psychologist	20	6.50	2.28
Recognition in common areas	Nurse	20	4.65	2.16
	Professional caregivers	20	6.90	1.71
	Psychologist	20	5.55	2.98
Recognition during meals	Nurse	20	5.90	2.38
	Professional caregivers	20	7.10	1.77
	Psychologist	20	5.20	2.98

Being a caregiver to the elderly requires good interpersonal skills. For this to exist, health professionals must gain the trust of residents, be seen and, over time, be recognized. Thus, the results of this study showed that 86.2% of professionals believe that the fact that residents recognize them facilitates their caregiver-care receiver relationship.

Cognitive disorders of the residents have an impact on the recognition of other people around them. For example, the majority of professionals found that their recognition was different, as residents often gestured or said something to indicate that they recognized the person physically but could no longer tell who they were (7.45 ± 1.60). Even though people with neuro-evolutionary diseases can no longer spontaneously say "this is the person who helps me with the toilet in the morning", they retain a sense of "déjà vu". They sometimes manage to recall information regarding their professionals from their memory (4.80 ± 2.10).

Professionals at the various facilities reported that they did not personalize their white uniforms (3.78 ± 3.10) because they realized, during their practice, that residents focused more on their faces, rather than on their uniforms to recognize them. Indeed, the professionals noticed that their physical appearance (hairstyle, make-up, beard...) had an impact on their recognition (5.72 ± 2.80).

Professionals reported that their recognition by residents through verbal language was less important (5.75 ± 2.20) than through non-verbal language (7.30 ± 2.20) such as facial expressions, gestures...

DISCUSSION

This study's interest is to present an approach to the professionals' experience in their relationship with elderly people with a neuro-evolutionary disease. In addition to the care aspect, these professionals combine their work between caring for the elderly and what they experience in contact with these people. Working with the elderly is a real investment from an affective and emotional point of view for health professionals.

This feeling of being recognized by the people we care for is unique to each individual. The results showed that there was a more or less strong feeling depending on the professionals interviewed. We found that the professional caregivers' group had the strongest sense of being recognized by people with neuro-evolutionary disease. This analogy can be explained by the fact that these professionals have on the one hand, a caring contact. On the other hand, their relationship with the residents in institutions is expressed by the direct contact with the body, particularly at the time of the toilet, the assistance with the dressing, the assistance with the meal... Professional caregivers also often share their daily life with the residents. Body care such as diapering, or toileting may engage the older peoples' ability to recognize the professional who is in contact with them. Thus, this category of professional is much more likely to be in contact with the elderly and this may be congruent with the fact that elderly people with neuro-evolutionary disease are able to remember them.

With the advancement of the disease, it is possible to see an increase in language disorders such word loss, which then worsens, followed by an appearance of semantic paraphasia and then mutism or echolalia or palilalia. [3]. These language disorders would be congruent with an increase in non-verbal acts. [4]. This study found that recognition through non-verbal language was more important than recognition through verbal language. About this subject, Cécile Delamarre (2014) will also confide that "verbal communication would represent more or less 16% and non-verbal communication would represent more or less 84%". [5].

In the state context that we have known since the year 2020, wearing a mask is an integral part of the daily life of a health professional. It is possible to observe that wearing a mask generates a certain amount of frustration and even distress on the part of people suffering from a neuro-evolutionary disease since they no longer have access to all the information that a face can provide. They are therefore confronted with a fragmented perception of the face and the feeling of familiarity is weakened. [6]. On this subject, the results of this study are in relative agreement with the statements made by Gil, since the majority of professionals confirmed that wearing a mask caused complications to be recognized by people with neuro-evolutionary diseases. [6]. Adaptation time was required for the elderly to get adapted with seeing their professionals masked.

In keeping with a number of writings about the many cognitive and behavioral problems presented by residents in protected units, it would have been possible to think that the professional felt less physically recognized by the elderly. However, our study found that professional caregivers working in a secure unit admitted to feeling significantly more recognized by the elderly than those working in other units. Protected units were created with the objective of maintaining the autonomy of residents but also to maintain their physical and psychological well-being. Studies looking at the physical environment of these units have shown a positive impact of the facility on the residents as it has been shown to slow down functional decline, mobility, communication and emotional responses. [7]. These small units for people suffering from a moderate neuro-evolutionary disease were created in the 1980s. [8]. This cocooning aspect created by the protected unit would encourage links and exchanges between professionals and residents. In the protected units, everything is done to make the residents feel at home. These units are created so that the residents can live in complete autonomy since they have their own kitchen, their own games, their own living room... As a result, a sense of trust is gradually developed with health professionals who contribute to the smooth functioning of these units. Although residents with significant cognitive impairment are rarely able to call their professionals by their first name, the study showed that health professional caregivers were called by their first name more often when they worked in the protected unit than in the rest of the facility.

Moreover, the professionals working in these specific units are sufficient in number to best care for the residents and are very often asked to join these places. Their training as ASG, Assistant of Care in Gerontology, would then push them to be more sensitive to the disorders of the elderly. The health care team operating in these units would be considered by some to be the most important element of care in these facilities. [9]. These professionals would therefore be

more sensitive to the many cognitive problems of the elderly. Because of the small size of the protected units, the caregivers would be more interested in being seen and recognized as the referent professional. Insisting on touch, mimicry, and voice intonation are elements that professionals would emphasize more in protected units. This specific unit dedicated to accompanying people with significant behavioral problems is a real bubble where professionals and residents live in a closed and reassuring world. Play activities, cooking activities, meals and many other collective moments favor the union of this small group. Participants in this study also noted that during the summer, substitutes had difficulty making contact with residents. This specific unit dedicated to the accompaniment of people with significant behavioral problems is a real bubble where caregivers and residents live in a closed and reassuring world. Recreational activities, cooking activities, meals, and many other group activities help to bring this small group together. Participants in this study also noted that during the summer, substitutes had difficulty contacting residents. Indeed, the latter are used to their professionals, which shows that there is a phenomenon of permanence of an affective link in the psychoanalytical sense. A persons' major cognitive problems do not necessarily mean that nothing is happening between him and the people around him. Living in an institution, or in a protected unit means experiencing a daily repetition of interactions even if fleeting.

The study clearly showed that elderly people with significant cognitive disorders were able to recognize or generate the feeling of recognition in professionals. The relationships that are established between professionals and elderly people would thus be the support of 3 phenomena: emotions, recognition, and implicit memory.

In the context of a neuro-evolutionary disease, notably in Alzheimer's disease, we know that episodic memory is affected at an early stage in favor of the preservation of implicit memory. Graf and Schacter define it as "a non-declarative, long-term reference memory that does not require conscious thought". [10]. For Gil, it is "a highlighting by observing the so-called priming effects" i.e., a recall without the individual being aware of calling upon his memory. [11]. In other words, implicit memory is involved in tasks that can demonstrate the prior influence of an instigating event such as those measuring priming effects. Delage and Lejeune consider that implicit memory encompasses not only forgotten memories, learning acquisitions, perceptual and emotional experiences, but also relational memory related to interactions with others. [12]. The many interactions between health professionals and cared for would therefore be a way of remembering or having a sense of recognition for the elderly.

In the course of the disease, the subcortical structures, playing a role in the non-declarative system, remain relatively functional. It is therefore possible to hypothesize the permanence of

implicit memory and, consequently, the permanence of emotional expression. In a will to put in light a memory specific to the feelings and the emotions, Ribot will thus approach the concept of affective memory. [13]. This last would rest on the bond which exists between the individual and the object; and the subjective quality of this bond. For Ploton, affective memory is maintained and holds an important place in neuro-evolutionary diseases, notably in Alzheimer's disease, even at an advanced stage. [14]. The emotions experienced in a situation would leave a print in the memory of the elderly person even if this mechanism is carried out in an unconscious way. The study was able to show this aspect since the professionals agreed to demonstrate that the residents already had gestures or words that meant that they recognized them but that they could no longer say who they were. Implicit affective memory seems to result in the recognition of individuals without being able to name them.

CONCLUSION

Results seem to be consistent with the concept of implicit memory as a medium for non-conscious recognition. This study was able to show that professionals felt relatively recognized by the older adults with neuro-evolutionary disease they were caring for. Whether it is recognition or a sense of “déjà vu”, older adults can unconsciously recognize their professionals. Much research has been done to demonstrate the importance of emotions in cognitive processes, but the question of an implicit affective memory has never been modeled. However, the persistence of an ability to recognize a professional is obvious for all those who are caregivers for people with a neuro-evolutionary disease at a severe stage. Putting forward the capacity to create new links of these people, so much reduced to their cognitive disorders, would not only allow to change our look but also build new models of psychological support.

Conflict of Interest

The authors declare that they have no conflict of interest.

RÉFÉRENCES

1. Fondation Recherche Alzheimer (2020). Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer.
2. Maladies neurodégénératives. 27 juin 2019. Santé publique France.
3. Eustache F, Faure, S, Desgranges, B (2018) Manuel de neuropsychologie. Paris: Dunod. doi:10.3917/dunod.eusta.2018.01.
4. Rousseau T (1995) Communication et maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique, Bulletin de psychologie, vol. 503, no. 5, 2009, pp. 429-444.
5. Delamarre C (2014) Alzheimer et communication non verbale : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Paris : Dunod. doi:10.3917/dunod.delam.2014.01.
6. Gil R, Arroyo-Anlló EM (2020) Alzheimer's Disease and Face Masks in Times of COVID-19. Journal of Alzheimer's disease: JAD, 79(1), 9–14. https://doi.org/10.3233/JAD-201233
7. Day K, Carreon D, Stump C (2000) The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. Gerontologist 40(4): 397-416.
8. Grant L, Ory M (2000) Alzheimer special care units in the united states. Research and Practice on Alzheimer's Disease: Special care units. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4 : 19-43.
9. Gardette V, Nourhashemi F, Sourdet S, Villars H (2008) Unités Spécifiques Alzheiner en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Gérontopôle Toulouse.
10. Graf P, Schacter D (1985) Implicit and explicit memory for new associations in normal and amnesic subjects. Journal of Experimental Psychology: Learning, memory and cognition, 11(3), 501.
11. Poirier N, Gil R (2018) Maladie d'Alzheimer et mémoires. Dans : N. Poirier & R. Gil (Dir), Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie (pp. 79-95). Toulouse, France : ERES.
12. Delage M, Lejeune A (2017) La Mémoire sans souvenir. Édition Odile Jacob. P.26.
13. Ribot T (1910) Essai sur les passions. Édition Félix Alcan, 3ème édition, Paris.
14. Ploton L (2011) Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer : sur la vie affective, la communication, l'institution (2ème édition). Lyon, France : Chronique sociale.

De l'article 1 à l'article 2

L'évolution entre ces deux articles reflète une continuité et un approfondissement de la recherche sur la reconnaissance des soignants par les personnes atteintes de MNE. L'article 1 met en avant le sentiment de reconnaissance vécu par les soignants en soulignant l'importance de la mémoire implicite dans le maintien d'un lien relationnel malgré le stade sévère de la maladie. L'article 1 démontre que cette reconnaissance est davantage perçue dans les unités protégées (UP) où les interactions sont plus fréquentes et personnalisées.

L'article 2 s'inscrit dans cette même perspective, mais en développant davantage la distinction entre reconnaissance et identification, en s'appuyant sur des modèles théoriques précis et en utilisant le concept de familiarité et des émotions dans le sentiment de reconnaissance des soignants. L'article 2 confirme et renforce le postulat selon lequel la mémoire implicite permet aux personnes atteintes de MNE à un stade sévère de conserver une capacité de reconnaissance même en l'absence d'identification explicite.

Les deux articles s'inscrivent dans une même dynamique de recherche sur le sentiment de reconnaissance des soignants par les personnes âgées atteintes de MNE. Ils s'accordent sur l'idée que, malgré des troubles cognitifs sévères, ces personnes conservent une forme de reconnaissance implicite de leurs soignants, fondée sur la mémoire implicite et les émotions. Cette reconnaissance ne passe pas nécessairement par l'identification explicite, mais plutôt par des sensations de familiarité et des réactions non verbales (gestes, expressions faciales, interactions spontanées). L'approche méthodologique reste similaire entre les deux études avec une évaluation du sentiment de reconnaissance perçu par les soignants via un questionnaire structuré et des analyses statistiques démontrant l'importance de l'interaction quotidienne dans le développement de cette reconnaissance.

L'article 2 explore de façon plus fine les différences entre les UP et les unités classiques des EHPAD, révélant que la proximité relationnelle et la stabilité des interactions dans les UP renforcent encore plus cette reconnaissance implicite. De plus, il développe une réflexion plus poussée sur les mécanismes cognitifs sous-jacents, notamment l'opposition entre reconnaissance et identification, et l'impact des expériences émotionnelles fortes sur la mémoire des personnes âgées. Cette évolution illustre une meilleure compréhension des dynamiques relationnelles entre soignants et personnes âgées atteintes de MNE, et ouvre la voie à des approches plus adaptées pour améliorer la qualité des soins et du lien social en institution.

4. ARTICLE 2 : Publié dans les éditions *Complicités*

Chapitre 11 : Il me semble que nous nous connaissons… mais je ne sais plus d'où…

Ingrid Hennebert[1], Thierry Darnaud[2], Christine Vanessa Cuervo-Lombard[3]

[1] LCPI : Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse. ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr

[2] LCPI : Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse. darnaud@univ-tlse2.fr

[3] CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse. cuervo@univ-tlse2.fr

INTRODUCTION

Nous assistons depuis plusieurs décennies à un vieillissement de la population qui tend à accroître le risque de dépendance mais aussi le développement d'une maladie neuro-évolutive (MNE) telle que la maladie d'Alzheimer. Ce type de maladies est majoritairement abordé sous l'angle des déficiences cognitives et / ou physiques de la personne âgée, conduisant ainsi à des attitudes de rejet et de refus de comprendre l'autre. Bien souvent, il est attribué une image négative aux personnes âgées atteintes d'une MNE en les définissant comme étant des êtres qu'ils ne sont plus (Gzil & Hirsch, 2012), en les représentant par des images de déchéance, de dépossession de soi (Hermetet, Thomas-Anterion, Pierron, 2009) ou en les réduisant à des personnes incapables de se souvenir et de créer de nouveaux liens.

Cependant, la persistance d'une capacité à reconnaître un professionnel est une évidence pour un grand nombre de professionnels travaillant auprès des personnes âgées. Les professionnels parlent bien d'une reconnaissance et non d'une identification liée à leur tenue ou à un autre signe distinctif. Mais cette question reste aujourd'hui que trop peu abordée. Quand bien même, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer éprouvent de plus en plus de difficultés dans leur raisonnement, il en va autrement quant à leurs rapports avec le monde environnant. Les professionnels témoignent de la persistance du tissage d'un lien relationnel avec les personnes présentant des troubles cognitifs majeurs.

Bruyer (1987) dit que la reconnaissance est à distinguer de l'identification et qu'elle est moins profonde. Pour cet auteur, la reconnaissance s'opère lorsque la personne détermine si le visage présenté est un visage qu'elle a déjà vu auparavant ou qu'elle connaît. Ce processus est d'autant plus performant lorsque la personne rejette les visages qu'elle perçoit pour la première fois. Dans ce cas précis, la reconnaissance sera jugée comme performante. L'identification est une opération distincte, bien que non indépendante car il s'agit d'un cas particulier de reconnaissance qui est plus approfondie et exhaustive. De ce fait, lorsque l'individu identifie un visage, il est capable d'accéder en mémoire au réseau d'informations spécifiques la concernant tel que le type de relation entretenue avec elle par exemple. Ainsi, la reconnaissance précède l'identification et se révèle en être la consolidation préalable. La reconnaissance permet à un individu d'estimer s'il a déjà rencontré ou non un stimulus (Besson et al., 2012). Cette dernière se divise en deux processus. En effet, la recollection induit la reconnaissance d'informations contextualisées relatives au stimulus et la familiarité permet de reconnaître l'objet sans avoir recours à la récupération d'éléments contextuels. Ces deux processus sont indépendants mais deviennent complémentaires pour qu'une identification puisse s'opérer. Une recherche axée sur le sentiment de reconnaissance peut s'appuyer sur une des études menée par

Platel et al. (2015) qui ont montré que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient tout à fait capables de reconnaître la personne en face d'elles. Pour ce faire, ils ont confronté deux personnes, atteintes de cette pathologie, à une personne qui leur était familière et une personne inconnue. Elles ont été capables de reconnaître la personne qu'elles côtoyaient régulièrement mais ont été dans l'incapacité de la nommer. Cette reconnaissance repose sur le sentiment de familiarité. De ce fait, la mémoire implicite affective peut être comprise comme étant ce qui permet la reconnaissance des individus sans pour autant être capable de les nommer. Graf et Schacter (1985) définissent la mémoire implicite comme étant « *une mémoire non déclarative, de référence à long terme qui ne nécessite pas de pensée consciente* ». Ils sont également les premiers à employer les termes de mémoires explicite et implicite ; composantes de la mémoire à long terme. Il ne s'agit pas de systèmes de mémoire mais des modes de récupération de l'information. La mémoire implicite est « *une mise en évidence en observant les effets dits d'amorçage* » c'est-à-dire un rappel sans que l'individu ait conscience de faire appel à sa mémoire. Autrement dit, la mémoire implicite est impliquée dans les tâches pouvant démontrer l'influence préalable d'un évènement instigateur comme celles mesurant les effets de l'amorçage. Au cours de l'évolution d'une MNE, la mémoire déclarative est précocement touchée au profit de la conservation de la mémoire implicite et ce, même à un stade sévère. Suite à l'apparition et à l'évolution des troubles cognitifs, la mémoire implicite va suffisamment compenser les difficultés cognitives de la personne âgée et lui permettre ainsi de continuer à communiquer avec son entourage. La mémoire implicite englobe la mémoire procédurale, celle des savoir-faire et des automatismes inconscients ; et celle des émotions.

Dans une volonté de mettre en lumière une mémoire spécifique aux sentiments et aux émotions, Ribot (1910) va ainsi aborder le concept de mémoire affective. Cette dernière reposerait sur le lien qui existe entre l'individu et l'objet ; et la qualité subjective de ce lien. Il met en avant une reviviscence plus importante des souvenirs marqués par l'empreinte d'émotions intenses. Selon lui, cette mémoire est composée de souvenirs inconscients marqués par une sensation ou une émotion forte. Pour Ploton (2012) la mémoire affective est maintenue et tient une place importante dans les maladies neuro-évolutives, notamment dans la maladie d'Alzheimer, même à un stade sévère. La mémoire affective s'avère être une capacité à enregistrer, conserver, mais aussi à restituer des informations du fait de leur charge émotionnelle sans obligation de mise en mots. Les émotions vécues dans une situation viendraient laisser une empreinte dans la mémoire de la personne âgée même si ce mécanisme s'effectue de manière inconsciente. De ce fait, ce n'est pas l'émotion en elle-même qui subsiste

au sein de la mémoire, mais tout ce qui gravite autour : les circonstances, l'impact, les causes et les suites des émotions ressenties.

L'émotion peut induire un sentiment de familiarité qui amènerait l'individu à produire un jugement de reconnaissance (Blanc, 2006). La reconnaissance faciale ainsi que l'émotion exprimée jouent un rôle central dans les interactions relationnelles. Ainsi, nous avons pu en déduire que la reconnaissance des soignants était due au fait que ces derniers passent beaucoup de temps auprès des résidents dont ils prennent soin, mais cette reconnaissance serait également rendue possible grâce à la qualité du lien qui se tisse entre soignants et soignés. Le sentiment de reconnaissance peut ainsi se définir comme étant la capacité à se sentir reconnu par une personne ou à percevoir chez l'autre un sentiment de déjà-vu.

La présente étude

L'étude que nous présentons ci-après avait pour objectif de montrer que la capacité de reconnaissance de personnes atteintes d'une MNE était maintenue. Pour ce faire, nous avons utilisé le concept de mémoire implicite affective support d'une reconnaissance non conscientisée. Nous avons fait l'hypothèse méthodologique générale qu'interroger des professionnels de santé travaillant au sein d'EHPAD sur la manière dont ils se sentaient reconnus par les résidents serait un bon indicateur de la capacité de reconnaissance de ces personnes. Plusieurs groupes de professionnels ont été interrogés. Parmi ceux-ci, le groupe des aides- soignantes serait le groupe estimant être le plus reconnu par les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs majeurs. Nous supposions également que le groupe où les professionnels ayant un nombre important de pratique auprès des personnes âgées aurait un sentiment de reconnaissance plus élevé en raison de leur habitude à entrer en relation avec des personnes porteuses de MNE. De plus, nous supposions que le groupe des aides-soignantes travaillant en unité protégée aurait un sentiment de reconnaissance plus important que le groupe des aides-soignantes travaillant en unités classiques en raison de leur plus grande proximité relationnelle induite par leur plus grande présence.

Méthode

Cette étude portant sur le sentiment de reconnaissance a été menée au sein de la région lyonnaise auprès de 60 professionnels travaillant auprès de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs majeurs. Il s'agit d'une étude quantitative et transversale.

Participants

Soixante professionnels (4 hommes et 56 femmes) travaillant au sein de 15 EHPAD de la région lyonnaise ont participé à cette étude. Les participants sont des professionnels âgés de 18 ans à 67 ans (41± 12,6). Ils sont issus de 3 professions différentes et ont diverses années de pratique. Nous avons décidé d'inclure 20 aides-soignantes, 20 infirmières et 20 psychologues. Nous avons choisi ces professions parce que leur exercice quotidien s'inscrit dans des distances relationnelles très différentes avec les personnes âgées présentant des troubles cognitifs majeurs. Les aides-soignantes sont en contact quotidien et dans l'intimité des soins corporels. Les infirmières interviennent ponctuellement auprès de cette population et pour des soins techniques. Les psychologues rencontrent dans une régularité variable ces personnes mais dans une dimension émotionnelle et affective certaine. Nous n'avons retenu que les personnes diplômées. Dans cette étude, nous nous sommes intéressés au nombre d'années de pratique auprès des personnes âgées. Afin de procéder à une analyse des résultats, nous avons réparti les différents professionnels en 5 groupes : 1 an ; 1-5 ans ; 5-10 ans ; 10 – 20 ans et plus de 20 ans. L'ensemble des personnes ont participé à cette étude de façon volontaire après avoir été informées par un document présentant cette recherche.

Matériel

Le sentiment de reconnaissance estimé par les professionnels de la part des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs importants a été évalué à l'aide d'un questionnaire composé de 19 questions. Nous avons construit ce questionnaire en nous appuyant sur les travaux de Gil (2012) et de Ploton (2012) qui ont traité du sentiment de reconnaissance, mais sans proposer de questionnaire dont nous aurions pu nous inspirer.

Ce questionnaire a été élaboré dans le but de donner la parole aux soignants pour qu'ils puissent parler de leurs ressentis en ce qui concerne le fait d'être reconnu (e) s ou non par les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs majeurs mais aussi de montrer qu'au-delà de la mémoire cognitive qui perd de son efficacité, il continue de se créer un lien entre les soignants et leurs résidents. Le sentiment de reconnaissance évalué est propre à chaque participant, il s'agit alors d'une interprétation subjective.

Ce questionnaire a permis d'évaluer le sentiment de reconnaissance estimé par les professionnels « lorsque vous entrez dans la chambre des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, percevez-vous une reconnaissance de leur part vis-à-vis de vous ? » mais aussi de comprendre comment s'exerçait cette reconnaissance. En effet, il nous a semblé pertinent de savoir si cette reconnaissance était plus marquée par le langage verbal ou par le langage non-

verbal (mimiques, gestes…). Nous avons également interrogé l'effet des tenues professionnelles blanches concernant la reconnaissance des professionnels « personnalisez-vous votre uniforme ou la façon dont vous le portez pour faciliter votre reconnaissance ? ». Enfin, il nous a semblé intéressant de savoir si les professionnels se sentaient impuissants face à une situation de non reconnaissance ou de fausse reconnaissance ; et s'ils avaient perçu un sentiment de peur de la part des résidents dans ces situations-là.

Pour chaque question, l'échelle de réponse allait de 1 (non, jamais) à 10 (oui, toujours). L'analyse de fiabilité des résultats a été réalisée avec un alpha de Cronbach qui donne un résultat de 0,80, ce qui montre la cohérence du questionnaire.

Procédure

La passation du questionnaire s'est déroulée sur le lieu de travail de chaque participant pendant leurs heures de travail. Chaque rencontre a duré en moyenne une vingtaine de minutes. Pour ce faire, nous nous sommes soit installés dans le bureau du professionnel en question, soit rencontrés au sein des salons mis à disposition. Quel que soit le lieu utilisé, la confidentialité de l'entretien était garantie.

Résultats

Le test Shapiro Wilk a permis de mettre en évidence la normalité de nos données : $p = 0,612$. Les valeurs obtenues au questionnaire suivant une loi normale, nos analyses statistiques ont été menées à l'aide de tests paramétriques : analyse de variance et t de Student. La significativité statistique a été fixée à $p < 0,05$.

Impact du type de profession sur le sentiment de reconnaissance

Afin de mettre en évidence l'effet de la profession exercée auprès des personnes âgées sur le sentiment de reconnaissance estimé par les soignants interrogés, nous avons mené une analyse de variance. Le Tableau 1 montre que c'est le groupe des aides-soignantes a un sentiment de reconnaissance plus élevé que les infirmières et les psychologues.

Tableau 1. Sentiment de reconnaissance selon la profession des participants (N=60)

		Profession		**F**	***p***
Score	AS	IDE	Psychologues		
Moy (ET)	120,55 (18)	107,88 (16,64)	104,2 (24,49)	3,257	0,048*

p<.05

Nous pouvons expliquer ce résultat par le fait que ces professionnels ont, d'une part, un contact soignant et que d'autre part, leur relation avec les résidents en institution passe par le contact direct au corps, notamment au moment de la toilette, de l'aide à l'habillage, de l'aide au repas… Les soins corporels tels que les changes ou les toilettes peuvent engager chez la personne âgée d'autres capacités à reconnaître le professionnel qui est en contact avec elle. Les aides-soignantes partagent également à de nombreuses reprises le quotidien des résidents, notamment au moment des repas ou des activités par exemple. Cette catégorie de professionnel se retrouve beaucoup plus au contact des personnes âgées et ceci peut être congruent avec le fait que les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs majeurs arrivent à se souvenir d'eux, comme l'a écrit Darnaud (2004).

Impact du nombre d'années de pratique auprès des personnes âgées sur le sentiment de reconnaissance

Afin de mettre en évidence l'effet du nombre d'années de pratique auprès des personnes âgées sur le sentiment de reconnaissance estimé par les soignants interrogés, nous avons mené une analyse de variance. Comme le Tableau 2 le montre, il n'y a pas d'effet statistiquement significatif au niveau global. Néanmoins, il est à noter que le score moyen de reconnaissance à partir de 1 an reste stable autour de 112 tandis que celui du groupe des moins de 1 an de pratique est de 105. Bien que non statistiquement significative, la différence peut paraître notable d'un point de vue théorique. Si ce résultat était confirmé par de futures études, cela indiquerait que le processus de reconnaissance par mémoire implicite affective pourrait prendre une année de pratique auprès de personnes âgées porteuses de troubles de type MNE en EHPAD.

Tableau 2. Sentiment de reconnaissance selon le nombre d'années de pratique (N=60)

	Années de pratique					**F**	***p***
Score	-1 an	1 – 5 ans	5 – 10 ans	10 – 20 ans	-20 ans		
Moy (ET)	105,33 (16,58)	110 (21,85)	115,25 (14,85)	112,25 (26,70)	111 (24,29)	0,344	0,847

Comparaison du groupe des aides-soignantes travaillant en unités protégées et du groupe des aides-soignantes travaillant en unités classiques d'EHPAD

Enfin, nous avons comparé le sentiment de reconnaissance entre les 10 aides-soignantes travaillant en unité protégée et les 10 aides-soignantes travaillant au sein d'unités classiques d'EHPAD.

Comme le montre le Tableau 3, le sentiment de reconnaissance est significativement plus marqué chez les aides-soignantes travaillant au sein des unités protégées que chez les aides-soignantes travaillant en dehors de ces unités, $t_{(18)} = 2,02$, $p = 0,029$.

Dans la continuité d'un bon nombre d'écrits portant sur les nombreux troubles cognitifs et comportementaux que présentent les résidents en unité protégée, il aurait été possible de penser que les soignants se sentent moins reconnus physiquement par les personnes âgées.

Tableau 3. Sentiment de reconnaissance des AS selon le lieu de pratique (N=20)

	Lieu de pratique		**t**	***p***
Score	Unités Protégées	Unités Classiques		
Moy (ET)	128 (19,6)	113 (13,2)	2,02	0,029*

Cependant, notre étude a mis en avant que les aides-soignantes travaillant en unités protégées sont significativement plus reconnues par les personnes âgées que celles travaillant au sein des unités classiques en EHPAD. Les unités protégées ont été créées dans l'objectif de maintenir l'autonomie des résidents mais aussi de maintenir leur bien-être physique et psychique. Les études s'intéressant à l'environnement physique de ces unités ont montré un impact positif des lieux sur les résidents car il a été montré un ralentissement du déclin fonctionnel, de la mobilité, de la communication et des réponses émotionnelles (Day et al., 2000). Ces unités de petite taille s'adressant aux personnes atteintes d'une MNE modérée ont vu le jour dans les années 1980 (Grant & Ory, 2000). Au sein des unités protégées, tout est mis en œuvre pour que les résidents se sentent comme à la maison. Ces unités sont créées de sorte que les résidents puissent vivre en autarcie totale puisqu'elles disposent de leur propre cuisine, de leurs propres jeux ludiques, de leur propre salon… Ainsi, un sentiment de confiance s'installe progressivement avec les soignants qui contribuent au bon fonctionnement de ces unités.

De plus, les professionnels interrogés dans cette étude et travaillant au sein de ces unités spécifiques estiment être en nombre suffisant pour s'occuper au mieux des résidents. Ces professionnels sont très souvent demandeurs pour intégrer ces lieux. Leur formation d'Assistante de Soins en Gérontologie (ASG) les pousserait alors à être plus sensibles aux troubles des personnes âgées et savent y faire face. L'équipe soignante opérant au sein de ces unités serait considérée par certains comme étant l'élément le plus important du soin dans ces structures (Holmes & Teresi, 1994). Du fait de la petite taille des unités protégées, les soignants interrogés essayent d'être le plus possible dans l'échange avec les personnes âgées vivant au

sein de ces unités ; mais aussi à se faire reconnaître comme étant la figure soignante référente. Insister sur le toucher, les mimiques, l'intonation de la voix sont des éléments qui seraient plus accentués en unité protégée par les soignants. Comprendre le résident et ses troubles se révèle être un travail de longue haleine auquel il est important d'accorder un temps conséquent. Cette unité spécifique dédiée à l'accompagnement des personnes ayant des troubles du comportement importants se révèle donc être un véritable lieu exerçant sa propre dynamique, différente du reste de l'institution. Activités ludiques, activités de cuisine, repas et bien d'autres moments collectifs favorisent l'union de ce petit groupe. Les participants de cette étude ont également soulevé le fait qu'au moment des congés d'été, les remplaçants peinaient à entrer en contact des résidents. En effet, ces derniers sont habitués à leurs soignants car ils partagent beaucoup de moments avec eux. Les troubles cognitifs importants d'une personne ne viennent pas forcément dire qu'il ne se passe rien entre elle et ce qui l'entoure. Vivre en institution, vivre en unité protégée engendre de vivre quelque chose avec son quotidien même si cela ne dure qu'un instant.

Que devons-nous retenir ?

Dans cette étude, les professionnels de santé ont réussi à mettre en avant une tout autre vision de ces personnes en montrant qu'il se crée un lien entre soignants et soignés, mais aussi que ces personnes réputées prosopagnosiques sont tout à fait capables de reconnaître les soignants qui sont à leur contact. En effet, l'étude a bien montré que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs majeurs parvenaient à reconnaître ou à générer le sentiment de reconnaissance chez les soignants. Les relations qui s'établissent entre soignants et soignés reposerait sur trois piliers : mémoire implicite, émotions et reconnaissance. Dans notre étude traitant du sentiment de reconnaissance, nous avons vu que le groupe des aides-soignantes est celui qui estimait être le plus reconnu. Ce sentiment de reconnaissance de la part des résidents peut être dû, d'une part au temps passer ensemble, mais également à la dimension affective qui se dégage de ce temps passé ensemble. Nous défendons l'idée que les émotions peuvent permettre un accès facilité aux souvenirs.

L'étude a montré qu'il existait un sentiment de reconnaissance ou un sentiment de déjà-vu de la part des résidents puisque les soignants se sont accordés à démontrer que les résidents ont déjà eu des gestes ou des paroles signifiant qu'ils les reconnaissaient mais qu'ils ne savaient plus dire qui ils étaient.

Une personne atteinte d'une MNE ne peut se réduire à l'inventaire de ses troubles cognitifs et comportementaux. Il est important de prendre en considération la personne âgée

avec ses émotions, ses interactions avec les autres et son environnement. Les évènements ayant une valence émotionnelle forte s'ancrent donc plus facilement et plus durablement dans la mémoire des personnes âgées atteintes d'une MNE. La mémoire implicite affective semble montrer son intérêt en proposant la persistance, jusqu'au bout de la vie même dans les stades sévères de MNE, d'une dimension d'apprentissage chez toutes les personnes âgées. La mémoire implicite affective nous semble être le support de la reconnaissance des individus sans pour autant que nous soyons capables de les nommer. Bien que le concept de mémoire implicite affective reste très peu abordé au sein de la littérature, elle peut être appréhendée comme étant un processus inconscient d'apprentissage et de stockage d'informations dont la valence émotionnelle influence plus ou moins intensément l'empreinte en mémoire.

Conclusion

Les résultats de notre étude semblent s'accorder avec le concept de mémoire implicite comme support d'une reconnaissance non conscientisée. L'étude que nous avons présentée montre que les professionnels de soins se sentent relativement reconnus par les aînés dont ils prennent soin et qui sont atteints d'une MNE. Qu'il s'agisse d'une reconnaissance ou d'un sentiment de déjà vu, les personnes âgées parviennent à reconnaître leurs soignants de façon inconsciente. De nombreuses recherches se sont attachées à démontrer l'importance des émotions dans les processus cognitifs, mais la question d'une mémoire implicite affective n'a jamais été modélisée à notre connaissance. Or la persistance d'une capacité à reconnaître un professionnel est une évidence pour l'ensemble des personnes qui sont donneuses de soins à des personnes présentant une maladie neuro-évolutive à un stade sévère. Mettre en avant la capacité à créer de nouveaux liens de ces personnes, tant réduites à leurs troubles cognitifs, permettrait de changer notre regard mais aussi de construire de nouveaux modèles d'accompagnement psychologiques.

RÉFÉRENCES

1. Besson, G., Ceccaldi, M. & Barbeau, E. (2012). L'évaluation des processus de la mémoire de reconnaissance. *Revue de neuropsychologie*, 4, 242254. https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0238
2. Blanc, N. (2006). *Émotion et cognition : quand l'émotion parle à la cognition*.
3. Bruyer, R. (1987). *Les mécanismes de reconnaissance des visages*. Grenoble : PUG.
4. Darnaud, T. (2004). Papé et sa maison de retraite. Chronique Sociale.
5. Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia : a review of the empirical research. *The Gerontologist, 40* (4), 397 – 416. https://doi.org/10.1093/geront/40.4.397
6. Gil, R. (2012). Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine. Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 174-185). Toulouse : Érès.
7. Graf, P., & Schacter, D. L. (1985). Implicit and explicit memory for new associations in normal and amnesic subjects. *Journal of Experimental Psychology : Learning, Memory and Cognition, 11* (3), 501-518. https://doi.org/10.1037/0278-7393.11.3.501
8. Grant, L. A., & Ory, M. (2000). Alzheimer special care units in the United States. Holmes, D., Teresi, JA & Ory, M. (Hg.), *Special Care Units*. Paris/New York : Serdi/Springer, 19-43.
9. Gzil, F., & Hirsch, E. (2012). *Alzheimer, éthique et Société*. Toulouse : Eres.
10. Hermetet, A-R., Thomas-Anterion, C., Pierron, J-P., (2009). Représentations de la maladie d'Alzheimer. *Études*, 411, 661-668. https://doi.org/10.3917/etu.116.0661
11. Holmes, D., & Teresi, J. (1994). Characteristics of special care units in the Northeast Five-State Survey: implications of different definitional criteria. *Alzheimer disease and associated disorders, 8 Suppl 1*, S97–S105.
12. Ploton, L. (2012). Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer. In, *Presses de l'EHESP eBooks* (p. 17-34). https://doi.org/10.3917/ehesp.arfeu.2012.01.0017
13. Ribot, T. (1907). Essai sur les passions. *American Journal of Psychology, 18* (2), 268. https://doi.org/10.2307/1412424

4.1. Résultats complémentaires de l'article 2

La rédaction du second article n'a pas permis de rendre compte de l'ensemble des résultats issus du questionnaire. La présente partie vise à présenter les résultats complémentaires de cette étude, portant spécifiquement sur les modalités de reconnaissance verbale et non verbale.

La reconnaissance exprimée par le langage verbal et non verbal

Dans cette étude, nous avons souhaité aborder la question de la reconnaissance via le langage verbal et le langage non verbal.

Tableau 1. Sentiment de reconnaissance passant par la communication verbale et par la communication non verbale

	Type de communication		**t**	***p***
Score	Communication verbale	Communication non verbale		
Moy (ET)	5,75 (2,20)	7,30 (2,23)	3,83	<.001*

p<.05

Discussion

Les résultats trouvés au test de Student semblent relativement congruents avec la littérature (Rousseaux, 2010) puisque les professionnels ont affirmé que leur reconnaissance par les résidents s'exprimant par le langage verbal était significativement moins importante que leur reconnaissance s'exprimant par le langage non verbal tel que des mimiques, des gestes… A ce sujet, Rousseaux évoque que la communication verbale disparaît avec l'évolution de la maladie mais que la communication non verbale va perdurer et jouer un rôle essentiel dans le maintien de la communication.

Au cours de l'évolution d'une MNE, il est possible de constater une augmentation des troubles du langage comme le manque du mot, qui s'aggrave ensuite, et apparition de paraphasies sémantiques puis un mutisme ou des écholalies ou palilalies (Eustache et al., 2018). Ce manque du mot s'accompagne bien souvent du ressenti d'un certain malaise de la personne. L'expression verbale d'émotions se révèle être un processus complexe passant au travers d'actes d'affirmation de l'état interne (Rousseaux, 2010). Ce dernier se définit comme étant l'expression d'émotions, de sensations, de ses capacités ou encore de ses intentions. Il met

également en avant le réel désir d'exprimer leurs ressentis et leurs désirs de la part des personnes atteintes de la MA. Au sein d'une de ses études menée en 2010, les résultats mettent en avant l'influence des émotions sur les capacités de communication chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : elles seraient souvent verbalisées et exprimées dans la communication verbale. L'émotion aurait un impact sur la qualité des performances de communication selon le contexte dans lequel l'échange se déroule. Si ce dernier fait appel aux sentiments et génère de l'émotion, ceci incitera la personne âgée à s'exprimer même si ses capacités linguistiques sont réduites.

Outre l'aspect verbal, les émotions peuvent se traduire par l'expression corporelle. En effet, l'expression non verbale se révèle être le moyen de communication le plus utilisé. Notre corps s'exprime dans chaque situation rencontrée. Ces troubles langagiers seraient congruents avec une augmentation des actes non verbaux (Rousseau et al., 1995). L'étude a su mettre en évidence que la reconnaissance passant par le langage non verbal était plus importante que celle passant par le langage verbal. A ce sujet, Cécile Delamarre (2014) confia également que « *la communication verbale représenterait plus ou moins 16% et la communication non verbale représenterait plus ou moins 84%* ». Les réactions corporelles sont considérées comme étant très importantes puisque les mimiques ou les gestes en disent plus long sur nos désirs et nos sentiments que les discours les plus précis.

Le langage s'exprimant par le corps, au travers de la gestualité et du tonus, appuie le discours verbal et peut, dans certains cas, le remplacer. La mise en mots de la pensée passe par une mise en corps qui facilite les processus cognitifs sous-jacents à l'expression émotionnelle. Le langage corporel se caractérise par les gestes, les tensions ou relâchements musculaires, les attitudes ou les inflexions vocales. L'ensemble de ces éléments non verbaux est porteur d'informations qui peut venir compléter la communication engagée avec autrui. Le langage non verbal peut être produit de manière volontaire ou involontaire et il s'acquiert automatiquement dès l'enfance. Les expressions faciales, le contact visuel, la posture sont des capacités qui restent préservées au cours de l'évolution d'une maladie neuro-évolutive. L'apparition des troubles langagiers serait congruente avec l'augmentation des actes non verbaux (Rousseau, 2009).

De l'article 2 à l'article 3

La recherche sur le sentiment de reconnaissance chez les personnes âgées atteintes d'une MNE évolue d'une simple mise en évidence empirique à une analyse plus approfondie des mécanismes sous-jacents. Dans un premier temps, les travaux ont montré que, malgré des déficits cognitifs majeurs, les personnes âgées parvenaient à développer un lien de familiarité avec les soignants. Il s'agissait essentiellement de constater et de recueillir, auprès des soignants, leurs ressentis quant à ce sentiment de « déjà-vu » ou de reconnaissance. Les résultats obtenus dans l'article 1 ont mis l'accent sur l'importance des interactions quotidiennes et des soins corporels (toilette, habillage, moments partagés) comme leviers majeurs pour maintenir un lien perceptible et soutenir cette impression de reconnaissance.

Dans un second temps, la recherche s'est focalisée sur la nature même de cette reconnaissance en mobilisant plus précisément les concepts de mémoire implicite et de mémoire émotionnelle. L'article 2 a ainsi approfondi les mécanismes émotionnels et inconscients qui expliqueraient le maintien d'un sentiment de familiarité, même lorsque les capacités mnésiques explicites sont fortement altérées. Les analyses statistiques et la comparaison de différents types de professionnels (AS, infirmières, psychologues) ont mis en évidence la persistance d'une reconnaissance implicite, particulièrement forte dans les services spécialisés tels que les UP, où la relation émotionnelle est plus étroite. Cette progression des recherches, du constat clinique à la modélisation d'une mémoire implicite, illustre donc une évolution méthodologique et conceptuelle : on passe d'une observation générale à une meilleure compréhension théorique de la façon dont, jusqu'à un stade sévère de la maladie, la dimension émotionnelle demeure un puissant soutien pour la reconnaissance et la relation de soin.

Nous savons que les personnes âgées atteintes de MNE présentent des troubles cognitifs et comportementaux, impactant plus ou moins intensément leur quotidien. Parmi ces troubles cognitifs, les personnes peuvent présenter une prosopagnosie, c'est-à-dire une non reconnaissance des visages actuels des personnes proches ou des célébrités (Martinaud, 2012). De tels troubles perceptifs impactent considérablement le quotidien des personnes âgées, notamment en réduisant leur qualité de vie et en compliquant les interactions sociales, puisque l'incapacité à reconnaître les visages compromet la communication et le lien social. (Porter et al., 2012)

Dans cette optique, il nous a semblé important de nous intéresser à l'impact de l'aspect physique dans la reconnaissance des professionnels par les personnes âgées atteintes d'une MNE. À notre connaissance, aucune étude antérieure n'a spécifiquement abordé la question de l'impact des modifications d'apparence physique sur la reconnaissance des soignants. Ainsi, nous nous sommes focalisés sur les 3 questions de notre questionnaire (études 1 et 2) portant sur la reconnaissance physique. Toutefois, Gil et Arroyo-Anllo (2019, 2020) se sont intéressés à l'incidence du port du masque sur la reconnaissance des personnes en interaction avec les résidents ainsi qu'au ressenti émotionnel de ces derniers face à des interlocuteurs masqués.

L'article 3, que nous allons présenter dans le paragraphe suivant, s'est intéressé :

- À la reconnaissance des soignants par les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère,
- À l'impact de l'apparence physique des soignants (coiffure, barbe, maquillage…) sur leur reconnaissance par les personnes âgées atteintes d'une MNE,
- À l'effet du port de l'uniforme blanc des soignants sur leur reconnaissance,
- À l'impact du port du masque, dans le contexte de la pandémie de COVID-19, sur la capacité de reconnaissance des soignants par les résidents,
- Aux variations du sentiment de reconnaissance selon les catégories professionnelles (AS, infirmières, psychologues),
- À l'importance de la dimension émotionnelle dans la reconnaissance des soignants par les personnes âgées atteintes de MNE,
- Au rôle de la mémoire implicite et des émotions dans le maintien d'une reconnaissance des soignants malgré le stade sévère de la maladie.

5. ARTICLE 3 : Publié, « *Soins Gérontologie* »

Author's Personal Copy

SOINS Gérontologie dossier

Les soignants aux Journées annuelles de la Société française de gériatrie et gérontologie

La reconnaissance des soignants par les personnes atteintes d'une MNE

DOI : 10.1016/j.sger.2024.04.006

Ingrid Hennebert[1], Thierry Darnaud[2], Christine-Vanessa Cuervo-Lombard[2]

[1] Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle (LCPI, EA4591), Université Toulouse-2-Jean-Jaurès, Toulouse, France. ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr

[2] Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle (LCPI, EA4591), Université Toulouse-2-Jean-Jaurès, Toulouse, France. darnaud@univ-tlse2.fr

[3] Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (CERPPS, EA7411) Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. cuervo@univ-tlse2.fr

RÉSUMÉ

La reconnaissance des soignants opérants auprès de personnes âgées atteintes d'une Maladie Neuro-Évolutive (MNE) est un fait. Les soignants interrogés dans le cadre de cette étude ont indiqué qu'ils se sentaient reconnus et identifiés par ces personnes âgées réputées prosopagnosiques. Les soignants ont même su montrer que cette reconnaissance était possible même lors de changements d'apparence.

Mots clés : Maladies neuro-évolutives ; Sentiment de reconnaissance ; Personnel soignant ; Apparence physique ; Port du masque ; Émotions ; Mémoire implicite ; Mémoire affective

INTRODUCTION

L'augmentation de l'espérance de vie tend à accroître le nombre de personnes âgées souffrant de Maladies Neuro-Évolutives (MNE) (HAS, 2018). Les MNE sont des pathologies progressives, rapides ou lentes affectant principalement le cerveau mais également le système nerveux central et qui sont liées à une accumulation anormale de protéines spécifiques (Sagot, Tran, Pariente, 2012). Les MNE s'accompagnent de troubles cognitifs et comportementaux, impactant plus ou moins intensément le quotidien des personnes âgées. Parmi les nombreux troubles neurocognitifs, plusieurs formes d'agnosie peuvent être rencontrées dont l'anosognosie c'est-à-dire une absence de prise de conscience des troubles ; et la prosopagnosie, lorsque la personne ne reconnaît plus les visages actuels des personnes proches ou des célébrités (Martinaud, 2012). Cette dernière est une forme d'agnosie visuelle entraînant une perte progressive de la reconnaissance des visages, même les plus familiers ; ou une incapacité à encoder de nouveaux visages. Les troubles de la perception ont un réel impact sur la personne âgée puisqu'ils peuvent contribuer à la baisse de la qualité de vie notamment au niveau des interactions sociales lorsque la personne âgée est dans l'incapacité de reconnaître les visages (Porter et *al.*, 2012). Les soignants se retrouvent souvent confrontés aux conséquences de l'évolution des MNE. La prise en soins se révèle être compliquée et peut engendrer une certaine souffrance chez les soignants (Colin et *al.*, 2003).

Bien souvent abordées sous le prisme des déficiences et des pertes, les MNE conduisent à des attitudes de rejet ou de refus de comprendre les raisons qui sont à l'origine de certains comportements perturbateurs. Ces attitudes délétères reposent sur l'idée infondée qu'il n'est pas nécessaire d'interagir avec les personnes présentant ce type de difficultés cognitives puisqu'elles ne s'en souviendraient pas. L'erreur ici serait de considérer les personnes âgées

présentant un vieillissement pathologique comme étant incapables de ressentir des émotions et de communiquer avec leur environnement.

Nos travaux ont montré que les personnes atteintes d'une MNE reconnaissent leurs soignants. En effet, nos recherches tendent à montrer que (Hennebert & Darnaud, 2022) malgré les MNE, les personnes âgées parviendraient à reconnaître et identifier les soignants qui prennent soins d'eux au quotidien. L'objectif de cette recherche est d'interroger le sentiment de reconnaissance des soignants par les personnes âgées atteintes d'une MNE. Ainsi, nous faisons l'hypothèse que ce sentiment varie entre les différentes catégories de soignants. Dans cette étude, nous avons choisi d'interroger les aides-soignantes (AS), les infirmières et les psychologues.

Participants

Soixante professionnels (4 hommes et 56 femmes) travaillant au sein de 15 EHPAD ont participé à cette étude. Les participants étaient des professionnels âgés de 18 ans à 67 ans (41± 12,6 ans). Ils étaient issus de 3 professions différentes : 20 AS, 20 infirmières et 20 psychologues. Nous avons décidé d'interroger ces 3 professions différentes parce que leur exercice quotidien s'inscrit dans des distances relationnelles très différentes avec les personnes âgées atteintes d'une MNE. Les AS sont dans l'intimité des soins corporels et partagent à de nombreuses reprises le quotidien des résidents. Les infirmières interviennent ponctuellement auprès des personnes âgées et pour des soins techniques. Les psychologues rencontrent les personnes âgées dans une régularité variable mais dans une dimension émotionnelle certaine.

Matériel

Le sentiment de reconnaissance estimé par les professionnels a été évalué à l'aide d'un questionnaire composé de 19 questions. Nous avons souhaité donner la parole aux soignants pour qu'ils puissent parler de leurs ressentis en ce qui concerne le fait d'être reconnus ou non par les personnes âgées atteintes d'une MNE. Notre étude s'intéresse plus particulièrement à l'impact de l'aspect physique dans la reconnaissance des professionnels par les personnes âgées atteintes d'une MNE. Nous nous sommes focalisés sur les 3 questions portant sur la reconnaissance physique des soignants.

⇒ Avez-vous constaté un impact sur la reconnaissance en fonction de votre apparence physique (coiffure, barbe, maquillage…) ?

⇒ Diriez-vous que votre uniforme facilite la reconnaissance ?

⇒ En raison de la situation sanitaire actuelle, pensez-vous que le port du masque impacte la reconnaissance des soignants par les résidents ?

Analyse

Toutes les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Jamovi (*The jamovi project*, 2022). Les conditions de validité le permettant, nos analyses statistiques ont été menées à l'aide d'un test paramétrique : analyse de variance (ANOVA) et d'un test post hoc de Tukey. La significativité statistique a été fixée à $p < 0,05$.

RESULTATS

Le sentiment de reconnaissance des professionnels est présenté dans le Tableau 1.

Pour chaque question, le score maximal était de 10. Concernant les modifications apportées à l'apparence physique, le sentiment de reconnaissance varie de (7,60 ± 2,74) à (6,75 ± 2,10) selon les professionnels. En ce qui concerne le port de l'uniforme blanc, les résultats varient de (4,95 ± 2,42) à (6,45 ± 2,89). Pour le sentiment de reconnaissance, les scores varient entre (2,60 ± 2,04) et (4,90 ± 3,51) lorsque les soignants ont été contraints de porter le masque.

Tableau 1*. Sentiment de reconnaissance selon les professionnels (N = 60)*

Profession	N	Apparence physique M (ET)	Uniforme blanc M (ET)	Port du masque M (ET)
Infirmière	20	6,75 (2,10)	4,95 (2,42)	4,90 (3,51)
Aide-soignante	20	7,55 (1,76)	6,45 (2,89)	3,85 (3,20)
Psychologue	20	7,60 (2,74)	5,75 (3,21)	2,60 (2,04)
Total	60	7,30 (2,23)	5,72 (2,88)	3,78 (3,08)

Tous les groupes de professionnels ne semblent pas répondre de la même manière. Ainsi, nous avons réalisé une ANOVA et un test post hoc de Tukey pour préciser les différences.

Les résultats montrent que la profession n'a pas d'effet significatif sur le sentiment de reconnaissance d'une part lorsque les soignants modifient leur apparence physique ($F_{(2,57)} = 0,908$; $p = 0,409$) et d'autre part lorsque les soignants portent ou non l'uniforme blanc ($F_{(2,57)} = 1,38$; $p = 0,260$).

Cependant, les résultats montrent un effet significatif de la profession sur le sentiment de reconnaissance lorsque les soignants portent le masque ($F_{(2,57)} = 3,49$; $p = 0,041$). L'analyse post-hoc de Tukey a montré qu'il y existait une différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance entre les psychologues et les infirmières ($p = 0,046$) mais aucune différence significative entre les infirmières et les AS ($p = 0,510$) ou les AS et les psychologues ($p = 0,387$).

DISCUSSION

L'objectif de notre recherche était de questionner le sentiment de reconnaissance des infirmières, des AS et des psychologues. Les résultats de notre étude convergent dans le sens où le changement d'apparence physique, c'est-à-dire un changement de coiffure, modification de la couleur des cheveux, présence de la barbe par exemples, n'impactent pas négativement la reconnaissance des soignants. Les professionnels ont évoqué que les personnes âgées atteintes d'une MNE étaient conscientes de leur changement physique mais qu'elles parvenaient tout de même à reconnaître leurs soignants.

Les professionnels interrogés affirment également ne pas personnaliser leur uniforme blanc car ils se sont rendus compte au cours de leur pratique que les résidents se focalisaient plus sur leur visage que sur leur uniforme pour les reconnaître. Bien souvent, il est possible de constater que les tenues blanches des professionnels souffrent d'une connotation négative. Ces « blouses blanches » sont majoritairement associées à une image négative, de peur, « signifiant l'hôpital, l'enfermement, l'impossibilité de décider pour soi-même » (Lefebvre des Noëttes, 2019). À ce sujet, les résultats de notre étude montrent que les uniformes blancs facilitent la reconnaissance des soignants mais ne l'impactent pas significativement.

Il est à noter que l'expérimentation a été réalisée en temps de Covid, où le port du masque était obligatoire pour tout professionnel travaillant au sein des EHPAD. Parler de reconnaissance au temps du Covid se révèle être un enjeu de taille pour les personnes souffrant de troubles cognitifs majeurs. Et pourtant, l'étude a su montrer que le masque compliquait cette reconnaissance mais ne la rendait pas pour autant impossible (Gil, 2021). Les personnes atteintes d'une MNE présentent souvent des déficits sensoriels mais aussi des troubles de la perception. Ces derniers se manifestent notamment par des difficultés visuelles ainsi qu'une incapacité à reconnaître les visages et émotions d'autrui. Le port du masque facial et la distanciation physique peuvent se révéler être de véritables obstacles dans la reconnaissance d'expressions faciales émotionnelles et perturber la familiarité faciale (Gil, 2021). Nous savons que les MNE entraînent des difficultés sensorielles et perceptives, des difficultés au niveau de

la reconnaissance des traits morphologiques du visage chez les personnes atteintes par cette pathologie. Mais le sentiment de familiarité reste longtemps préservé. Ce dernier engendre une sensation de bien-être chez la personne malade notamment due à la reconnaissance d'une tierce personne (Gil, 2019). Tous les professionnels de notre étude ont affirmé qu'au début de la pandémie, leur reconnaissance auprès des personnes atteintes d'une MNE était très compliquée. Le port du masque induit également une certaine part de frustration voire une détresse de la part des personnes atteintes d'une MNE puisqu'elles n'ont plus accès à l'entièreté des informations que peut donner un visage (Gil, 2021). La perception du visage est fragmentée et la sensation de familiarité se retrouve fragilisée (Gil, 2021). Dans notre étude, les résultats se sont révélés être en accord avec l'étude de Gil (2021) puisque les soignants ont majoritairement confirmé que le port du masque engendrait des complications au niveau de leur reconnaissance de la part des personnes atteintes d'une MNE mais ne la rendait pas impossible. Un temps d'adaptation a été nécessaire pour que les personnes âgées prennent l'habitude de voir leurs soignants masqués et qu'une reconnaissance soit possible par la suite. Les psychologues se sont révélés être les professionnels qui se sont le moins sentis impactés par le port du masque. Au cours de leur pratique, ils ont perçu qu'ils étaient toujours reconnus par les personnes âgées atteintes d'une MNE. Nous pensons que la poursuite de cette reconnaissance serait liée à la dimension affective intervenant dans les échanges entre les psychologues et les résidents.

Ainsi, nos résultats montrent que les soignants se sentent reconnus par les personnes âgées atteintes d'une MNE. Notre étude a su montrer que, même s'il existait des changements physiques chez les soignants, les résidents continuaient à reconnaître ces personnes qui sont quotidiennement à leurs côtés. Les soins prodigués, le partage du quotidien, les aides apportées, les échanges, l'écoute sont d'autant de facteurs qui contribuent à la création d'un lien unique et au renforcement de ce dernier. Ce sentiment de reconnaissance de la part des résidents peut être dû, d'une part au temps passé ensemble, mais surtout à la dimension affective qui se dégage de ce temps passé ensemble. Les relations qui s'établissent entre soignants et personnes âgées reposeraient sur trois piliers fondamentaux : mémoire implicite, émotions et reconnaissance. Nous défendons l'idée que les émotions peuvent permettre un accès facilité au sentiment de reconnaissance. Les évènements ayant une valence émotionnelle forte s'ancrent plus facilement et plus durablement en mémoire. La mémoire implicite semble montrer son intérêt en proposant la persistance, jusqu'au bout de la vie même dans les stades sévères de MNE, d'une dimension d'apprentissage chez toutes les personnes âgées.

Pour conclure, les résultats de cette étude ont montré que les différents professionnels se sentaient reconnus par les personnes âgées atteintes d'une MNE. Le fait que les résidents

parviennent à reconnaître leurs soignants favoriserait les échanges et renforcerait les liens. Pour les soignants, cette reconnaissance rendrait la prise en charge moins compliquée puisqu'un lien de confiance sera déjà instauré.

Liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

RÉFÉRENCES

1. Colin G, Colson B, Lecru C, Noël J & Thellier J. Travailler auprès de patients déments. Gérontologie et société 2003 ; 26(104) : 81-89.

2. Gil R. Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine. *In* : Alzheimer, éthique et société, Gzil F. Érès 2012 : 174-85.
3. Gil R, Arroyo-Anlló EM. Alzheimer's Disease and Face Masks in Times of COVID-19. Journal of Alzheimer's disease 2020 ; 79 : 9–14.
4. Gil R, Arroyo-Anllo EM. Émotions et maladie d'Alzheimer : Neuropsychologie et enjeux éthiques. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie ; 2019 : 233-40.
5. HAS : Adapter la mise en œuvre du projet d'établissement à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en EHPAD. Anesm 2018.
6. Lefebvre des Noëttes V. Enjeux éthiques du consentement à l'entrée en Ehpad. Rhizome 2019 ; 74, 7-9.
7. Martinaud O. Prosopagnosie et autres agnosies visuelles. *Revue de neuropsychologie 2012* ; 4 : 277-286.
8. Ploton L. Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer. Chronique sociale 2010 : 17-34.
9. Porter G, Leonards U, Troscianko T, Haworth J, Bayer A, Tales A. Dealing with illumination in visual scenes: effects of ageing and Alzheimer's disease. PLoS ONE 2012.
10. Sagot C, Tran TM, Pariente J. Développement d'une batterie francophone pour l'évaluation des troubles du langage dans les maladies neurodégénératives : 10 ans de recherche sur les aphasies primaires progressives. Revue française de linguistique appliquée 2012 ; 17(2) : 117-33.
11. The jamovi project, 2022. jamovi. Version 2.3

6. Discussion du protocole de recherche de l'étude 1

6.1. Rappel des principaux résultats

L'étude 1, composée de 3 articles, a permis d'explorer de manière approfondie le sentiment de reconnaissance ressenti par les soignants exerçant auprès des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère vivant en EHPAD. Cette étude quantitative a inclus un échantillon représentatif de 60 participants répartis équitablement en trois groupes de soignants distincts : AS, infirmières et psychologues travaillant au sein de plusieurs EHPAD. L'objectif était d'évaluer si ces professionnels se sentaient reconnus par les résidents malgré le stade sévère de leur maladie en s'appuyant sur le concept de mémoire implicite.

Il a été démontré que le sentiment de reconnaissance des soignants par les résidents persiste malgré le stade sévère des MNE. Bien souvent, les MNE entrainent une incapacité à identifier explicitement les visages familiers (Martinaud, 2012) c'est-à-dire une prosopagnosie. De façon générale, les soignants continuent de se sentir reconnus par les résidents atteints de MNE à un stade sévère. Cependant, l'étude 1 a révélé que le sentiment de reconnaissance différait significativement en fonction de la profession exercée. Les AS, en contact étroit et régulier avec les résidents, notamment lors des soins corporels et des interactions quotidiennes, rapportaient un sentiment de reconnaissance significativement supérieur à celui exprimé par les infirmières et les psychologues. Cette étude 1 a également révélé que les AS travaillant au sein des UP bénéficient d'un sentiment de reconnaissance significativement plus élevé que celles exerçant en unités classiques. Ces unités favorisent un environnement rassurant et familial, stimulant ainsi la confiance et renforçant les liens émotionnels entre soignants et résidents. Ce résultat souligne l'importance cruciale du cadre environnemental et relationnel spécifique des UP qui favorisent la proximité, l'intimité et donc la reconnaissance implicite des professionnels par les résidents.

Au cours de l'évolution des MNE, le langage verbal laisse progressivement sa place au langage non verbal et, dans certains cas, le remplace. En nous appuyant sur l'étude de Delamarre (2014), nous nous sommes intéressés à la reconnaissance des soignants passant par le langage verbal et non verbal. Un résultat central concerne la reconnaissance exprimée à travers le langage non verbal, particulièrement significative dans ce contexte. En effet, bien que les personnes âgées atteintes de MNE éprouvent d'importantes difficultés à verbaliser explicitement la reconnaissance de leurs soignants, elles conservent néanmoins une capacité implicite de reconnaissance. Celle-ci se manifeste principalement par des expressions non verbales telles que des mimiques faciales, des gestes émotionnels, des sourires spontanés ou

encore des comportements rassurés en présence de leurs soignants habituels. Ces signes non verbaux apparaissent comme des indices précieux pour les professionnels afin d'évaluer le sentiment de reconnaissance chez les résidents. Les résultats de l'étude 1 soulignent également que ces manifestations non verbales revêtent une signification émotionnelle particulière, renforçant le lien entre soignants et résidents. La reconnaissance non verbale permet ainsi aux soignants d'identifier une continuité relationnelle et émotionnelle forte, même lorsque la communication verbale devient déficiente ou absente. Ce mode d'expression souligne l'importance majeure des interactions corporelles et émotionnelles dans les soins quotidiens prodigués en EHPAD. De plus, il ressort que les AS, de par leur proximité quotidienne et intime avec les résidents, rapportent une perception accrue de cette reconnaissance non verbale, notamment dans les UP. Cet environnement, sécurisant et propice à la création de liens solides, facilite l'expression non verbale du sentiment de familiarité et de confiance des résidents envers ces professionnelles.

Contrairement aux représentations habituelles dépeignant ces résidents comme totalement incapables d'établir ou de maintenir un lien social, les études ont confirmé que ces personnes préservent une certaine capacité à reconnaître implicitement leurs soignants réguliers. Les résultats indiquent également que les modifications d'apparence physique des soignants, incluant les changements de coiffure, de maquillage ou la présence d'une barbe, n'affectent pas significativement la reconnaissance par les résidents.

Plus en détail, concernant l'impact du port d'uniforme, les résultats indiquent que celui-ci n'est pas déterminant pour la reconnaissance des soignants par les résidents. En effet, les professionnels interrogés ont majoritairement souligné que les résidents privilégient naturellement la reconnaissance faciale plutôt que vestimentaire. Par ailleurs, malgré une légère facilitation apportée par l'uniforme blanc, cet élément ne s'est pas révélé statistiquement significatif pour améliorer la reconnaissance.

Dans le contexte particulier imposé par la pandémie de Covid-19, le port du masque a été identifié comme un obstacle majeur à la reconnaissance des soignants, bien que non insurmontable. Cet aspect-ci de notre étude se révèle être en accord avec les propos énoncés par Gil et Arroyo-Anllo (2019, 2020). Ce phénomène s'explique notamment par la fragmentation visuelle du visage causée par le masque, qui limite l'accès aux indices émotionnels essentiels à la reconnaissance implicite. Ainsi, un temps d'adaptation a été nécessaire pour que les résidents prennent l'habitude de voir leurs soignants masqués et qu'ils puissent les reconnaître. Cet aspect souligne l'importance de la perception complète du visage dans le processus de reconnaissance. Cependant, des différences significatives apparaissent

entre les professions : les psychologues rapportent une moindre altération de leur reconnaissance par rapport aux infirmières et aux AS. Ce résultat semble lié à la dimension émotionnelle spécifique des interactions entre psychologues et résidents.

En conclusion générale, l'ensemble des résultats obtenus dans ces 3 articles permet d'affirmer que les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère conservent une capacité implicite à reconnaître les professionnels qui leur apportent quotidiennement des soins. Cette reconnaissance implicite repose principalement sur la mémoire implicite, mobilisant les émotions vécues au quotidien et renforçant ainsi les liens relationnels. Ces résultats soulignent l'importance de considérer les résidents atteints de MNE non pas seulement à travers leurs déficits cognitifs, mais aussi dans leur capacité à maintenir et à développer des relations humaines significatives avec leur environnement social. Cela met en avant la nécessité d'une prise en soins relationnelle et émotionnelle valorisant l'individu dans son intégrité sociale, malgré le stade sévère de la maladie.

6.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 1

Certaines limites inhérentes à la méthodologie de l'étude 1 doivent être soulignées.

- Homogénéité relative des participants : le groupe de professionnels étudiés est majoritairement féminin (56 femmes sur 60 participants), ce qui limite la généralisation des résultats à l'ensemble des soignants, notamment à la population masculine exerçant ces métiers.
- Nombre limité de participants et de lieux étudiés : notre échantillon limité à 60 professionnels répartis uniquement sur 15 établissements situés dans une seule région restreint la représentativité géographique et empêche une généralisation large des résultats obtenus.
- Influence du contexte COVID-19 : le protocole a été mené dans un contexte exceptionnel de pandémie, ce qui a probablement influencé fortement les résultats relatifs à la reconnaissance, notamment en raison de l'impact majeur du port du masque sanitaire, limitant ainsi la généralisation des résultats en dehors d'une période sanitaire similaire.

6.3. Synthèse des apports de l'étude 1

L'étude 1 avait pour objectif principal d'évaluer le sentiment de reconnaissance perçu par les soignants (AS, infirmières, psychologues) intervenant auprès de personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Cette recherche, menée auprès d'équipes pluridisciplinaires

travaillant en EHPAD, visait à approfondir la compréhension des mécanismes sous-jacents à cette reconnaissance implicite conservée malgré les troubles cognitifs sévères. Parmi ces troubles figure notamment la prosopagnosie, caractérisée par l'incapacité progressive à identifier ou à mémoriser les visages familiers ou nouveaux. Plusieurs résultats notables émergent de cette étude 1 :

- Capacité de reconnaissance conservée malgré le stade sévère des MNE : contrairement à certaines représentations négatives, les trois articles convergent pour affirmer que les résidents conservent une capacité de reconnaissance implicite de leurs soignants. Ce résultat majeur semble contredire l'idée répandue selon laquelle les personnes atteintes de MNE à un stade sévère seraient totalement incapables de reconnaître leurs soignants.
- Importance fondamentale du langage non verbal : la reconnaissance exprimée par les résidents se manifeste essentiellement à travers le langage non verbal (mimiques, sourires spontanés, gestes émotionnels). Cette dimension non verbale apparaît comme le mode privilégié d'expression de la reconnaissance, surpassant nettement les manifestations verbales souvent déficitaires dans ce contexte de MNE.
- Influence limitée des modifications physiques : contrairement à ce qu'on pourrait penser intuitivement, les changements d'apparence physique chez les soignants (coiffure, barbe, maquillage) ainsi que le port de l'uniforme blanc n'affectent pas significativement la capacité des résidents à les reconnaître. Ceci souligne que la reconnaissance repose davantage sur des éléments relationnels et émotionnels que sur des caractéristiques physiques immuables.
- Impact du port du masque au cours de la COVID-19 : le contexte pandémique a mis en évidence que le port obligatoire du masque représente une réelle contrainte à la reconnaissance faciale des soignants par les résidents. Malgré tout, ce port du masque ne rend pas la reconnaissance impossible mais requiert une période d'adaptation pour les résidents, mettant en avant l'importance de la familiarité relationnelle préalablement établie.
- Différences selon la profession et l'unité de travail : les AS rapportent globalement un sentiment de reconnaissance plus fort par rapport aux infirmières et aux psychologues. Cette distinction semble s'expliquer par la nature même de leurs activités professionnelles caractérisées par une proximité corporelle et émotionnelle plus importante avec les résidents. De plus, les AS travaillant en UP perçoivent encore

davantage ce sentiment, probablement grâce à l'environnement spécifique et à la fréquence accrue des interactions favorisant un lien émotionnel durable.

- Mémoire implicite et émotions comme mécanismes explicatifs : les trois articles de l'étude 1 mettent en évidence le rôle central joué par la mémoire implicite, qui permet aux résidents de conserver une forme de reconnaissance implicite malgré la détérioration cognitive. Les émotions seraient un vecteur majeur de préservation des capacités relationnelles dans les stades sévères des MNE.

En conclusion, l'étude 1 apporte une vision renouvelée des capacités cognitives et relationnelles persistantes chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Elle contribue à modifier positivement le regard porté sur ces personnes, valorisant leurs capacités résiduelles et soulignant l'importance cruciale des interactions émotionnelles et non verbales dans la prise en soin quotidienne. Ces résultats plaident pour le développement de pratiques professionnelles davantage centrées sur la qualité relationnelle et émotionnelle dans les soins aux personnes âgées dépendantes.

De l'étude 1 à l'étude 2

L'étude 1 nous a permis de nous intéresser, dans un premier temps, au sentiment de reconnaissance des soignants de façon générale (article 1 et article 2), puis de nous centrer sur les aspects physiques (article 3), verbaux et non verbaux (article 1) de cette reconnaissance.

Si les troubles engendrés par l'évolution des MNE impactent grandement le quotidien des personnes âgées, ces dernières ne sont pas les seules à être impactées par cette perte d'autonomie. Les familles souffrent des conséquences de la maladie de leurs proches. Zarit (1985) a été le premier à employer le terme de victimes pour les MNE. Les familles dont le parent ou le conjoint est atteint d'une MNE souffrent des répercussions engendrées par la maladie. Plus précisément, le fait de ne plus se sentir reconnu est insupportable pour les familles. Ce phénomène place les proches dans une position particulièrement vulnérable, confrontés à la dégradation progressive du lien familial.

Dans cette optique, il nous a paru essentiel d'élargir l'investigation du sentiment de reconnaissance au contexte familial, en interrogeant les familles dont les proches atteints de MNE résident en EHPAD. Cette étude nous a permis d'étudier le sentiment de reconnaissance et le vécu des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche.

L'étude 2, que nous allons présenter dans le chapitre suivant, s'est intéressée :

- À la comparaison entre les enfants et les conjoints au niveau du sentiment de reconnaissance face à leur parent / conjoint atteint d'une MNE à un stade sévère.
- À la comparaison du vécu émotionnel entre enfants et conjoints, notamment au regard des émotions ressenties telles que la colère, la tristesse, le découragement et l'impuissance face à l'évolution de la maladie.
- À l'impact émotionnel de la non-reconnaissance ou de la reconnaissance limitée du proche malade sur les membres de la famille.
- Aux manifestations du sentiment de reconnaissance, à travers la communication verbale et non verbale, en évaluant la manière dont les enfants et les conjoints perçoivent ces expressions chez leur parent ou conjoint malade.

ÉTUDE 2 – Sentiment de reconnaissance des familles dont le proche est atteint d'une maladie neuro-évolutive à un stade sévère

1. Contexte de l'étude 2

Zarit (1985) fut le premier à utiliser le terme de « victimes » dans le contexte d'une MNE. Les proches, qu'il s'agisse d'enfants ou de conjoints, subissent les conséquences dramatiques de la maladie. Le sentiment de ne plus être reconnu par l'être aimé est particulièrement éprouvant. En effet, si l'approche médicale décrit la maladie principalement en termes de déficits, pour les familles, la MNE symbolise la perte progressive du parent ou du conjoint (Ploton, 2012). Ainsi, les MNE fragilisent et remettent en question les relations familiales.

L'évolution d'une MNE s'accompagne souvent de troubles visuo-perceptuels et visuo-spatiaux (Oishi et al., 2020 ; Lenoir et Siéroff, 2019). Les altérations de la perception visuelle, fréquemment à l'origine d'une diminution de la qualité de vie des personnes âgées, perturbent à la fois l'exploration de leur environnement et les interactions sociales notamment à travers une altération de la reconnaissance faciale (Porter et al., 2012). La prosopagnosie, ou incapacité à reconnaître les visages familiers ou à en encoder de nouveaux, est ainsi très répandue chez ces personnes âgées.

Ne plus se sentir reconnu par son parent ou son conjoint constitue l'une des épreuves les plus difficiles à surmonter pour les familles. La personne âgée, jadis présente et interagissant, ne parvient plus à identifier celui ou celle qu'elle a toujours connue, comme si des décennies de souvenirs étaient effacées de la mémoire. Ces troubles de la reconnaissance affectent les rapports entre la personne âgée et son entourage et, selon Ploton (2012), peuvent être perçus comme traumatisants pour les familles.

Par ailleurs, plusieurs études se sont intéressées aux émotions éprouvées par les proches confrontés à ces difficultés. Colinet et al. (2003) rapportent que les familles ressentent fréquemment tristesse, peur, incompréhension, impuissance, culpabilité et colère. La diminution physique et cognitive de la personne âgée atteinte de MNE est douloureusement vécue par ses enfants et son conjoint, et l'effacement progressif de sa reconnaissance aggrave cette souffrance. Les personnes atteintes de MNE se voient souvent réduites à leur incapacité de reconnaître autrui, de ressentir et de penser. Les MNE sont majoritairement envisagées sous

l'angle de la perte de l'intégrité physique et psychique, conduisant parfois à des attitudes de rejet voire au refus de comprendre ces personnes.

Notre recherche vise à proposer une vision moins réductrice des personnes âgées atteintes de MNE. Nous souhaitons démontrer que, malgré les troubles cognitifs prononcés au stade sévère de la maladie, un sentiment de reconnaissance subsiste, préservant ainsi le lien entre les familles (enfants / conjoints) et leurs proches institutionnalisés.

Objectifs de l'étude 2 :

- Comprendre et analyser le sentiment de reconnaissance ressenti par les familles dont le parent / le conjoint est atteint d'une MNE à un stade sévère.
- Comparer le sentiment de reconnaissance entre les enfants et les conjoints des personnes atteintes de MNE.
- Évaluer la reconnaissance passant par le langage verbal et non verbal et examiner si cette reconnaissance varie entre les enfants et les conjoints.
- Interroger les ressentis des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche

Hypothèses de l'étude 2 :

- Le sentiment de reconnaissance varie significativement entre les enfants et les conjoints.
- Le sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal et le langage non verbal varie significativement entre les enfants et les conjoints.
- Les enfants et les conjoints sont impactés différemment par la maladie de leurs parents / conjoints institutionnalisés.
- De façon générale, les familles ressentent plus de tristesse et de découragement que de colère et d'impuissance.

Cette recherche a donné lieu à un article :

- **Article publié le 19 septembre 2025** : Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (2025). Le sentiment de reconnaissance des familles. *Revue canadienne sur le vieillissement.*

Ma contribution à l'étude 2 :

- Élaboration du questionnaire de recherche (Annexe 5)
- Prise de contact avec les EHPAD et les familles de résidents
- Recueil des données
- Analyse des données
- Rédaction de l'article scientifique
- Processus de publication

2. Protocole de l'étude 2

PROTOCOLE DE L'ÉTUDE 2

Lors de la 1ère étude de cette thèse, nous nous sommes intéressés au sentiment de reconnaissance des soignants. Si les troubles engendrés par l'évolution des MNE impactent grandement le quotidien des personnes âgées, ces dernières ne sont pas les seules à être impactées par cette perte d'autonomie. Les **familles** souffrent des conséquences de la maladie de leurs proches.

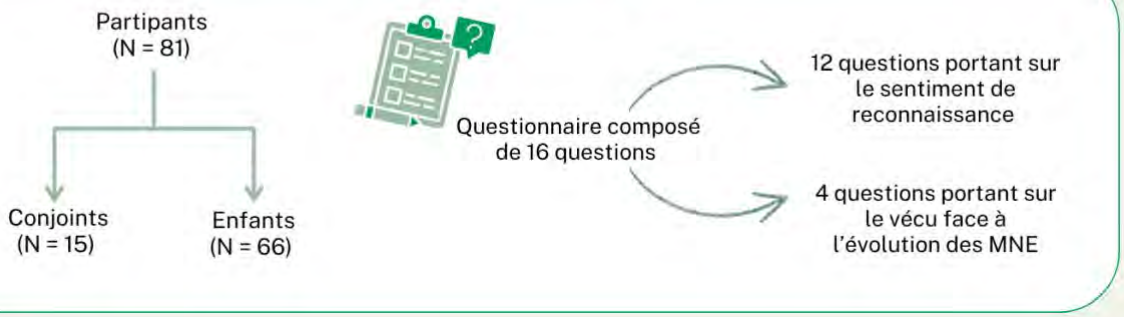
À notre connaissance, peu de recherches se sont intéressées au **sentiment de reconnaissance** ainsi qu'aux **ressentis** des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche.

Dans cette optique, nous avons souhaité appréhender le vécu de ces familles en leur proposant de répondre à un **questionnaire** conçu pour évaluer ces différentes dimensions.

Objectifs

- Examiner le **sentiment de reconnaissance** ressenti par les **enfants** et les **conjoints** de personnes atteintes d'une MNE à un stade sévère institutionnalisées en EHPAD.
- Comparer le sentiment de reconnaissance entre enfants et conjoints, en supposant qu'il puisse varier en fonction du lien de parenté.
- Évaluer les **émotions** et **ressentis** des familles, en particulier la colère, la tristesse, le découragement et l'impuissance face à l'évolution de la maladie.
- Étudier les modalités d'expression de la reconnaissance, tant **verbale** que **non verbale**, et examiner l'existence d'éventuelles disparités entre les enfants et les conjoints à cet égard.

Méthode



3. ARTICLE 4 : Publié dans *la Revue Canadienne du vieillissement*

Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement

www.cambridge.org/cjg

Sentiment de reconnaissance des familles

Ingrid Hennebert[1], Thierry Darnaud[2] and Christine-Vanessa Cuervo-Lombard[3]

[1]Master 2 en Psychologie Clinique et Gérontologie. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France; [2]Maître de conférences, HDR Émérite. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France and [3]Professeur des universités en psychologie gérontologie clinique. CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France

Auteur correspondant : Ingrid Hennebert (ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr)

https://doi.org/10.1017/S0714980825100147

RÉSUMÉ

Un certain nombre d'articles et de chapitres d'ouvrages évoquent les remaniements fonctionnels des familles face à la maladie neuro-évolutive (MNE) d'un de leurs proches. Cependant, peu d'études s'arrêtent sur le vécu de ces familles, sur leur positionnement face à la maladie et de comment elles se sentent reconnues par leurs proches atteints d'une MNE à un stade sévère. Dans cette étude, nous nous sommes intéressés au sentiment de reconnaissance des enfants et des conjoints, aux émotions de colère et de tristesse ainsi qu'aux sentiments de découragement et d'impuissance vécus par les familles face à l'évolution de la MNE de leurs parents / conjoints. Nous avons souhaité savoir s'il existait une différence significative entre les enfants et les conjoints au niveau de leur sentiment de reconnaissance et de leurs vécus. Nos résultats montrent qu'il existe une différence significative entre les enfants et les conjoints au niveau de la colère.

Mots clés : Maladies neuro-évolutives ; Familles ; Sentiment de reconnaissance ; Émotions

ABSTRACT

Several articles and book chapters discuss the functional adjustments families face with a loved one's neuro-evolutionary disease (NED). However, few studies focus on these families' experiences, their stance toward the disease, and how they feel recognized by their loved ones

with severe stage NED. In this study, we looked at the sense of recognition felt by children and spouses, the emotions of anger and sadness, as well as feelings of discouragement and helplessness experienced by families facing the progression of their parent's/spouse's NED. We wanted to know if there was a significant difference between children and spouses regarding their sense of recognition and experiences. Our results show a significant difference between children and spouses in terms of anger.

Keywords: Neuro-evolutionary diseases; Families; Sense of recognition; Emotions

INTRODUCTION

Depuis plusieurs décennies, nous assistons à un vieillissement de la population qui tend à accroître le risque de dépendance mais aussi le risque de développer une Maladie Neuro-Évolutive (MNE) comme la Maladie d'Alzheimer (MA), la maladie de Parkinson, la maladie à corps de Lewy, la maladie de Huntington… Les MNE touchent près de 1,3 million de personnes mais la MA est la plus fréquente ; elle représente 60 à 80% des cas (Alzheimer's Association, 2022). Les MNE, précédemment appelées maladies neurodégénératives, sont un groupe de pathologies caractérisées par une dégénérescence progressive et irréversible des neurones dans le système nerveux central. Elles entraînent un déclin graduel des fonctions cognitives, comportementales, mais aussi motrices (Hirsch & Brugeron, 2019). Les troubles engendrés par les MNE impactent également la communication verbale. Dès lors, le langage verbal diminue progressivement au profit d'autres modes de communication. Face à l'évolution de la maladie, les personnes âgées continuent d'échanger avec leur entourage mais sur un mode non verbal. Les expressions faciales, la gestuelle, la posture et le contact visuel deviennent des supports fondamentaux pour communiquer. Ainsi, le sentiment de reconnaissance peut se manifester tant sur le registre verbal, lorsque la personne âgée parvient encore à formuler la présence de l'autre, que sur le registre non verbal, par le biais de réactions corporelles et gestuelles préservées. Dès lors, la prise en compte de l'ensemble de ces comportements et attitudes permet de percevoir l'expression de la reconnaissance (Delamarre, 2014). De plus, les personnes âgées atteintes de MNE développent une dépendance importante au niveau des activités de la vie quotidienne. Cependant, elles ne sont pas les seules à être impactées par cette perte d'autonomie. Les familles souffrent des conséquences de la maladie de leurs proches.

Zarit (1985) a été le premier à employer le terme de victimes pour les MNE. Les familles dont le parent ou le conjoint est atteint d'une MNE souffrent des répercussions engendrées par la maladie. Plus précisément, le fait de ne plus se sentir reconnu est insupportable pour les

familles. Il existe une différence entre l'interprétation médicale qui confère aux MNE la notion de la maladie des déficits ; tandis que pour les familles, les MNE se réfèrent être les maladies de la perte du parent (Ploton, 2012). Face aux MNE, les familles se retrouvent dans une situation qui vient fragiliser et remettre en question les relations familiales. Les MNE ont des conséquences importantes sur l'organisation familiale et engendrent des modifications à travers des réaménagements trans et inter-générationnels (Darnaud, 2003). Pour les enfants faisant face au vieillissement de leurs parents, bien souvent la formule « devenir le parent de son parent » est utilisée (Charazac, 2015). L'impact des MNE confronte les enfants à une double problématique : d'un côté, la relation enfant – parent se retrouve inversée autour de la dépendance du parent malade (Crochot & Bouteyre, 2005) ; et de l'autre, « le lourd travail psychique d'acceptation et de maintien dans une même filiation du parent perçu comme différent, parfois étranger » (Montani, 2004).

L'évolution des MNE s'accompagne de déficits visuo-perceptuels / visuo-spatiaux (Lenoir & Siéroff, 2019 ; Oishi et al., 2020). Les troubles de la perception visuelle sont bien souvent responsables de la diminution de la qualité de vie des personnes âgées puisqu'ils viennent perturber l'exploration des scènes visuelles mais aussi les interactions sociales dans le cadre d'un déficit de reconnaissance des visages (Porter et al., 2012). D'un point de vue neuropsychologique, nous savons que les MNE s'accompagnent de plusieurs types d'agnosies. Majoritairement, les personnes atteintes d'une MNE souffrent de prosopagnosie. Il s'agit d'une forme d'agnosie visuelle entraînant une perte progressive de la reconnaissance des visages familiers ou célèbres (Poirier & Gil, 2018) ; ou une incapacité à encoder de nouveaux visages. Cette non-reconnaissance intervient dans les formes évoluées de la maladie.

Ne plus se sentir reconnu par son parent / conjoint est possiblement une des épreuves les plus difficiles à vivre pour les proches. Ce parent qui a toujours été là, qui a toujours su trouver les mots ; ce conjoint de vie avec qui tant de souvenirs ont été partagés ne parvient plus à reconnaître la personne qui se trouve face à lui. C'est comme si des dizaines d'années de souvenirs étaient supprimées de la mémoire de la personne développant une MNE. Ces troubles de la reconnaissance impactent plus ou moins intensément les rapports de la personne âgée avec son entourage. Selon Ploton (2012) ces problèmes de reconnaissance peuvent être perçus comme étant un traumatisme pour les familles.

Par ailleurs, face à ces difficultés, des études se sont intéressées aux émotions ressenties par les familles. Dans une de leurs études, Colinet et al., (2003) évoquent que les familles ressentent bien souvent de la tristesse, de la peur, de l'incompréhension, de l'impuissance, de la culpabilité mais aussi de la colère. Non seulement la diminution physique et cognitive est

une réalité douloureuse pour les familles (enfants / conjoints), mais le fait de ne plus se sentir reconnu par le parent / conjoint induit doublement une souffrance. Ces personnes âgées sont souvent réduites à des personnes plus capables de reconnaître l'autre, de ressentir ou de penser. Les MNE sont majoritairement abordées sous l'angle de la perte de l'intégrité physique et psychique des personnes âgées, conduisant ainsi à des attitudes de rejet. Parfois, il est possible de constater un refus de comprendre ces personnes âgées. Notre recherche s'intéresse à une vision moins réductrice des personnes âgées atteintes de MNE. Nous souhaitons ainsi démontrer que, même si elles présentent une MNE à un stade sévère, un sentiment de reconnaissance entre les familles et les personnes âgées semble préservé. Cette reconnaissance peut être mise en lien avec la préservation du sentiment de familiarité mise en évidence dans l'étude de Blais (2016). Cet auteur évoque que, même si les personnes âgées atteintes de MNE ne parviennent plus à donner le nom de leur enfant ou de leur conjoint, elles peuvent conserver un sentiment de familiarité. Il précise ainsi qu'un lien affectif persiste entre la personne âgée et son entourage affectif.

Les objectifs de cette étude sont d'interroger le sentiment de reconnaissance et les ressentis des familles dont un proche institutionnalisé présente une MNE à un stade sévère à partir d'un questionnaire. Nous avons choisi d'interroger le sentiment de reconnaissance des enfants et des conjoints. Ainsi, nous faisons l'hypothèse que ce sentiment de reconnaissance varie significativement entre les enfants et les conjoints. À notre connaissance, aucune source issue de la littérature ne pose cette question. Cependant, nous nous sommes appuyés sur les travaux de Blanc et al. (2006) et de Delage et Lejeune (2017) qui étudient les conséquences des MNE sur les familles. Nous pensons que toute histoire relationnelle est singulière, elle construit donc un lien relationnel unique. Le sentiment de reconnaissance sera alors teinté en fonction du lien de parenté. Les conjoints partagent une longue histoire de vie marquée par une relation et un ancrage affectif construit au fil des années. Nous nous sommes également intéressés au sentiment de reconnaissance des enfants et des conjoints passant par le langage verbal et le langage non verbal. Nous faisons l'hypothèse que ce sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal et le langage non verbal varie significativement entre les enfants et les conjoints. De plus, nous nous sommes intéressés aux émotions de colère et de tristesse ainsi qu'aux sentiments de découragement et d'impuissance ressentis par les familles face à l'évolution de la MNE de leurs parents / conjoints. Nous partons du postulat que les enfants et les conjoints sont impactés différemment par la maladie de leurs parents / conjoints institutionnalisés. Enfin, nous émettons l'hypothèse que, de façon générale, les familles ressentent plus de tristesse et de découragement que de colère et d'impuissance. Pour cette

hypothèse, nous nous sommes appuyés sur l'étude de Colinet et al. (2003), dans laquelle les auteurs examinent de manière approfondie l'évolution de la dynamique familiale face à la maladie d'un proche ainsi que les bouleversements émotionnels qui en découlent.

Participants

Quatre-vingt-une personnes (53 femmes et 28 hommes) ont participé à cette étude. Les participants sont âgés de 41 ans à 91 ans (65,3 ± 10,6). Les personnes interrogées sont les conjoints (N=15) et les enfants (N=66) des personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère résidant en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) situés dans les départements français du Rhône et de la Haute-Garonne. Les résidents sont des personnes âgées de plus de 80 ans, présentant une MNE à un stade sévère.

Nous avons sélectionné les enfants et les conjoints dont le parent / conjoint institutionnalisé avait un score au MMSE $\leq$ 10 (*The Mini Mental State Examination*, Folstein et al., 1975). Une évaluation régulière des capacités cognitives est menée auprès des résidents. Pour cette étude, nous avons travaillé en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires des différents EHPAD. Ainsi, nous avons pu rencontrer les familles dans chaque institution et recueillir le MMSE de chaque participant. Les conjoints de notre étude sont des couples avec une histoire commune de plus de 40 ans. Ils disposent ainsi d'une mémoire relationnelle commune, alimentée par des souvenirs partagés. En revanche, la relation entre un enfant et son parent repose sur une dynamique intergénérationnelle où l'identité du parent figure historiquement comme un repère, un modèle et une source d'autorité.

Il convient de souligner que pour 12 personnes âgées, les réponses sont celles de leurs conjoints (N = 12) et de leurs enfants (N = 22). Toutefois, afin d'examiner chaque lien de façon générationnelle et d'examiner les spécificités propres à chacun, nous avons choisi de ne pas regrouper ces données. Les réponses ont ainsi été analysées individuellement, permettant d'approfondir la compréhension des différences ou similitudes entre ces deux catégories.

Les participants ont été informés que l'étude portait sur le sentiment de reconnaissance et des ressentis face à l'évolution de la MNE de leur parent ou conjoint. Ils ont également été informés que leur identité et leurs informations personnelles seraient codées afin de garantir la confidentialité des données recueillies. Cette recherche a été menée conformément à la Déclaration d'Helsinki. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé par écrit avant d'être inclus dans l'étude.

Matériel

Nous avons créé notre questionnaire à partir des éléments de la littérature (Bercot, 2003 ; Gzil & Hirsch, 2012 ; Crochot & Bouteyre, 2005 ; Delage et al, 2010). Ces derniers évoquent les nombreux troubles et répercussions liés à l'évolution des MNE, à l'impact sur les familles mais aucun ne questionne de façon approfondie le sentiment de reconnaissance ainsi que les ressentis des familles. Le sentiment de reconnaissance des enfants et des conjoints a été évalué à l'aide d'un questionnaire composé de 16 questions. Les réponses ont été données grâce à une échelle allant de 1 (non, jamais) à 10 (oui, très souvent).

Ce questionnaire comprend 12 questions centrées sur le sentiment de reconnaissance, par exemple : « Lorsque vous entrez dans la chambre de votre parent / proche atteint d'une maladie neuro-évolutive, percevez-vous une reconnaissance de sa part vis-à-vis de vous ? », « Est-il déjà arrivé que votre parent / proche vous reconnaisse mais ne sache plus dire qui vous êtes ? » ou encore « Cette reconnaissance de la part de votre parent / proche s'exprime-t-elle via le langage verbal ? ».

Il comporte également 4 questions interrogeant le ressenti des familles, telles que : « Avez-vous déjà éprouvé de la colère face aux troubles cognitifs de votre parent / proche ? », « À quelle intensité vous êtes-vous senti(e) triste face aux troubles cognitifs de votre parent / proche ? », « À quelle intensité vous êtes-vous senti(e) découragé(e) face aux troubles cognitifs de votre parent / proche ? » et « Vous êtes-vous déjà senti(e) impuissant(e) face à une situation où votre parent / proche ne vous reconnaissait pas ? ». Chaque question a un score maximal de 10. De ce fait, l'ensemble du questionnaire a un score maximal de 160.

Ce questionnaire a été remis aux membres de la famille lors de l'une de leurs visites à l'EHPAD. Ils disposaient d'un délai de 15 jours pour compléter et retourner le questionnaire.

Analyse

Toutes les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Jamovi. Le test Shapiro Wilk a permis de mettre en évidence la normalité de nos données (p = 0,395). Pour le sentiment de reconnaissance, les valeurs obtenues au questionnaire suivent une loi normale. Nos analyses statistiques ont été menées à l'aide d'un test paramétrique : t de Student. Néanmoins, les conditions de normalité n'étant pas remplies concernant les questions sur le ressenti des familles, nous avons comparé les deux liens de parenté (conjoints et enfants) sur chacune des émotions (colère, tristesse) et sentiments (découragement et impuissance) considérés isolément avec un test non-paramétrique : test du Mann-Whitney. La significativité statistique a été fixée à $p < 0,05$.

RESULTATS

Le sentiment de reconnaissance des familles, la comparaison de la reconnaissance verbale et de la reconnaissance non verbale ainsi que l'expression de la colère, de la tristesse, du découragement et de l'impuissance sont présentés dans le Tableau 1.

Tableau 1. *Sentiment de reconnaissance, sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal et non verbal et expression de la colère, de la tristesse, du découragement et de l'impuissance des familles (N = 81)*

Lien de parenté	N	Sentiment de reconnaissance	Reconnaissance verbale	Reconnaissance non verbale	Colère	Tristesse	Découragement	Impuissance
		M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
Conjoints	15	68,6 (10,9)	6,07 (2,34)	6,87 (3,85)	1,87 (1,88)	7,33 (1,84)	6,93 (2,25)	3,00 (2,93)
Enfants	66	74,1 (12,2)	6,45 (2,74)	7,42 (2,49)	3,26 (2,48)	8,08 (1,59)	6,32 (2,18)	2,95 (2,29)
Total	81	73,0 (12,1)	6,38 (2,66)	7,32 (2,77)	3,01 (2,43)	7,94 (1,65)	6,43 (2,20)	2,96 (2,40)

Évaluation du sentiment de reconnaissance

Pour cette évaluation, le score maximal était de 160. De ce fait, pour 16 questions, le score maximal est de 160. Au regard de l'état actuel de la littérature, aucune référence n'a pu être identifiée pour établir un seuil de catégorisation des scores obtenus. La médiane du sentiment de reconnaissance est de 71. En conséquence, nous considérons que les participants ayant un score inférieur à 71 traduit un faible sentiment de reconnaissance tandis qu'un score supérieur à 71 reflète un sentiment de reconnaissance élevé. En se basant sur cette médiane, nous avons catégorisé les participants en deux groupes : un sentiment de reconnaissance faible (26 enfants et 10 conjoints) et un sentiment de reconnaissance élevé (36 enfants et 4 conjoints).

Les résultats au test de Student montrent qu'il n'existe pas de différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance entre les enfants et les conjoints : $t_{(79)} = 1,59$ ($p = 0,115$).

Comparaison de la reconnaissance verbale et de la reconnaissance non verbale

Le sentiment de reconnaissance s'exprimant par le langage verbal et non verbal par les familles est présenté dans le Tableau 1. Pour chaque question, le score maximal était de 10.

De façon générale, les résultats au test de Student montrent qu'il existe une différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal et le langage non verbal : $t_{(180)} = 2,08$ ($p = 0,043$).

Plus en détails, les résultats au test de Student montrent qu'il n'existe pas de différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal entre les enfants et les conjoints : $t_{(79)} = 0,51$ ($p = 0,613$). Les résultats au test de Student montrent également qu'il n'existe pas de différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance passant par le langage non verbal entre les enfants et les conjoints : $t_{(79)} = 0,70$ ($p = 0,486$).

Expression de la colère, de la tristesse, du découragement et de l'impuissance

Pour chaque question, le score maximal était de 10. Pour chaque mesure émotionnelle, le score maximal était de 10. Une analyse de variance multivariée (MANOVA) ne montrait pas d'effet du lien de parenté sur les émotions ressenties ($F_{(4,76)}= 2,26$; $p = 0,071$), sinon une tendance. Néanmoins, les conditions de normalité n'étant pas remplies pour une telle analyse, nous avons comparé les deux liens de parenté (conjoints, enfants) sur chacune des 4 émotions considérées isolément avec un test non-paramétrique de Mann-Whitney. Les résultats montraient que seule la colère différenciait les enfants des conjoints en faveur de ces premiers ($U = 672$, $p = 0.025$).

DISCUSSION

Les objectifs de notre étude étaient de questionner le sentiment de reconnaissance des familles ainsi que leurs ressentis face à l'évolution de la MNE de leurs parents / conjoints. Plus précisément, il s'agissait de savoir s'il existait une différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance et des ressentis entre les enfants et les conjoints. Les résultats de notre étude montrent qu'il existe une différence significative entre les enfants et les conjoints au niveau de l'émotion de la colère. Cependant, il n'existe pas de différence significative au niveau du sentiment de reconnaissance, de la reconnaissance passant par le langage verbal et non verbal, de l'émotion de la tristesse ainsi qu'aux sentiments de découragement et d'impuissance ressentis entre les enfants et les conjoints.

Sentiment de reconnaissance

Notre première hypothèse concernait l'existence d'une différence significative entre les enfants et les conjoints au niveau de leur sentiment de reconnaissance. Les résultats de notre étude ont montré qu'il n'existait pas de différence significative au niveau de ce sentiment de reconnaissance entre les enfants et les conjoints. Ils nous permettent également de supposer que, même si les personnes âgées atteintes d'une MNE nomment rarement leurs enfants ou

leurs conjoints par leurs prénoms, elles parviennent tout de même à récupérer au sein de leurs mémoires des informations les concernant. Ces conclusions rejoignent la notion de mémoire relationnelle familiale développée par Delage et Lejeune (2017). Cette mémoire peut être comparée à des « scénarios relationnels » (Byng-Hall, 1995). Son activation permet la régulation des relations à l'insu des membres de la famille. La construction de tels scenarios repose sur la qualité d'attachements construits entre les membres de la famille. Par ailleurs, Besson et al. (2012), la reconnaissance permet à une personne d'estimer si elle a déjà rencontré ou non un stimulus. La « recollection » d'informations induit la reconnaissance d'informations contextualisées relatives au stimulus et la familiarité permet de reconnaître l'objet sans avoir recours à la récupération d'éléments contextuels. Nous nous sommes également appuyés sur l'étude de Blanc et al. (2006) dans laquelle ils précisent que l'émotion peut induire un sentiment de familiarité qui amènerait l'individu à produire un jugement de reconnaissance. La reconnaissance faciale ainsi que l'émotion exprimée jouent un rôle central dans les interactions relationnelles. Les personnes atteintes d'une MNE semblent garder un sentiment de familiarité malgré le stade sévère de la maladie. Ainsi, ce sentiment de reconnaissance de la part des personnes âgées atteintes d'une MNE peut être dû à la dimension affective qui se dégage de la relation avec les membres de leurs familles.

Les résultats de notre étude révèlent une variabilité du sentiment de reconnaissance entre les enfants et les conjoints des personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère. Cette distribution indique que les enfants tendent à exprimer un sentiment de reconnaissance plus élevé que les conjoints. Cette disparité peut s'expliquer par la nature différente des relations et de l'histoire relationnelle préexistante. Les conjoints, généralement engagés dans une relation de longue durée, ici plus de 40 ans de vie commune et souvent marqués par une cohabitation continue, peuvent éprouver une plus grande difficulté à maintenir un sentiment de reconnaissance face aux transformations profondes induites par les MNE. Selon Pria Veillon (2017) la proximité quotidienne et l'intensité des interactions peuvent amplifier les sentiments de perte et de dépersonnalisation, conduisant à une diminution du sentiment de reconnaissance. En revanche, les observations de Bonnet-Llompart et de Laurent (2020) suggèrent que les relations entre enfants et parents, bien qu'également profondes, peuvent bénéficier d'une certaine distance émotionnelle et de rôles relationnels différents, ce qui pourrait faciliter un maintien plus élevé du sentiment de reconnaissance malgré la progression de la maladie. De plus, l'histoire relationnelle, marquée par des interactions et des attentes spécifiques, joue un rôle crucial dans la perception et l'expression du sentiment de reconnaissance. Les conjoints peuvent éprouver des difficultés accumulées à accepter les changements induits par la MNE,

en raison de leur engagement émotionnel et de leur dépendance réciproque, tandis que les enfants peuvent naviguer dans leurs dynamiques relationnelles. Ainsi, nos résultats soulignent l'importance de considérer la nature et l'histoire des liens familiaux pour comprendre les différences dans le sentiment de reconnaissance ressenti par les conjoints et les enfants face à l'évolution des MNE.

Reconnaissance verbale et non verbale

Dans cette étude, nous nous sommes également intéressés au sentiment de reconnaissance des familles passant par le langage verbal et non verbal. Plus précisément, nous avons voulu savoir s'il existait une différence au niveau de la reconnaissance passant par le langage verbal et le langage non verbal entre les enfants et les conjoints. Les résultats de notre étude ont montré qu'il n'existait pas de différence au niveau de ce sentiment de reconnaissance passant par le langage verbal et non verbal entre les enfants et les conjoints.

Nos résultats corroborent les conclusions antérieures mentionnées dans la littérature, notamment celles de Rousseaux (2010) et d'Eustache et al. (2018). En effet, la communication et les signes de reconnaissance chez les personnes atteintes d'une MNE impliquent à la fois des aspects du langage verbal et du langage non verbal. Comme l'évoque Rousseau (2010) dans une de ses études, nous avons également constaté que la communication verbale s'amoindrit au cours de l'évolution de la maladie et que la communication non verbale prend le relais dans certaines situations. De plus, nous avons également constaté, conformément à l'étude d'Eustache et al. (2018), que l'évolution d'une MNE s'accompagne d'une augmentation des troubles du langage comme le manque du mot, qui s'aggrave ensuite, et de l'apparition de paraphasies sémantiques puis d'un mutisme ou des écholalies ou palilalies. Ces troubles du langage engendrent un certain malaise chez les personnes âgées. De plus, à l'instar des conclusions de Rousseaux (2010), notre étude met en lumière l'impact des émotions sur les capacités de communication des personnes âgées atteintes de MNE. Elles seraient souvent verbalisées et exprimées dans la communication verbale. L'émotion aurait un impact sur la qualité des performances de communication selon le contexte dans lequel l'échange se déroule. Si ce dernier fait appel et génère de l'émotion, ceci incitera la personne âgée à s'exprimer même si ses capacités linguistiques sont réduites.

La communication non verbale, telle que les mimiques, un regard expressif, les inflexions vocales ou les gestes, va perdurer et jouer un rôle essentiel dans le maintien de la communication. Les émotions peuvent également se traduire par l'expression corporelle. Avec l'évolution des troubles, l'expression non verbale se révèle être le moyen de communication le

plus utilisé. Ces troubles langagiers seraient congruents avec une augmentation des actes non verbaux. Le langage s'exprimant par le corps, au travers de la gestualité, du tonus ou des regards, appuie le discours verbal et peut, dans certains cas, le suppléer. La mise en mots de la pensée passe par une mise en corps qui facilite les processus cognitifs sous-jacents à l'expression émotionnelle. Le langage corporel se caractérise par les gestes, les tensions ou relâchements musculaires, les attitudes ou les inflexions vocales. L'ensemble de ces éléments non verbaux est porteur d'informations qui peut venir compléter la communication engagée avec autrui. Les expressions faciales, le contact visuel, la posture sont des capacités qui restent préservées au cours de l'évolution d'une MNE. L'apparition des troubles langagiers seraient congruents avec l'augmentation des actes non verbaux (Rousseau, 2009). Les résultats de notre étude corroborent ces observations issues de la littérature. Nous avons constaté que, bien que les personnes âgées atteintes de MNE soient encore capables d'exprimer un sentiment de reconnaissance de manière verbale, la reconnaissance passant par le langage non verbal est significativement plus élevée. Cette constatation renforce l'idée que, face à la détérioration des capacités langagières, les interactions non verbales deviennent essentielles pour maintenir la qualité des relations familiales. Ainsi, notre étude confirme que les mécanismes de reconnaissance chez les personnes âgées atteintes de MNE s'appuient de manière prédominante sur des éléments non verbaux, alignant nos résultats avec les conclusions de Rousseau (2009).

Expression de la colère, de la tristesse, du découragement et de l'impuissance

La littérature actuelle (Colinet et al., 2003 ; Crochot & Bouteyre, 2005) fait également état de la souffrance des familles face à l'évolution de la MNE de leurs parents ou conjoints atteints d'une MNE à un stade sévère. La question de se sentir encore reconnu par ce parent / conjoint changeant est souvent abordée, mais peu d'études abordent cette question sous le prisme des émotions ressenties.

Dans cette étude, nous nous sommes également intéressés aux ressentis des familles face à la maladie de leurs parents / conjoints. Plus précisément, nous avons interrogé les émotions de la colère et de la tristesse, ainsi qu'aux sentiments de découragement et d'impuissance. Nous avons émis l'hypothèse que les enfants et les conjoints étaient impactés différemment par la maladie de leurs parents / conjoints institutionnalisés.

L'évaluation de la colère ressentie par les familles se manifeste souvent dans l'idée de refuser de voir son parent / son conjoint devenir une personne différente de celle qu'on a toujours connue. Cette colère peut également s'exprimer afin de contrer et de rejeter l'image de ce proche qui est diminué par la maladie et qui rencontre des difficultés dans sa vie quotidienne.

Plus en détails, les résultats de notre étude ont mis en évidence qu'il existait une différence significative entre les enfants et les conjoints quant à l'émotion de la colère. Nous avons pu voir que les enfants ressentaient significativement plus de colère que les conjoints face aux MNE de leurs parents.

Pour les conjoints, cette colère peut se tourner sur un mode agressif de rejet du conjoint malade. Ce rejet est en lien avec l'atmosphère pesante que fait ressentir la maladie au sein du couple, aux nombreux troubles qu'elle engendre. Ici, la colère est directement tournée sur le conjoint atteint d'une MNE. Dans d'autres cas de figure, Maisondieu (2018) affirmera que le conjoint saint peut faire preuve de bienveillance excessive et devient le protecteur du conjoint malade. La colère éprouvée par le conjoint aidant est plutôt tournée envers lui-même puisqu'il fait le constat que, malgré ses nombreux efforts, il ne parvient pas à aider suffisamment l'autre. Par ailleurs, Crochot et Bouteyre (2005) énoncent que chez les enfants, cette colère est souvent liée à un sentiment d'abandon parental. Ce parent changeant n'est plus en mesure d'accomplir son rôle parental auquel il a toujours répondu. Comme le suggère Wallyn (2023), dans une de ses études, la colère peut également traduire un manque de patience face au retentissement de la maladie de leur parent sur le quotidien, mais aussi sur tout ce qui vient confirmer le diagnostic de la maladie.

Les résultats de notre étude montrent qu'il n'existe pas de différence significative entre les enfants et les conjoints quant à l'évocation de l'émotion de la tristesse. La tristesse peut être en lien avec la colère puisqu'elle se manifeste aussi en réponse à la non-acceptation de ce parent / conjoint changeant. Mais surtout, la tristesse intervient face au caractère irréversible de la maladie. Les résultats de notre étude semblent congruents avec l'ouvrage de Bercot (2003) puisque, pour les conjoints, cette tristesse est induite par la rupture de la vie passée et par ce conjoint de toute une vie qui n'est plus le même. La tristesse du conjoint découle de cet espoir bercé d'illusion de tout vouloir recommencer, en voulant « attraper le fantôme qui lui échappe », en continuant de l'aimer comme le dit Le Bourhis (2000). Pour les enfants, cette tristesse se caractérise par le constat que la maladie évolue. Elle se caractérise également par ce parent changeant, qui ne redeviendra jamais celui qu'il a été. Nous nous sommes également appuyés sur l'étude de Delage et al. (2010) dans laquelle ils évoquent que cette tristesse traduit la perte progressive du lien ressentie par les enfants avec leurs parents en raison de l'évolution des difficultés rencontrées. Maisondieu (2018) évoque que la tristesse des enfants peut également s'accroitre par une crainte de l'héritage génétique de la maladie, c'est-à-dire une crainte de voir son image dans celle de son parent atteint d'une MNE.

Le découragement se révèle être en lien avec la colère et la tristesse exprimées ; mais survient dans un second temps. Les conclusions de notre étude s'inscrivent dans la continuité des propos avancés par Malaquin-Pavant et Pierrot (2007) dans la mesure où, pour les familles, il s'agit d'un sentiment de découragement lorsqu'il faut faire face à la MNE de leur parent / leur conjoint. Le découragement ressenti par les familles est plutôt un signe de résignation (Malaquin-Pavant & Pierrot, 2007), d'acceptation que ce parent / conjoint qui n'est plus comme avant et ne le sera plus jamais. Chez les enfants, ce découragement peut être interprété comme étant un découragement de ne plus parvenir à aider son parent. Tandis que pour les conjoints, il s'agit d'un découragement lié à l'acceptation que leur conjoint de vie ne redeviendra plus jamais comme avant.

Par ailleurs, les familles se retrouvent également face à des situations d'impuissance face aux comportements de leurs parents / conjoints atteints d'une MNE. Certaines familles de notre étude ont exprimé un sentiment d'impuissance lorsque leur parent / conjoint ne parvenait pas à les reconnaître. Les résultats de notre étude ont montré qu'il n'existait pas de différence significative entre les enfants et les conjoints. Chez les enfants, cette question d'impuissance renvoie également à l'impossibilité de ne plus pouvoir ou de ne plus savoir quoi faire pour garder le lien avec son parent qui devient progressivement un étranger ou une autre personne. Ce sentiment d'impuissance de la part des enfants se traduit également par l'impossibilité de pouvoir répondre aux désirs de son parent malade, à guérir ou à redevenir comme avant. Pour les conjoints, cette impuissance peut être induite par le fait de ne plus arriver à comprendre le monde intérieur de leur conjoint de toute une vie, ce qui rejoint les observations faites par Malaquin-Pavant & Pierrot, (2007). De façon générale, ce sentiment d'impuissance évoqué par les familles face au caractère dégénératif et irréversible de la maladie du parent / du conjoint peut aboutir à ce que l'on appelle un deuil blanc. Ce deuil fait écho aux pertes cognitives et physiques. Il s'agit d'un deuil sans décès ; d'un deuil permettant de laisser aller une ancienne personnalité et d'en accepter une nouvelle. Comme l'évoquent Ostrowski & Mietkiewicz (2013) dans une de leurs études, pour les conjoints, ce deuil blanc est marqué par le deuil de la vie commune d'avant, de la perte de son rôle d'épouse / d'époux et de ne plus être reconnu comme tel dans certains cas. Nos observations convergent avec la notion de « deuil blanc » introduite par Pancrazi et al. (1996), selon laquelle la souffrance ressentie face à l'évolution des troubles cognitifs du parent se double d'un travail de deuils successifs. En effet, nos résultats soulignent qu'au-delà de la souffrance provoquée par la dégradation des capacités cognitives, les enfants doivent simultanément renoncer à l'espoir de guérison, à la relation parent-enfant telle qu'ils l'ont toujours connue et, plus largement, à l'image idéalisée du parent que la maladie

est en train de transformer. Ces constatations rejoignent ainsi la perspective de Pancrazi et al. (1996) en montrant comment la progression de la maladie impose un travail de deuil continu.

Nous avons également émis l'hypothèse selon laquelle les familles ressentaient plus de tristesse et de découragement que de colère et d'impuissance. Les résultats de notre étude confirment cette hypothèse puisque les enfants et les conjoints interrogés ont exprimé ressentir majoritairement de la tristesse et du découragement face à l'évolution de la MNE de leurs parents / conjoints. Ces observations s'inscrivent dans la lignée de l'étude de Colinet et al., (2003) qui soulignent que la tristesse, la colère et l'impuissance font parties des émotions les plus souvent évoquées par les familles. La tristesse est en lien étroit avec la perte progressive de son parent / conjoint. La tristesse est également en lien avec les moments passés avec la personne malade. De façon générale, la tristesse s'exprime en écho au deuil anticipé de ce parent / conjoint qui perd progressivement ses capacités cognitives et comportementales mais aussi son identité. Le découragement intervient dans un second temps. Il intervient lorsque les familles prennent conscience du caractère évolutif et irréversible de la maladie de leurs parents / conjoints.

Au regard de l'ensemble de nos résultats, nous constatons que l'évolution d'une MNE s'accompagne d'éprouvés douloureux. Alors que les travaux en gérontologie s'attachent principalement aux dimensions biomédicales, à l'annonce du diagnostic (Blanchard et al., 2009) et à la prise en charge des personnes âgées atteintes de MNE, nos résultats soulignent l'importance de considérer également les ressentis des familles face à l'évolution de la maladie de leurs parents / conjoints, de comprendre les différents mécanismes qui entrent en jeu mais aussi de mettre en lumière ce qu'elles ressentent. Se retrouver face à un proche qui perd progressivement en autonomie et que l'on ne reconnaît plus, n'est pas une chose simple. Ces aidants non professionnels sont également victimes des MNE. Nos résultats sont conformes aux constatations de la littérature concernant l'impact psychologique MNE sur les familles. En effet, les résultats de notre étude corroborent les observations présentées par Thomas et al. (2002), qui ont mis en évidence les répercussions des MNE sur l'équilibre psychologique des familles : dépression, troubles anxieux, maltraitance et rupture familiale. La MNE d'une personne âgée est vécue comme étant une pathologie familiale. Comme le soulignent Bonnet-Llompart et Laurent (2020), les MNE sont une épreuve difficile pour les personnes touchées mais aussi pour leurs familles. Des recherches (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Pierron-Robinet, 2016) ont montré les retentissements de ces pathologies sur l'entourage, mais peu parlent des spécificités de la nature du lien entre la personne malade et sa famille (conjoints ou enfants). Par ailleurs, nos résultats renforcent les schémas décrits en psychologie clinique selon lesquels, la

confrontation au vieillissement du conjoint et plus précisément à la confrontation de la maladie de l'autre est insupportable. Pour les conjoints, Maisondieu (2018) compare l'évolution d'une MNE à un miroir de soi, rappelant en permanence la mort à venir, tandis que Talpin (2017, p.67) évoque un certain narcissisme autour de la vieillesse et de la maladie en évoquant qu'il peut être très blessant de « voir l'autre vieillir mais aussi de se voir vieillir dans le regard de l'autre ». Les sentiments paradoxaux à l'égard de l'autre peuvent entrainer de l'agressivité et du rejet à l'égard du conjoint malade. En revanche, nos résultats concordent avec les travaux de Gaucher (2010), qui pointent un sentiment d'incapacité de l'enfant à aider son parent. Pour les enfants, il s'agit plutôt d'un travail d'acceptation difficile de ce parent, qui devient différent de celui qu'ils ont toujours connu.

Il en résulte que les MNE mettent à mal le fonctionnement familial. Faire le deuil de ce parent / conjoint qu'on a toujours connu et accepter qu'il change se révèle être un travail profondément éprouvant. Conformément aux observations de Quaderi (2007), les personnes âgées atteintes d'une MNE sont souvent décrites comme étant des personnes ne pouvant plus rire, agir, analyser, se souvenir et reconnaître. Cependant, notre étude a su mettre en avant le ressenti des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche. Nous avons pu constater que tristesse, colère, découragement et impuissance sont ressentis face à ce parent / conjoint changeant par la maladie. Notre étude a également su montrer que malgré l'évolution de la maladie, un lien familial perdure et les familles ont le sentiment que leurs parents / conjoints parviennent toujours à les reconnaître, même si ce mécanisme s'effectue de façon inconsciente.

LIMITES

Malgré les résultats intéressants de cette étude, nous pouvons souligner la présence de plusieurs limites. Le nombre de conjoints ayant participé à cette étude est plus faible que le nombre d'enfants (15 versus 66). Cependant, ce ratio conjoint – enfant respecte la répartition classique des proches aidants. Il est également très difficile de recueillir les témoignages de conjoints en raison de leur âge avancé ou d'éventuels troubles cognitifs importants.

Par ailleurs, notre questionnaire ne comprend que des questions fermées, ce qui ne laisse peu de place à l'expression libre des familles. Pour de futures recherches, il serait intéressant d'intégrer des questions ouvertes dans le cadre d'une méthodologie mixte, cela afin d'enrichir les données recueillies et d'améliorer la compréhension du sujet étudié.

Notre étude s'intéresse à l'évaluation du sentiment de reconnaissance des familles dont le proche est atteint d'une MNE à un stade sévère. Ils sont teintés par les opinions et les états émotionnels individuels, ce qui limite la généralisation des conclusions. La subjectivité

inhérente aux données recueillies dans cette étude constitue un atout majeur. En effet, les données recueillies, émanant directement de l'expérience intime et des ressentis personnels des participants, permettent de saisir la complexité des liens affectifs dans toute leur singularité. La prise en compte de ces perceptions subjectives favorise une compréhension plus nuancée des dynamiques familiales et des phénomènes émotionnels en jeu.

CONCLUSION

Les résultats de notre recherche montrent qu'il existe une différence significative au niveau de l'émotion de la colère entre les enfants et les conjoints des personnes atteintes d'une MNE à un stade sévère. Cette distinction peut s'expliquer par le fait que les enfants ont plus de difficultés à accepter la réalité de la maladie ; alors que pour les conjoints, ils sont également dans une perspective de vieillissement. Cela peut les renvoyer à leur propre situation en raison de leur âge avancé. Il survient peut-être également une certaine protection de ce conjoint de toute une vie. De façon générale, notre étude a su montrer que les personnes atteintes d'une MNE étaient encore capables de reconnaître leurs familles. Cette reconnaissance est encore possible grâce aux liens émotionnels forts développés tout au long de la vie entre les membres d'une famille. Ainsi, qu'il s'agisse d'une reconnaissance ou d'un sentiment de déjà-vu, les personnes âgées reconnaitraient leurs enfants ou leurs conjoints. Cependant, l'acceptation de ce proche changeant reste à l'origine d'une grande souffrance pour les enfants et les conjoints. Entre colère, tristesse, impuissance et découragement, nous avons pu voir qu'il est difficile pour les familles de faire le deuil de leurs proches atteints d'une MNE en acceptant les changements occasionnés par l'évolution de la MNE.

Financement

Cette recherche n'a reçu aucune subvention spécifique de la part d'organismes de financement des secteurs publics, commercial ou à but non lucratif.

RÉFÉRENCES

1. 2022 Alzheimer's disease facts and figures. (2022). *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, ***18***(4), 700–789. https://doi.org/10.1002/alz.12638
2. Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint.* Érès. https://doi.org/10.3917/eres.berco.2003.01
3. Besson, G., Ceccaldi, M. & Barbeau, E. (2012). L'évaluation des processus de la mémoire de reconnaissance. *Revue de neuropsychologie*, 4, 242-254. https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0238
4. Blais, A. (2016). Tout oublier, même sa propre famille. *Le Journal de Montréal*.
5. Blanc, N., Syssau, A. & Brouillet, D. (2006). *Émotion et cognition. Quand l'émotion parle à la cognition*. Paris : IN PRESS édition, 2006.
6. Blanchard, F., Novella, J., Quignard, É., Morrone, I., Debart, A., Courtaigne, B. & Dramé, M. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer: Quelques aspects éthiques. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 163-175. https://doi.org/10.3917/gs.128.0163
7. Bonnet-Llompart, M. & Laurent, A. (2020). Désorganisation des liens familiaux et réactivation des conflits chez les aidants confrontés à la maladie… d'Alzheimer de leur mère. *Dialogue*, 229, 123-141. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/dia.229.0123
8. Byng-Hall, J. (1995). *Rewriting Family Scripts. Improvisation and Systems Change, Guilford Press.*
9. Charazac, P. (2015). 7. La famille et le couple. Dans : , P. Charazac, *Psychogériatrie: En 24 notions* (pp. 134-156). Paris: Dunod.
10. Colinet, C., Clepkens, M. & Meire, P. (2003). Le parent «dément» et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel: À la recherche de sens pour (re)valider le lien social ?. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, **31** (2), 165-81. https://doi.org/10.3917/ctf.031.0165
11. Crochot, É. & Bouteyre , É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer : Des capacités de résilience pour cette parentalité spécifique. *Dialogue*, 169, 111-23. https://doi.org/10.3917/dia.169.0111

12. Darnaud, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes…. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, **31**(2), 133-47. https://doi.org/10.3917/ctf.031.0133
13. Delage, M. & Lejeune, A. (2017). *La Mémoire sans souvenir*. Paris : Édition Odile Jacob.
14. Delage, M., Guillaumot, P. & Mirland, M. (2010). Maladie d'Alzheimer et résilience dans la famille. Dans : Michel Delage éd., *Famille et Résilience* (pp. 299-317). Paris: Odile Jacob. https://doi.org/10.3917/oj.delag.2010.01.0300
15. Delamarre, C. (2014). Chapitre 2. Communication verbale et non verbale. Alzheimer et communication non verbale Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. (p. 29 -38). Dunod. https://stm-cairn-info.gorgone.univ-toulouse.fr/alzheimer-et-communication-non-verbale--9782100705986-page-29?lang=fr.
16. Eustache, F., Faure, S. & Desgranges, B. (2018). Chapitre 6. Démences et syndromes démentiels. Dans : , F. Eustache, S. Faure & B. Desgranges (Dir), *Manuel de neuropsychologie* (pp. 339-376). Paris: Dunod.
17. Gaucher, J. (2010). Je suis obligé de t'aider. In Alzheimer L'aide aux aidants (2e éd., pp.78-87). Chroniques sociales, Lyon.
18. Gzil, F. & Hirsch, E. (2012). *Alzheimer, éthique et société*. Érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01
19. Hirsch, E. & Brugeron, P. (2019). Avant-propos. Les maladies neuro-évolutives. Vivre avec, vivre ensemble. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 15-18). Toulouse: Érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0015
20. Le Bourhis, F. (2000). Quel jour sommes-nous ? La maladie d'Alzheimer jour après jour. Chiron.
21. Lenoir, H., & Siéroff, É. (2019). Les troubles de la perception visuelle dans la maladie d'Alzheimer [Visual perceptual disorders in Alzheimer's disease]. *Geriatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, *17*(3), 307–316. https://doi.org/10.1684/pnv.2019.0815
22. Maisondieu, J. (2018). *Le crépuscule de la raison : en finir avec Alzheimer sans frontières* (6e éd.). Bayard.
23. Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 76-102. https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076

24. Montani, C. (2004). Le travail psychique de l'aidant familial. *NPG. Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie/NPG*, *4*(22), 32-34. https://doi.org/10.1016/s1627-4830(04)97958-5
25. Oishi, Y., Imamura, T., Shimomura, T., & Suzuki, K. (2020). Visual texture agnosia influences object identification in dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, *129*, 23–32. https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.04.008
26. Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 525, 195-207. https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195
27. Pancrazi-Boyer, M.P., Petit, C. & Arnaud-Castiglioni, R. (1996). Groupe de soutien aux familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Réflexions préliminaires, Psychothérapie des démences, Paris, John Libbey Eurotext, p. 170-185.
28. Pierron-Robinet, G. 2016. *Aidants, liens familiaux et maladie d'Alzheimer. Clinique et psychopathologie de la relation d'aide*, Paris, L'Harmattan.
29. Ploton, L. (2012). Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer. Dans : Geneviève Arfeux-Vaucher éd., *Les démences au croisement des non-savoirs: Chemins de la complexité* (pp. 17-34). Rennes: Presses de l'EHESP. https://doi.org/10.3917/ehesp.arfeu.2012.01.0017
30. Poirier, N. & Gil, R. (2018). Maladie d'Alzheimer et mémoires. Dans : , N. Poirier & R. Gil (Dir), *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie* (pp. 79-95). Toulouse: Érès.
31. Porter G, Leonards U, Troscianko T, Haworth J, Bayer A, Tales A. Dealing with illumination in visual scenes: effects of ageing and Alzheimer's disease. PLoS One. 2012;7(9):e45104. doi: 10.1371/journal.pone.0045104. Epub 2012 Sep 24. PMID: 23028786; PMCID: PMC3454404.
32. Pria Veillon, H. (2017). Le lien conjugal à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer Une étude exploratoire auprès de quatre couples, lorsqu'un des conjoints atteint de démence est placé en institution. Thérapie Familiale, Vol. 38(1), 71-87. https://doi.org/10.3917/tf.171.0071.
33. Quaderi, A. (2007). Mémoire et souvenir dans la clinique du dément. *Psychothérapies*, **27**, 213-19. https://doi.org/10.3917/psys.074.0213

34. Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503, 429-444. https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429
35. Rousseaux, M., Sève, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M. A. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*, *48*(13), 3884–3890. https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.09.026
36. Talpin, J. (2017). *Psychologie clinique du vieillissement normal et pathologique*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.alpin.2017.01
37. Thomas Ph., Chantoin-Merlet S., Hazif-Thomas C., Bonduelle P., Belemin J., Montagne B., Clement J-P., Le Bruchec M. & Billon R. (2002). Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile – Étude Pixel. *Gérontologie et société* : 65-89.
38. Wallyn, A. (2023). Famille : entre colère et deuil, comment accepter l'Alzheimer d'un proche ? *Autonome À Domicile*. https://autonome-a-domicile.com/alzheimer-deuil-blanc/
39. Zarit S.H., Orr N.K., Zarit J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress.* New York: NYU Press.

4. Discussion du protocole de recherche de l'étude 2

4.1. Rappel des principaux résultats

Les objectifs de cette seconde étude étaient d'examiner le sentiment de reconnaissance et de comprendre le vécu des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche. Plus précisément, elle visait à identifier les éventuelles différences de reconnaissance ressentie par les conjoints et les enfants des personnes âgées atteintes, ainsi qu'à explorer leurs réactions émotionnelles face à la maladie, notamment la colère, la tristesse, le découragement et l'impuissance.

Dans un premier temps, les résultats de cette recherche indiquent que, contrairement à notre hypothèse, il n'existe pas de différence significative entre les enfants et les conjoints concernant leur sentiment de reconnaissance. Cette absence de différence suggère que, malgré les difficultés majeures induites par la maladie, les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère conservent une certaine capacité implicite à reconnaître leurs proches. Cette observation corrobore la littérature existante sur la mémoire relationnelle familiale et les scénarios relationnels implicites qui contribuent à maintenir un lien émotionnel fort, malgré les pertes cognitives sévères.

La comparaison des dimensions verbales et non verbales de la reconnaissance n'a pas montré de différences significatives entre les deux groupes familiaux. Toutefois, la reconnaissance non verbale semble prédominer clairement sur la reconnaissance verbale. En effet, malgré la diminution progressive des capacités verbales chez les personnes atteintes d'une MNE sévère, la communication non verbale (mimiques, sourires, regards expressifs, gestes émotionnels) constitue un vecteur essentiel de maintien de la relation, surpassant souvent la communication verbale devenue limitée avec l'évolution de la MNE. Comme nous l'avons montré, l'expression non verbale prend progressivement le relais lorsque les capacités verbales diminuent.

Cette étude s'est également intéressée aux émotions éprouvées par les familles. Une différence significative a été identifiée concernant l'émotion de colère, qui apparaît être plus intensément ressentie par les enfants que par les conjoints. Cette colère exprimée par les enfants pourrait être expliquée par le fait que les enfants font face à une inversion des rôles relationnels, se retrouvant souvent dans une position où ils doivent désormais assurer une prise en charge parentale de leur propre parent. Cette inversion relationnelle génère chez eux des sentiments complexes mêlant frustration, colère et impuissance. À l'inverse, chez les conjoints, la colère

est plus modérée, potentiellement du fait d'une proximité quotidienne et d'une histoire conjugale longue, induisant possiblement une forme d'acceptation ou de résignation.

Enfin, les familles expriment de façon majoritaire des émotions de tristesse et de découragement face à l'évolution irréversible et progressive de la maladie de leur proche. Ces sentiments s'inscrivent dans un processus complexe de deuil anticipé et de renoncement aux attentes de réversibilité. Le sentiment d'impuissance est également évoqué, sans différence significative entre enfants et conjoints, traduisant la difficulté pour ces familles d'accepter leur incapacité à modifier la trajectoire de la maladie de leur proche.

En conclusion, cette étude apporte un éclairage essentiel sur les processus psychologiques vécus par les familles de personnes atteintes de MNE à un stade sévère. Elle souligne à la fois l'importance des modalités non verbales de communication dans le maintien des liens émotionnels et révèle l'intensité particulière du vécu émotionnel des familles avec une distinction notable concernant l'expression de la colère entre enfants et conjoints. Ces constats mettent en avant la nécessité de prendre en compte la dimension émotionnelle dans l'accompagnement des familles et soulignent l'importance d'intégrer ces dynamiques relationnelles dans les dispositifs d'accompagnement en institution.

4.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 2

La présente étude, menée auprès de familles ayant un proche atteint d'une MNE à un stade sévère, doit être considérée comme une recherche exploratoire, voire une étude pilote, destinée avant tout à explorer les phénomènes de reconnaissance et les émotions vécues par les proches. Ainsi, plusieurs limites méthodologiques doivent être soulignées, afin de nuancer les résultats obtenus et de guider les recherches futures.

Concernant les limites du protocole de recherche, plusieurs aspects peuvent être identifiés. Tout d'abord, l'échantillon étudié présente une inégalité numérique importante entre les conjoints (N=15) et les enfants (N=66). Cette disparité limite la généralisation des résultats obtenus et restreint la représentativité statistique du groupe des conjoints. Cette différence démographique s'explique principalement par la difficulté à recruter des conjoints âgés, potentiellement eux-mêmes fragilisés ou présentant des troubles cognitifs.

En outre, le protocole reposait sur un questionnaire composé uniquement de questions fermées. Cette méthodologie, bien qu'efficace pour quantifier les émotions et les perceptions, limite fortement l'expression libre et spontanée des participants, restreignant ainsi la richesse qualitative des données recueillies. L'utilisation complémentaire d'entretiens semi-directifs ou

de questions ouvertes aurait permis d'obtenir des informations qualitatives plus fines et nuancées sur le vécu des familles.

Enfin, l'analyse des données demeure tributaire des perceptions subjectives des répondants qui peuvent être influencées par leur état émotionnel au moment de l'enquête ou par leur propre histoire familiale. La subjectivité inhérente à ces données limite ainsi la généralisation des résultats à l'ensemble des familles concernées par une MNE sévère. Il serait pertinent, dans des recherches futures, d'intégrer des méthodes mixtes combinant approches qualitatives et quantitatives afin d'élargir et d'affiner la compréhension des mécanismes psychologiques et émotionnels en jeu.

En conclusion, malgré ces limites méthodologiques, l'étude offre une contribution importante à la compréhension des vécus émotionnels et du sentiment de reconnaissance des familles face à la progression des MNE chez leurs proches. Elle met en évidence la nécessité d'une approche intégrative dans la prise en soin des personnes atteintes de MNE, tenant compte des dimensions émotionnelles et relationnelles complexes impliquées.

4.3. Synthèse des apports de l'étude 2

Cette étude apporte un éclairage essentiel sur le sentiment de reconnaissance des familles dont un proche est atteint d'une MNE à un stade sévère. À travers l'analyse des perceptions des enfants et des conjoints, elle met en évidence les mécanismes sous-jacents à la reconnaissance implicite et les émotions complexes suscitées par la progression de la maladie.

Un des apports majeurs de cette recherche réside dans la mise en évidence d'un sentiment de reconnaissance préservé, indépendamment du lien de parenté. Contrairement aux représentations habituelles qui tendent à associer l'avancée des MNE à une perte totale de la reconnaissance de l'entourage, nos résultats indiquent que les familles perçoivent toujours une forme de reconnaissance même si celle-ci ne s'exprime plus sous une forme non verbale. Ce constat souligne le rôle fondamental de la mémoire relationnelle et émotionnelle qui perdure malgré la détérioration cognitive et permet aux proches d'interpréter des signaux non verbaux comme des regards, des gestes ou des mimiques en tant que marqueurs de reconnaissance implicite.

Par ailleurs, cette étude met en lumière l'importance de la communication non verbale dans la préservation du lien entre les personnes atteintes de MNE sévère et leur famille. Nos résultats confirment que, bien que les capacités langagières soient progressivement altérées par la maladie, les interactions émotionnelles et les signaux corporels demeurent un vecteur essentiel du maintien du lien familial. Ce résultat corrobore les travaux antérieurs en

neurosciences et en psychologie gériatrique qui soulignent l'importance de la communication émotionnelle dans les relations de soin et d'accompagnement.

Un autre apport significatif de cette recherche concerne les différences émotionnelles entre les conjoints et les enfants. Si le sentiment de reconnaissance perçu ne diffère pas significativement, l'étude révèle que l'émotion de colère est plus marquée chez les enfants. Cette différence peut être expliquée par l'inversion des rôles familiaux induite par la dépendance du parent malade, contraignant les enfants à adopter une posture d'aidant qui bouleverse la dynamique relationnelle initiale. En revanche, les conjoints semblent davantage engagés dans un processus d'acceptation et de résilience, bien que l'altération progressive des fonctions cognitives de leur partenaire représente une source importante de souffrance émotionnelle.

De plus, cette étude met en exergue la prévalence des émotions de tristesse et de découragement au sein des familles. Ces sentiments traduisent un processus de deuil anticipé, souvent désigné sous le terme de « deuil blanc » (Pancrazi et al., 1996 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013), qui implique l'acceptation progressive de la transformation du proche malade. En documentant ces vécus émotionnels, notre recherche souligne la nécessité d'un accompagnement psychologique adapté aux familles afin de les soutenir dans cette transition douloureuse et de leur fournir des outils pour mieux gérer la détresse émotionnelle induite par la perte progressive du lien verbal et comportemental avec leur proche.

De l'étude 2 à l'étude 3

L'étude 2 était centrée sur le sentiment de reconnaissance exprimé par les familles et sur leur vécu face à l'évolution de la MNE de leur proche institutionnalisé. Elle nous a permis de mieux comprendre la manière dont les enfants et les conjoints perçoivent la reconnaissance de la part de leur proche atteint, ainsi que les émotions qu'ils éprouvent dans ce contexte. Plus précisément, cette étude a mis en évidence que, malgré le stade sévère des MNE, les familles perçoivent encore des signes de reconnaissance, bien que ceux-ci se manifestent davantage par des expressions non verbales que par le langage verbal. Ce constat souligne l'importance de la mémoire relationnelle et émotionnelle qui semble persister au-delà des atteintes cognitives.

L'étude 3, que nous allons présenter dans le chapitre suivant, se présente comme étant une continuité de l'étude 1 et de l'étude 2. En effet, l'étude 1 a su mettre en avant que les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère parvenaient à reconnaître ou à générer un sentiment de reconnaissance chez leurs soignants. La régularité des rencontres de soins ainsi que la qualité émotionnelle de ces rencontres semblent être de véritables vecteurs dans la reconnaissance implicite. De plus, l'étude 2 a su montrer que la qualité des liens relationnels semble influencer la reconnaissance des membres de la famille. Ainsi, dans l'étude 3, nous avons souhaité investiguer cette reconnaissance implicite sous un autre angle. Nous avons voulu voir si les personnes atteintes de MNE étaient capables d'un nouvel apprentissage et, par la suite, de reconnaître une personne qui leur était inconnue auparavant.

Lors de l'étude 3, nous avons voulu montrer que les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère étaient encore capables d'un nouvel apprentissage et que les émotions véhiculées dans un contexte de rencontre favorisent cet encodage.

ÉTUDE 3 – Une nouvelle rencontre : reconnaissance implicite, maladies neuro-évolutives et création d'un nouveau lien

1. Contexte de l'étude 3

Depuis plusieurs décennies, nous assistons à un vieillissement de la population qui s'accompagne d'une augmentation significative du risque de dépendance ainsi que d'une probabilité accrue de développer une MNE telle que la MA, la MP, la maladie à corps de Lewy ou encore la maladie de Huntington. Ces affections, qui touchent près de 1,3 million de personnes, se distinguent particulièrement par la prévalence de la MA, laquelle représente entre 60 et 80 % des cas (Alzheimer's Association, 2022). Autrefois désignées sous le terme de « maladies neurodégénératives », les MNE constituent un ensemble de pathologies caractérisées par une dégénérescence progressive et irréversible des neurones au sein du système nerveux central. Elles entraînent un déclin graduel des fonctions cognitives, comportementales et motrices (Hirsch et Brugeron, 2019).

L'évolution des MNE exerce une influence considérable sur la vie quotidienne des personnes âgées, les confrontant à des difficultés croissantes dans l'accomplissement de leurs activités. Ces contraintes les exposent parfois à des situations dangereuses, nécessitant un accompagnement régulier, voire permanent. De ce fait, l'aggravation des troubles cognitifs et fonctionnels figure parmi les principaux facteurs conduisant à l'admission en EHPAD. Par ailleurs, les personnes âgées présentant des déficits cognitifs et/ou physiques sont trop souvent appréhendées sous l'angle de leurs déficits, favorisant ainsi des attitudes d'exclusion sociale et un manque de compréhension (Van der Linden, 2017). Une telle réaction découle fréquemment d'une perception erronée selon laquelle toute interaction avec ces personnes serait vaine, au motif qu'elles ne parviendraient pas à conserver le souvenir de ces échanges en raison de leurs pathologies. Cette perception, fondée sur des idées préconçues, renforce les stéréotypes négatifs et contribue à l'isolement social des individus touchés.

Des études cliniques (Ploton, 2012 ; Gil et Arroyo-Anllo, 2019) indiquent que les personnes âgées atteintes de MNE, y compris à un stade sévère, conservent la faculté de manifester des réactions émotionnelles puisque leurs capacités émotionnelles demeurent préservées. Par ailleurs, d'autres travaux de recherche (Ochsner, 2000 ; Hamann, 2001) ont mis

en évidence l'Effet des Émotions sur la Mémoire (EEM) au cours du processus de vieillissement. Il a été démontré qu'une information associée à une valence émotionnelle, qu'elle soit positive ou négative, est mieux mémorisée et plus aisément rappelée qu'une information considérée comme neutre sur le plan émotionnel. Ces résultats soulignent l'importance des facteurs émotionnels dans le renforcement des processus mnésiques, notamment chez les personnes âgées atteintes de la MNE. Ces recherches indiquent que les émotions positives et un lien relationnel positif jouent un rôle significatif dans la reconnaissance d'autrui par les personnes âgées atteintes de la MNE. Bien que ces maladies soient marquées par une perte progressive des capacités cognitives, y compris les capacités de reconnaissance, les interactions enrichies d'émotions positives peuvent renforcer l'encodage et la récupération des souvenirs.

Dans le cadre des MNE, la mémoire explicite se trouve altérée de façon précoce tandis que la mémoire implicite demeure relativement préservée et ce, même dans les stades sévères de la maladie (Son et al., 2002 ; Quoniam, 2003). La mémoire implicite inclut la mémoire procédurale, regroupant savoir-faire et automatismes inconscients ainsi que la mémoire des émotions. Partie intégrante de la mémoire à long terme (Graf et Schacter, 1985), elle se définit comme un mode de récupération de l'information caractérisé par un rappel inconscient, réalisé sans que l'individu ait pleinement conscience de solliciter sa mémoire (Schachter et Singer, 1962). Elle repose ainsi sur des processus automatiques et inconscients (Hasher et Zacks) et se manifeste par l'influence des expériences antérieures sur les comportements dans des situations nouvelles. Au fur et à mesure de l'évolution de la MA, les structures sous-corticales sous-tendant la mémoire implicite conservent un certain degré de fonctionnalité, malgré l'altération progressive des fonctions cognitives. Cette préservation permet la réactivation de souvenirs associés à un ressenti émotionnel, ancrés dans la mémoire implicite (Delage et Lejeune, 2017). Plusieurs études (Darnaud, 2003 ; Ashizawa et al., 2018 ; Imbeault et al., 2018) ont souligné l'impact de la MA sur la vie quotidienne des personnes âgées, leur expression émotionnelle, leur mémoire et leur capacité de reconnaissance.

La présente recherche est donc construite de façon à mettre en évidence le rôle de la mémoire implicite, en se concentrant sur la manière dont les émotions influencent cette forme de mémoire et les processus de reconnaissance. À travers cette analyse, nous proposons d'examiner le concept de reconnaissance implicite, que nous définissons comme un processus par lequel les personnes âgées atteintes de MNE manifestent, par des comportements verbaux ou non verbaux, une reconnaissance d'autrui (famille ou soignants), en dépit de leur incapacité à l'exprimer de manière explicite.

Objectifs de l'étude 3 :

- Mettre en évidence la persistance d'une reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère,
- Évaluer la capacité des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère à reconnaître une nouvelle personne (évaluation d'un nouvel apprentissage),
- Analyser l'émergence et l'évolution du sentiment de reconnaissance au cours des séances,
- Identifier les indices verbaux et non verbaux dans la reconnaissance implicite,
- Évaluer l'impact des interactions répétées sur la qualité de la relation expérimentateur-participants,
- En EHPAD, mettre en avant dans cette étude l'importance de la reconnaissance implicite comme créatrice d'un lien entre soignants et personnes âgées.

Questions traitées dans l'étude 3 :

- Les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère peuvent-elles développer une reconnaissance implicite envers une personne qu'elles ne connaissaient pas auparavant ?
- Dans quelle mesure les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère peuvent-elles manifester un sentiment de reconnaissance à travers le langage verbal et le langage non verbal (regard, gestes, expressions faciales) même si elles ne se souviennent pas explicitement de l'expérimentateur ?
- En quoi la régularité des rencontres et le type d'interaction influencent-ils le sentiment de reconnaissance ?
- Quelles sont les répercussions possibles de la reconnaissance implicite sur la relation soignant-soigné et la prise en charge quotidienne en EHPAD ?

Hypothèse générale de l'étude 3 : Nous émettons l'hypothèse générale selon laquelle les capacités de reconnaissance implicites seraient préservées chez les personnes atteintes de MNE à un stade sévère. Elle permettrait aux personnes âgées de reconnaître leur entourage (famille, soignants) sans pouvoir les nommer. À notre connaissance, aucune source issue de la littérature ne pose cette question.

Hypothèses secondaires de l'étude 3 :

Nous nous attendons également à ce que les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère soient capables de reconnaître une nouvelle personne (l'examinateur) de manière verbale et non verbale. Des études ont démontré que les personnes atteintes de MNE conservent une forme de sentiment de familiarité malgré le stade sévère de leur maladie. Platel et collaborateurs (2015) ont montré que les personnes âgées étaient capables de reconnaître une personne familière parmi des inconnus, suggérant une préservation de la reconnaissance implicite même à des stades sévères de la maladie.

Nous nous sommes également intéressés à la reconnaissance implicite de l'expérimentateur passant par le langage verbal et non verbal. En nous appuyant sur les études de Rousseaux et collaborateurs (2010), de Delamarre (2014) ainsi que d'Eustache et collaborateurs (2018), nous faisons l'hypothèse que les participants manifesteront davantage de reconnaissance passant par le langage non verbal que par le langage verbal.

Nous supposons également qu'il n'existe pas de différence significative entre les reconnaissances spontanées de la part des participants et les reconnaissances suite aux questions posées par l'expérimentateur.

Concernant les éléments reconnus, nous supposons que les participants reconnaîtront le jeu de construction présenté à chaque séance et que la reconnaissance de l'expérimentateur peut faciliter la reconnaissance du jeu.

En nous appuyant sur les études de Carstensen (1995) et Sava et Chainay (2013), nous émettons l'hypothèse que la reconnaissance de l'expérimentateur sera plus marquée dans la situation expérimentale où la valence est positive que dans la situation expérimentale où la valence est neutre. Pour finir, nous supposons que les participants reconnaîtront l'expérimentateur quelle que soit la valence de la situation expérimentale.

Cette recherche a donné lieu à 2 publications :

- **Étude de cas** (soumis le 22 janvier 2025) **:** Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (2025). Reconnaissance et maladie d'Alzheimer. *NPG*
- **Résultats protocole** (en écriture) : Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Étude sur les capacités de reconnaissance implicite chez des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères.

Ma contribution à l'étude 3

- Prise de contact avec les familles et les participants
- Passation des 440 séances du protocole de recherche
- Recueil des données
- Création de la grille d'analyse comportementale
- Accompagnement des observateurs pour la cotation de la grille d'analyse
- Analyse quantitative et qualitative des données
- Analyses statistiques ANOVA et Post Hoc
- Rédaction des articles scientifiques
- Processus de publication

2. Méthodologie de l'étude 3

2.1. Participants

Initialement, nous avons contacté 73 familles dont les proches répondaient à nos critères d'inclusion : 57 ont donné leur consentement pour participer, 5 ont refusé et les familles restantes n'ont pas répondu malgré plusieurs relances. Parmi les 57 participants initialement sélectionnés, 5 sont décédés au cours de la période d'étude, 6 ont été retirés en raison de l'aggravation de leurs troubles comportementaux et 6 ont été exclus du protocole pour avoir manqué plus de trois séances. Ainsi, 40 participants atteints d'une MNE à un stade sévère ont été inclus dans notre étude. Les critères d'inclusion étaient :

Critères d'inclusion	Critères de non inclusion
• Répondre aux critères de diagnostic de la Maladie d'Alzheimer selon les critères du National Institute of Communicative Disorders Association (NINCDS-ADRD) et du DSM-5 • MMSE ≤ 10 • 8 années d'étude en France en moyenne • Résider en EHPAD • Pas de troubles majeurs de la vision • Pas de troubles majeurs de l'audition	• MMSE ≥ 10 • Niveau d'attention trop faible • Personne grabataire • Personne incluse dans un autre protocole de recherche • Personne ayant des troubles majeurs du comportement

2.2. Matériel

Dans le cadre de cette étude, un dispositif expérimental a été spécifiquement conçu afin de garantir la standardisation des conditions d'observation et la validité interne du protocole. L'ensemble du matériel est présenté ci-dessous et structuré selon sa fonction dans le dispositif de recherche.

Documents de consentement :

- **Fiche de consentement éclairé** (Annexe 6) : remise à chaque famille dont un proche institutionnalisé a été sélectionné, cette fiche explicative détaille les objectifs et les modalités du protocole expérimental, permettant d'obtenir un consentement libre et éclairé.

- **Fiche droit à l'image** (Annexe 7) : les séances étant filmées, un document a été transmis aux familles afin d'obtenir leur autorisation quant à l'utilisation des images dans le cadre de la recherche.
- **Fiche explicative** (Annexe 8) : elle présente le protocole, ses objectifs et confirme l'accord des directions des EHPAD concernés pour la réalisation de l'étude et la sollicitation des familles.

Échelles :

- **Le MMSE, *The Mini Mental State Examination*, (Folstein et al. 1975)** : test standardisé permettant d'évaluer les fonctions cognitives globales et de dépister une éventuelle MNE. Il est très utilisé en EHPAD. Ce test se présente dans un ordre fixe et se compose de 5 sous-échelles : orientation temporo-spatiale, mémoire, attention et calcul, langage et praxies de construction. Le score global varie de 0 à 30 et diminue au fur et à mesure que le déclin cognitif augmente.

Matériel d'enregistrement et d'observation :

- **Caméra :** dispositif principal pour capturer les interactions entre les participants et l'expérimentateur.
- **Miroir** : positionné latéralement pour capturer l'image de l'expérimentateur, facilitant l'analyse des ajustements corporels et des expressions faciales.
- **Trépied :** Support stable pour positionner la caméra à hauteur constante.
- **Chronomètre** : précision temporelle afin de ne pas excéder les 10 / 15 minutes d'interaction.

Matériel de médiation :

- **Jeu Biloba (Wooden Building Blocks)** : matériel ludique composé de 100 pièces en bois variées (formes, couleurs, tailles) servant de dispositif relationnel et à l'observation des comportements de reconnaissance.

Matériel de prise de note et d'évaluation :

- **Fiches d'observation :** permettant de noter le temps et les occurrences où les comportements signifiant une reconnaissance verbale ou non verbale ou des mots et des gestes émotionnels avaient lieu.

- **Carnet de suivi** : enregistrement des impressions qualitatives et des remarques sur l'évolution des interactions à la fin de chaque séance.
- **Tableaux d'évaluation de la reconnaissance** (Tableau 1 et Tableau 2) : tableaux permettant de noter le nombre d'éléments verbaux et non verbaux mentionnant une reconnaissance de l'expérimentateur, du jeu et de la pièce expérimentale.

2.3. Procédure

L'étude porte sur la reconnaissance implicite, réalisée au moyen d'un protocole de recherche particulièrement élaboré, comprenant 11 rencontres réparties sur 3 semaines. L'élaboration de ce protocole a requis plusieurs pré-tests destinés à optimiser le matériel ainsi que le nombre de rencontres. Pour ce faire, un dispositif spécifique a été mis en place dans lequel l'expérimentateur reçoit les participants autour d'un jeu de construction (jeu Biloba). Il s'agit d'un moyen de médiation composé de pièces en bois, de formes et de couleurs variées. Cette étude a bénéficié d'un avis favorable du Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de Toulouse (2022-533) (Annexe 9).

- Pré test

Pour la création d'un pré test pour cette étude, nous avons décidé de ne garder que 40 pièces sur les 100 initiales. Elles ont été choisies par quatre personnes âgées de l'EHPAD qui ne participaient pas à l'étude dans le but de ne pas biaiser le protocole de recherche. Le choix du nombre s'est fait dans la volonté de proposer aux participants un nombre de pièce assez conséquent sans pour autant qu'il ait une sur stimulation et une gêne lors de la réalisation de la construction s'il y avait eu un trop grand nombre de pièces mis à disposition. Les pièces sélectionnées sont présentées en Annexe 10.

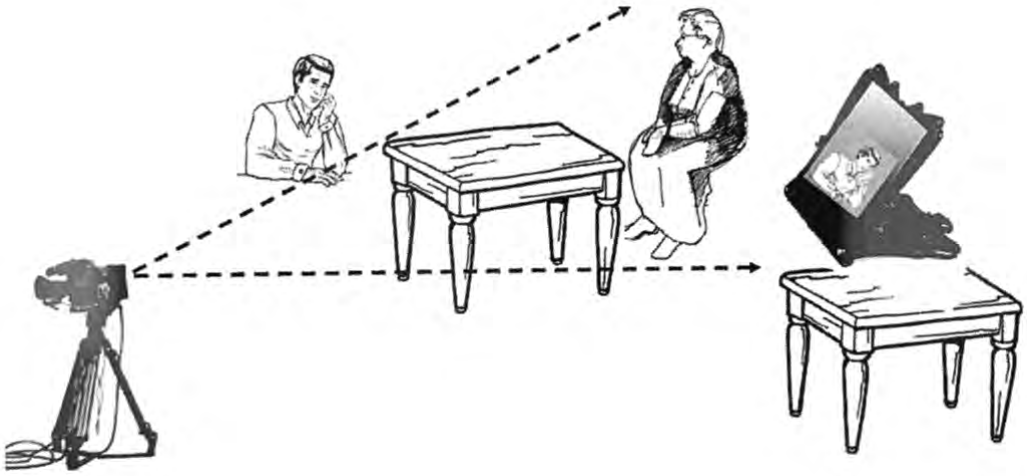
- Méthode expérimentale

Lors de chaque séance et pour tous les participants de cette étude, les mêmes pièces en bois ont été présentées et disposées de façon aléatoire sur la table avant leur entrée dans la salle d'expérimentation. L'expérimentateur doit être une personne inconnue des participants afin de valider l'hypothèse d'un apprentissage nouveau.

Les conditions d'évaluation sont les mêmes pour tous les participants : espace physique, éclairage et matériel d'évaluation. Tout d'abord, les différentes séances doivent avoir lieu dans l'EHPAD où résident les participants, dans une salle fermée et où les résidents n'ont pas l'habitude d'aller. Avant la rencontre, la pièce est aménagée avec l'installation de la caméra, du

miroir et des pièces en bois installées sur une table. La caméra est positionnée face au participant et de façon à capturer l'image de l'expérimentateur à travers le miroir. Le miroir est placé latéralement à la caméra, à une distance correcte, ne perturbant ni le participant ni l'expérimentateur, de façon à capturer l'image de l'expérimentateur à travers le miroir afin que la caméra puisse enregistrer la synchronisation instantanée des comportements du participant et de l'expérimentateur (Figure 1).

Figure 1: Schéma du dispositif d'enregistrement vidéo



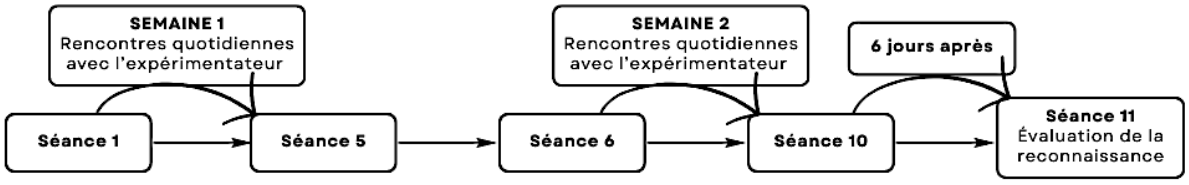
La durée de chaque rencontre a été fixée à 10 minutes. Ce choix repose, d'une part, sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé qui préconise des activités d'une durée maximale de 15 minutes (trajet inclus) pour les personnes atteintes de MNE à un stade sévère, et d'autre part, sur la volonté de limiter les situations potentiellement anxiogènes.

Les participants étaient accompagnés dans la salle expérimentale par une personne qu'ils connaissaient au préalable. Chaque séance débutait par une formule de politesse (« Bonjour Madame / Bonjour Monsieur »), prononcée soit par les participants, soit par l'expérimentateur en l'absence d'initiative de la part des participants. L'expérimentateur proposait ensuite une activité à l'aide de différentes pièces en bois mises à disposition.

Afin de tester l'hypothèse de la permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes atteintes d'une MNE à un stade sévère, deux situations expérimentales ont été mises en place : une condition à valence neutre (N) et une condition à valence positive (S+). L'objectif était d'évaluer l'impact de la valence émotionnelle sur les capacités de mémorisation des participants. Chaque participant était exposé à une situation expérimentale pour un total de 10 séances quotidiennes et d'une phase de reconnaissance. La 11ème rencontre se fait six jours plus

tard afin d'évaluer la reconnaissance de l'expérimentateur et se déroule dans les mêmes conditions expérimentales (Figure 2).

Figure 2. *Déroulement des séances du protocole de recherche*



La modalité de la valence attribuée à chaque participant s'est faite au hasard dans le but de ne pas créer de biais dans l'attribution de la valence.

Concernant la situation présentant une valence positive, l'interaction était conçue pour être perçue comme étant agréable et engageante. Elle prenait la forme d'une situation ludique dans laquelle les participants et l'expérimentateur pouvaient interagir à travers une situation de jeu, en manipulant les différentes pièces en bois. Le jeu de construction était proposé comme médiateur pour débuter un échange avec les participants. Ce jeu a été choisi pour initier l'échange entre l'expérimentateur et le participant, favorisant la création d'un lien, y compris dans le cadre d'une alliance thérapeutique. Dans le but d'initier une interaction, l'expérimentateur prenait au hasard une pièce en bois et proposait au participant de la positionner comme il le souhaitait mais tout en faisant la gestuelle pour l'inciter à accompagner son geste. Si des souvenirs anciens étaient évoqués par les objets, le participant pouvait les partager sous forme de récit, tout en étant motivé par l'expérimentateur, à s'exprimer. Au sein de cette situation positive, l'expérimentateur manifestait une expression faciale associée à la joie, adoptait une posture empathique, bienveillante, attentionnée et impliquée. Il encourageait constamment le participant à poursuivre l'activité et il n'hésitait pas à l'aider. Par exemple, l'expérimentateur motivait le participant à regarder et à toucher les différentes pièces du jeu. Pour finir, l'expérimentateur devait être placé en face et un peu plus bas par rapport au participant et gardait le plus longtemps possible le contact visuel.

En revanche, la situation expérimentale présentant une valence neutre était perçue comme étant moins agréable. Les conditions de préparation étaient les mêmes. L'expérimentateur initiait l'interaction verbale en proposant au participant une activité. Cette activité était libre et pouvait consister à manipuler des pièces ou les ranger et les empiler par exemple. Pour initier l'interaction, l'expérimentateur prenait au hasard une pièce du jeu et proposait au participant de la positionner comme il le souhaitait tout en faisant la gestuelle pour l'inciter à accompagner

son geste. L'attitude de l'expérimentateur se voulait neutre, voire distante : ton monocorde, absence d'empathie et mise en évidence des éventuels échecs du participant.

La phase de reconnaissance consistait en une nouvelle rencontre entre le participant et l'expérimentateur, 6 jours après la fin des 10 séances quotidiennes. L'observation de la reconnaissance pouvait alors prendre différentes formes :

- Évoquer une reconnaissance verbale de l'expérimentateur, du jeu et de la pièce
- Démontrer à travers son comportement non verbal une expression de rejet, semblant grave et sérieux
- Démontrer à travers son comportement non verbal une expression de joie, un sourire, avoir un contact visuel prolongé, exercer une pression de sa main dans la main de l'expérimentateur
- Ne démontrer aucune expression de reconnaissance

Enfin, les séances ont été intégralement enregistrées en vidéo, permettant un visionnage répété à des fins d'analyse fine. Cela a permis la transcription et le codage des comportements observés dans chaque situation expérimentale. Les variables mesurées incluaient la durée, le débit et la fréquence des comportements pertinents. Les moments spécifiques de reconnaissance ont été identifiés et organisés sous forme de tableaux de résultats pour en faciliter l'analyse comparative.

2.4. Analyse des données : création d'une grille d'analyse comportementale

En ce qui concerne l'analyse de nos résultats, nous n'avons pas pu nous appuyer sur des articles de la littérature scientifique ou sur une grille d'analyse préexistante portant sur la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère.

Une des principales difficultés rencontrées lors de la recherche de littérature a été l'absence d'articles scientifiques et d'ouvrages traitant de la reconnaissance verbale et non verbale chez cette population. Par conséquent, pour élaborer une grille d'évaluation de la reconnaissance implicite, nous avons orienté nos recherches vers la psychologie du développement de l'enfant. Nous avons utilisé des chapitres d'ouvrages (Eustache et al., 2018 ; Delamarre, 2014), des livres (Watzlawick, 1995 ; Ploton, 2012), ainsi que des articles (Rousseau et al., 2010 ; Covelet, 2003 ; Abric, 2019) issus de la littérature scientifique.

Lors d'une interaction, chaque acteur émet et reçoit un message global et hétérogène, qui résulte de la combinaison de tous les éléments du contexte situationnel. Ces éléments incluent des aspects verbaux (le langage), acoustiques (comme l'intonation de la voix) ainsi que des

aspects non verbaux tels que des aspects physiques (l'organisation de l'espace), visuels (les gestes et les expressions faciales) et même olfactifs (Abric, 2019).

Toutes les situations expérimentales de notre protocole de recherche ont été filmées. Les données vidéo ont permis de visionner les situations autant de fois que nécessaire pour analyser les comportements verbaux et non verbaux indiquant une reconnaissance de l'expérimentateur, de la pièce, ainsi que de la situation expérimentale. Nous avons également pu calculer la durée et la fréquence de ces comportements de reconnaissance au cours des séances. Lors du visionnage de l'ensemble de nos vidéos, nous avons identifié divers éléments verbaux et non verbaux indiquant une reconnaissance. L'ensemble des observateurs impliqués dans l'analyse des vidéos a préalablement été formé à l'identification fine des indices de communication verbale et non verbale en amont. Cette formation visait à assurer une homogénéité d'interprétation et à limiter les biais subjectifs dans l'évaluation des modalités observées. Par ailleurs, afin de garantir l'impartialité du codage et de réduire les effets d'attente, les observateurs ne disposaient d'aucune information relative à la condition expérimentale à laquelle chaque participant était assigné (valence positive ou neutre). Ce dispositif méthodologique s'inscrit dans une logique de codage en aveugle, renforçant ainsi la validité interne de l'étude.

2.4.1. Manifestations verbales de la reconnaissance

La communication verbale chez les personnes âgées atteintes d'une MNE est souvent affectée de manière significative. Dans une étude, Rousseaux (2010) souligne que la communication verbale diminue avec l'évolution de la maladie, tandis que la communication non verbale tend à compenser dans certaines situations. En effet, l'évolution d'une MNE entraîne une aggravation des troubles du langage, comme le manque du mot, suivie par l'apparition de paraphasies sémantiques et peut aboutir à un mutisme ou à des phénomènes comme l'écholalie ou la palilalie (Eustache et al., 2018). Cependant, dans l'analyse de nos vidéos, nous avons pu identifier plusieurs éléments verbaux indiquant une reconnaissance.

Tutoiement et familiarité

Les personnes atteintes d'une MNE peuvent adopter un langage informel, y compris le tutoiement avec leurs soignants en raison de la perte de mémoire et de contexte, de la diminution de la compréhension émotionnelle, d'une régression vers des comportements infantiles et de la réaction à des stimuli sensoriels. Cela peut également résulter de la perte des notions de hiérarchie et de formalité dans les relations sociales. Les personnes atteintes d'une MNE

peuvent développer des attitudes et comportements familiers envers leurs soignants en raison de la nature progressive de la maladie et de l'interaction régulière et intensive avec ces derniers. Cette familiarité, influencée par divers facteurs, peut se manifester de différentes manières. Tout d'abord, les personnes atteintes d'une MNE peuvent développer un fort attachement émotionnel envers leurs soignants, en raison de leur dépendance croissante pour les soins quotidiens. Cet attachement peut rappeler celui qu'elles entretenaient autrefois avec leurs proches. De plus, les personnes âgées peuvent chercher du réconfort et de la sécurité auprès de leurs soignants, notamment lorsqu'elles se sentent désorientées ou anxieuses. La présence familière des soignants peut souvent apaiser les personnes âgées. Elles peuvent également montrer des comportements affectueux tels que des câlins, des sourires ou des gestes de gratitude envers les soignants. Ces comportements reflètent la reconnaissance, même partielle, de l'attention et des soins qu'ils reçoivent.

À notre connaissance, aucune littérature ne traite spécifiquement de la familiarité des résidents envers leurs soignants. Cependant, nous nous sommes appuyés sur l'article de Covelet (2003), qui suggère que *« la familiarité du personnel pourrait être induite par un transfert des relations avec les parents et grands-parents sur les résidents* ». Nous avons ainsi supposé que le tutoiement utilisé par les participants lors des séances pourrait être l'effet inverse. Ce tutoiement, de la part des participants, pourrait être interprété comme une projection de l'expérimentateur dans le rôle d'une fille ou d'une petite-fille.

Verbal émotionnel

Le verbal émotionnel des personnes atteintes d'une MNE envers autrui peut se manifester par des expressions émotionnelles chaleureuses comme des mots tendres, des phrases simples empreintes d'émotion ou encore des variations d'intonation reflétant des sentiments de reconnaissance, de réconfort ou de sécurité. Bien que ces expressions puissent être limitées par les déficits cognitifs, elles restent un vecteur essentiel de communication émotionnelle et de lien avec leur entourage. Dans l'analyse de nos vidéos, nous avons pu constater que certains participants, au cours des rencontres, parvenaient à évoquer des mots chaleureux à l'expérimentateur « *je vous aime bien* ».

Dans cette logique de la communication, nous nous sommes appuyés sur les 5 axiomes énoncés par Watzlawick (1995). Ces axiomes montrent que la communication humaine est complexe et qu'elle ne se limite pas à l'échange de mots. Les aspects relationnels, contextuels et non verbaux jouent un rôle essentiel dans la manière dont les messages sont interprétés et compris. Dans le 2ème axiome, il évoque que toute communication transmet de l'information

(contenu), mais elle définit aussi la nature de la relation entre les interlocuteurs (relation). L'aspect relationnel influe sur l'interprétation du contenu. Pour Watzlawick, la relation est plus importante que le contenu. Ainsi, il nous a semblé pertinent de s'appuyer sur les axiomes énoncés par Watzlawick afin de voir ce verbal émotionnel était un signe de reconnaissance de l'expérimentateur.

Intonation de la voix

L'intonation de la voix est un élément important de la communication verbale qui peut fournir des indices sur la reconnaissance d'objets ou de personnes chez les personnes atteintes d'une MNE. Lorsque les personnes âgées voient un objet qui leur est familier, elles peuvent s'exclamer avec une intonation ascendante, comme si elles redécouvraient quelque chose qu'elles croyaient perdu. Cette intonation peut être caractérisée par une hauteur de voix plus élevée, un débit de parole plus lent et un ton plus émotionnel. L'intonation de la voix est un aspect crucial de la communication verbale qui peut révéler des indices sur la reconnaissance d'objets ou de personnes chez les individus atteints de MNE. Lorsqu'une personne âgée reconnaît un objet familier, elle peut s'exclamer avec une intonation ascendante, comme si elle redécouvrait quelque chose qu'elle pensait avoir perdu. Cette intonation se manifeste par une voix plus aiguë, un débit de parole ralenti et un ton plus chargé d'émotion. Par exemple, lorsque certains participants de cette recherche ont vu le jeu, ils se sont exclamés en disant « *ooooh le revoilà* », « *oooh encore lui* » avec une intonation montante, indiquant la reconnaissance du dispositif relationnel.

Bien que cette reconnaissance puisse varier en raison de l'évolution des troubles cognitifs, les personnes âgées peuvent encore manifester des signes de reconnaissance à travers leur intonation vocale et d'autres indices non verbaux. Les variations d'intonation de la voix peuvent indiquer que les participants ont reconnu un objet, ici le jeu de construction, même si elle ne peut pas l'exprimer verbalement de façon claire. Par exemple, une intonation montante peut révéler une reconnaissance ou une surprise positive. Lorsque les participants ont reconnu un objet ou une personne familière, elles peuvent exprimer des émotions à travers l'intonation de sa voix. Une intonation chaleureuse et joyeuse peut indiquer de la reconnaissance et du plaisir.

Même lorsque les mots exacts échappent à la personne âgée, une variation d'intonation peut indiquer qu'un objet ou une personne lui est familier. Cela peut se manifester par des tons plus doux et apaisants ou par des exclamations joyeuses.

La communication va bien au-delà du simple système verbal. L'article d'Abric (2019) nous a paru être très pertinent dans l'élaboration de notre grille d'analyse car il souligne toute

la complexité de ce travail de lecture et d'analyse des vidéos. En effet, il montre qu'un geste ou un sourire ne peut être compris que s'il est interprété et s'il vient s'inscrire dans un ensemble d'interactions qui en donnent le sens. Ainsi, cet article a soutenu nos analyses des vidéos en soulignant l'importance de certains éléments non verbaux dans la reconnaissance du dispositif relationnel (jeu de construction), de la pièce expérimentale et de l'expérimentateur. Le pointage du doigt, le sourire, le hochement de tête et les comportements empreints d'émotion ont été les éléments les plus pertinents à étudier pour la reconnaissance. Il est toujours difficile de tirer des conclusions sur un signe observé dans une vidéo en affirmant que ce signe démontre clairement la reconnaissance d'un objet, d'un lieu ou d'une personne. En effet, bien que nous tentions d'adopter une approche scientifique en combinant plusieurs formes de reconnaissance, il est important de noter que l'analyse vidéo ne peut jamais fournir la même profondeur d'analyse que celle obtenue dans un cadre réel, où une personne observe directement les interactions avec la personne âgée et peut évaluer le climat relationnel.

2.4.2. Manifestations non-verbales de la reconnaissance

La reconnaissance non verbale chez les personnes âgées atteintes d'une MNE est un sujet complexe et multidimensionnel. Bien que ces personnes puissent éprouver des difficultés à communiquer verbalement, elles conservent souvent des aptitudes à la communication non verbale (Delamarre, 2014). Celle-ci inclut des éléments tels que les gestes, les postures, les expressions faciales, le regard, le toucher et la proxémie, qui peuvent être utilisés pour transmettre des informations, exprimer des émotions et maintenir des relations sociales. À ce propos, Ploton (2012) souligne que, même lorsque les mots ne sont plus utilisés, la voix et le corps demeurent des moyens d'interaction. En effet, le corps reste un canal de communication puissant jusqu'à la fin de la vie, car, comme le souligne Watzlawick (2020), « on ne peut pas ne pas communiquer ». Pour analyser nos vidéos, nous nous sommes également basés sur divers aspects de la communication non verbale. Les observateurs ayant analysé les vidéos ont été sensibilisés aux aspects de la communication non verbale.

Hochement de tête

Le hochement de tête est un geste non verbal universel qui peut revêtir plusieurs significations selon le contexte culturel et situationnel. Dans de nombreuses cultures, il est souvent utilisé pour signifier « oui » ou pour montrer son accord avec l'interlocuteur, représentant ainsi une forme d'assentiment non verbal (Guidetti, 2006). Ce geste peut

également indiquer que la personne comprend ce qui est dit. Enfin, le hochement de tête peut être interprété comme un signe d'encouragement à poursuivre la conversation ou à répondre.

Le hochement de tête est souvent interprété comme un signe de reconnaissance d'un objet ou d'une personne. Cependant, il est important de noter que l'interprétation du hochement de tête peut varier selon le contexte et les individus. Par exemple, dans une interaction vidéo, le hochement de tête peut être difficile à évaluer avec précision sans prendre en compte le climat relationnel et les autres signaux non verbaux. Pour obtenir une compréhension plus complète, il est souvent nécessaire de compléter l'analyse vidéo avec des observations en personne.

Après avoir visionné nos vidéos, nous avons constaté que les hochements de tête des participants étaient un signe de reconnaissance non verbal du jeu, de l'environnement ou de l'expérimentateur. Nous nous sommes donc appuyés sur les travaux de Guidetti (2002, 2005, 2006) qui portent sur la gestuelle chez l'enfant. Le développement du langage non verbal chez l'enfant commence entre 7 et 9 mois. Dans ces articles, l'auteur attribue des fonctions spécifiques aux messages gestuels en tant qu'actes de communication : le pointage du doigt directif pour indiquer une action à réaliser, les mimiques expressives pour exprimer une pensée et le hochement de tête assertif pour affirmer ou pour accepter quelque chose. Toutefois, à notre connaissance, aucune littérature ne mentionne le hochement de tête comme signe de reconnaissance chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère.

Nous considérons que le hochement de tête est un signe de reconnaissance de l'objet ou de la personne. Cette reconnaissance implique la capacité à percevoir et à identifier des objets ou des personnes dans l'environnement. Cette compétence repose sur divers processus cognitifs, tels que le traitement des informations visuelles pour distinguer les caractéristiques de l'objet, ainsi que la comparaison de ces caractéristiques avec celles stockées en mémoire pour identifier l'objet ou la personne. De plus, le contexte environnemental, comme la salle d'expérimentation, peut aider les participants à reconnaître l'objet (jeu de construction) et l'expérimentateur.

Pointage du doigt

En analysant nos vidéos, nous avons également remarqué que les participants pointaient le jeu du doigt. Nous pensons que ce comportement non verbal joue un rôle important dans la reconnaissance du jeu, de la pièce ou de l'expérimentateur. Cependant, nous n'avons trouvé aucun article ou ouvrage abordant le pointage du doigt chez les personnes âgées atteintes de MNE. Par conséquent, nous nous sommes de nouveau tournés vers la littérature traitant du développement de l'enfant.

La littérature scientifique montre que le pointage du doigt du bébé est un geste important dans la reconnaissance de l'objet (Colonnesi et al., 2010 ; Thommen et al., 2016 ; Morgenstern et al., 2017). Selon les recherches, le pointage est une des premières formes de communication intentionnelle chez le jeune enfant (Colonnesi et al., 2010). Ce geste permet à l'enfant de montrer son intérêt pour un objet ou un événement, d'attirer l'attention de l'adulte et de faire une demande. Les études ont démontré que le pointage est lié au développement du langage. En effet, les enfants qui utilisent plus fréquemment le pointage à un jeune âge ont tendance à avoir des habiletés langagières supérieures (Bates et al., 1979). Le pointage permet à l'enfant de créer une occasion de nommer l'objet ou l'événement d'intérêt et stimule ainsi la croissance du vocabulaire.

Il existe deux formes de pointage, soit impérative et déclarative (Bates et al., 1975). La forme impérative suppose que l'enfant utilise l'objet comme intermédiaire pour obtenir l'objet, tandis que la forme déclarative suppose que l'enfant utilise l'objet comme intermédiaire pour obtenir l'attention de l'adulte. Le pointage est un exemple de communication intentionnelle, visant à orienter l'attention du destinataire vers un objet particulier pour une raison déterminée (Camaioni et al., 2004 ; Mundy et al., 2007). Le pointage est considéré comme l'un des comportements essentiels de l'attention conjointe, visant à concentrer l'attention des autres sur le référent ou à lever toute ambiguïté lors de la communication sociale (Colonnesi et al., 2010 ; Morgenstern et al., 2017). En résumé, le pointage du doigt de l'enfant est un geste important dans la reconnaissance de l'objet et est lié au développement du langage.

Ainsi, pour l'analyse de nos vidéos, nous avons conclu que l'intention de diriger l'attention du destinataire vers un objet spécifique indique qu'il existe une mémoire de cet objet, du lieu ou de l'examinateur, démontrant une communication intentionnelle pour une attention conjointe de la part de l'expérimentateur.

Sourire

Nous avons également porté notre attention sur les sourires des participants. Abric (2019) évoque que la qualité de la communication dépend principalement de celle du climat relationnel. Le sourire, élément clé et parfois le plus important de ce climat, joue un rôle essentiel dans l'écoute active. Il exprime une volonté d'échanger et d'accepter l'autre. De plus, il présente une caractéristique intéressante : sa contagiosité. Le sourire se révèle être une forme de communication. Dans la littérature (Dayan, 2023), plusieurs types de sourires ont été identifiés : le sourire fœtal, automatique ou inné, et le sourire de contentement (réaction

neurologique). Dès les premiers stades du développement de l'enfant, le sourire peut signifier une forme de satisfaction.

Lors de l'analyse de nos vidéos, nous avons cherché à identifier les moments où le sourire exprimait cette satisfaction. Nous avons focalisé notre recherche sur les sourires, car leur présence indique la satisfaction de la personne présente. Un sourire témoigne de la valence positive du moment. Il est important de distinguer les sourires de satisfaction des sourires de convention sociale. Nous ne nous sommes pas focalisés sur les sourires lors de la première rencontre (sourire de convention sociale), mais sur ceux qui émergent lorsque les participants découvrent le jeu, la pièce ou interagissent avec l'expérimentateur. Il s'agit donc d'une distinction entre un sourire de satisfaction et un sourire relevant d'une posture sociale ou culturelle.

Posture

Nous avons également souhaité examiner la posture adoptée par les participants au cours des différentes séances. Bien que cette posture ne reflète en aucun cas la reconnaissance du jeu, de la pièce ou de l'expérimentateur, elle demeure importante car elle traduit l'intérêt que les participants portent à la rencontre ou à la situation expérimentale. La posture se révèle être un indicateur de la motivation entre deux interlocuteurs : ici, le participant et l'expérimentateur. À ce sujet, W. James (cité par Corraze, 1980) a proposé quatre postures : la posture d'expansion, qui traduit une domination ou un mépris envers l'autre ; la posture de contraction, signifiant une soumission ; la posture de rejet, caractérisée par une communication difficile ; et la posture d'approche, associée à un climat relationnel positif (Abric, 2019).

Dans l'analyse de nos vidéos, nous avons essentiellement retrouvé les deux derniers types de posture. Certains participants ont adopté une posture relativement refermée en étant loin de la table et du jeu, en regardant brièvement l'expérimentateur et en limitant la communication. En revanche, les participants se rapprochant de la table et du jeu étaient plus dans une dynamique d'échange avec l'expérimentateur.

2.5. Étude de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE : emprunts conceptuels à la psychologie du développement de l'enfant

Reconnaissance des visages

Au cours de notre analyse des vidéos, nous avons abordé la reconnaissance du jeu, de la pièce et de l'expérimentateur à travers des indices verbaux et non verbaux. La reconnaissance des visages est un processus qui commence très tôt dans la vie humaine. Dans ce contexte, nous

nous sommes appuyés sur l'article de Moyano (2018), qui s'intéresse au modèle de Bruce et Young (1986) relatif à la reconnaissance et à l'identification des visages. La reconnaissance des visages joue un rôle crucial dans la manière dont les enfants interagissent avec leur environnement social et développent des relations interpersonnelles.

Au fil de notre examen de la littérature scientifique, il est apparu que la majorité des auteurs considèrent la reconnaissance des visages chez l'enfant comme une fonction innée. Cela indique donc que cette capacité est associée à la mémoire. Cependant, aucun auteur ne spécifie clairement les zones cérébrales responsables de cette reconnaissance, traitant cette fonction comme allant de soi.

Théorie de l'attachement

La théorie de l'attachement a des implications profondes pour la psychologie du développement. Elle souligne l'importance de la qualité des soins dans les premières années de vie pour le développement sain des enfants. La théorie de l'attachement, développée par Bowlby (1969) est un cadre conceptuel pour comprendre la dynamique des relations à long terme entre les humains, en particulier entre les enfants et leurs parents. Bowlby a proposé que les enfants naissent avec un besoin biologique de se lier émotionnellement à leurs soignants principaux, généralement les parents, pour assurer leur survie. La théorie de l'attachement aide à comprendre comment les premières relations influencent les comportements sociaux, émotionnels et cognitifs tout au long de la vie.

La théorie de l'attachement, bien que principalement développée pour expliquer les liens affectifs chez les enfants, a également des implications significatives pour les personnes âgées atteintes d'une MNE. À ce sujet, Bowlby (1969) évoque que « *l'attachement est actif tout au long de la vie* ». L'attachement demeure un besoin relationnel indispensable pour tout être humain.

Même à un âge avancé, les besoins d'attachement restent présents. Les personnes âgées, en particulier celles qui sont vulnérables en raison d'une MNE, recherchent des figures d'attachement pour obtenir de la sécurité et du réconfort. Ce besoin peut être exacerbé par la perte d'autonomie, la confusion et l'anxiété liées à la progression de la maladie. De plus, les soignants, qu'ils soient des membres de la famille ou des professionnels, jouent un rôle crucial en tant que figures d'attachement pour les personnes âgées atteintes de MNE. Une relation d'attachement sécure avec un soignant peut améliorer la qualité de vie de la personne âgée en réduisant l'anxiété et en favorisant un sentiment de sécurité (Browne et Shlosberg, 2006). En somme, l'application de la théorie de l'attachement dans le contexte d'une MNE permet de

développer des approches de soins plus centrées sur la personne, en reconnaissant l'importance des liens affectifs et des antécédents relationnels dans la gestion de la maladie. Ainsi, pour l'analyse de nos vidéos, il nous a semblé pertinent de prêter attention à cet aspect puisqu'il a été possible de voir qu'au cours des séances, un certain lien pouvait se créer entre participants et expérimentateur.

Permanence de l'objet

D'après Piaget (1968), les enfants apprennent progressivement que les objets existent de manière indépendante de leurs actions et perceptions, ce qui est désigné sous le terme de permanence de l'objet. Cette compétence se développe pleinement entre 18 et 24 mois, correspondant au sixième stade de la période sensorimotrice, qui coïncide avec l'émergence de la capacité de représentation mentale.

Dans cette même perspective, Ricaud-Droisy, Oubrayrie-Roussel et Claire Safont-Mottay (2019) évoquent : « *il y a intégration d'un nouvel élément dans une structure mentale déjà en place pour maintenir l'équilibre. L'individu utilise ce qu'il connaît déjà pour modifier le milieu ; son action sur les objets dépend des conduites antérieures qui ont porté sur ces mêmes objets ou sur des objets analogues* ». Ainsi, pour ces auteurs, les enfants sont totalement capables d'assimiler de nouvelles connaissances en mémoire sans préciser de quel type de mémoire ils font usage.

Pour Piaget (1968), l'arrivée de nouveaux éléments remet sérieusement en cause les anciens schémas. Cela implique que les anciens schémas se sont enracinés dans la mémoire de l'enfant. Dans sa théorie de la permanence de l'objet, Piaget suggère que la construction des schémas implique une capacité mnésique. Cependant, aucun auteur n'évoque sur quel mécanisme repose cette connaissance. Comment l'enfant sait-il ? Comment est-il capable de reconnaître ? La littérature scientifique tend à considérer que la capacité de l'enfant à savoir et à apprendre est naturelle et normale. Ainsi, la mémoire archaïque, qui permet le développement intellectuel de l'enfant, serait donc innée. Pourquoi alors prétendre que les personnes âgées ont perdu cette capacité, si elle repose sur une base archaïque, pour laquelle aucune structure spécifique n'a été clairement identifiée ?

Nous nous sommes également appuyés sur les travaux de Spelke (1994) qui abordent la « cognition physique » chez le bébé, en se concentrant sur la connaissance précoce des objets. Les travaux de Spelke sont cohérents avec ceux des auteurs précédemment mentionnés, puisqu'elle propose que le raisonnement de l'enfant repose sur une « collection de systèmes de principes innés, précocement établis et rigides », qu'elle désigne comme des « noyaux innés ».

Même en considérant des modèles comme ceux de Baddeley (1986), aucun écrit n'a affirmé de manière définitive que cette mémoire soit liée à une structure cérébrale particulière. Elle est présente à 18 mois car les fonctions cognitives qui la permettent sont évidentes pour tous ces auteurs. Dès lors, si ces fonctions cognitives sont implicites et innées, pourquoi cesseraient-elles d'exister ? Ainsi, nous avançons l'hypothèse que la permanence de l'objet apparaît chez l'enfant autour de 18 mois et perdure tout au long de la vie.

Après avoir collecté tous ces éléments relatifs à la reconnaissance passant par le langage verbal et non verbal, nous avons pu établir une grille d'analyse (présentée dans le Tableau 1 et le Tableau 2 ci-dessous). Cette grille a ensuite été utilisée par les observateurs pour coder les comportements repérés au sein des enregistrements vidéo. Afin d'assurer une homogénéité dans l'évaluation, chaque observateur a été préalablement informé des critères définissant les signes de reconnaissance verbaux et non verbaux. Il leur était demandé d'identifier les occurrences correspondantes permettant une analyse des manifestations de reconnaissance au fil des séances.

Tableau 1. *Grille d'analyse de la reconnaissance spontanée au cours des séances*

	Reconnaissance spontanée					
Séances	TEMPS Reconnaissance pièce verbale	TEMPS Reconnaissance jeu verbale	TEMPS Reconnaissance expérimentateur verbale	TEMPS Reconnaissance pièce non verbale	TEMPS Reconnaissance jeu non verbale	TEMPS Reconnaissance expérimentateur non verbale
Séance 2						
Séance 3						
Séance 4						
Séance 5						
Séance 6						
Séance 7						
Séance 8						
Séance 9						
Séance 10						
Séance 11						

Tableau 2. *Grille d'analyse de la reconnaissance en réponse au cours des séances*

Séances	Reconnaissance en réponse					
	TEMPS Reconnaissance pièce verbale	TEMPS Reconnaissance jeu verbale	TEMPS Reconnaissance expérimentateur verbale	TEMPS Reconnaissance pièce non verbale	TEMPS Reconnaissance jeu non verbale	TEMPS Reconnaissance expérimentateur non verbale
Séance 2						
Séance 3						
Séance 4						
Séance 5						
Séance 6						
Séance 7						
Séance 8						
Séance 9						
Séance 10						
Séance 11						

2.6. Démarche de validation de la grille d'observation

À la suite de la création de notre grille d'analyse comportementale, nous avons pu quantifier le nombre d'occurrences de chaque modalité de reconnaissance observée au cours des différentes séances vidéo. Afin de garantir une analyse la plus objective possible (fiabilité inter-juge), plusieurs observateurs ont été mobilisés pour analyser les vidéos. Chaque observateur a réalisé une analyse individuelle, à partir de laquelle nous avons calculé un coefficient de corrélation intra-classe (ICC).

Ce coefficient nous a permis d'estimer le niveau d'accord entre les observateurs concernant les modalités de reconnaissance observées pour chaque participant et pour chaque séance (Annexe 11). Selon les critères habituellement admis :

- Un ICC entre 0,61 et 0,80 indique un bon accord ;
- Un ICC entre 0,81 et 1 correspond à un très bon accord.

Les coefficients de corrélation intra-classe (ICC) des 40 participants s'échelonnent entre 0,759 et 1, ce qui atteste d'un niveau d'accord jugé excellent selon les critères proposés par Cicchetti (1994). Ces coefficients valident la fiabilité de notre grille d'analyse comportementale et sa capacité à produire des observations homogènes, indépendamment de l'observateur.

3. Participants

Dans le cadre de notre protocole de recherche, 40 participants (36 femmes et 4 hommes) âgés de 77 à 99 ans (M = 89,60 ; ET = 5,00) ont été inclus. Les scores au MMSE étaient compris entre 0 et 10 (M = 4,85 ; ET = 2,71), indiquant un stade sévère de la MNE.

Parmi ces participants, 28 ont reçu un diagnostic de MA, 2 de démence vasculaire, 1 de maladie à corps de Lewy, 3 de démence mixte et 6 présentaient des troubles cognitifs majeurs sans diagnostic précis. Concernant la valence expérimentale attribuée lors des séances, les participants ont été répartis de manière équilibrée : 20 dans la condition positive et 20 dans la condition neutre. Les informations relatives aux participants se trouvent en Annexe 12.

4. Analyse des résultats du protocole expérimental

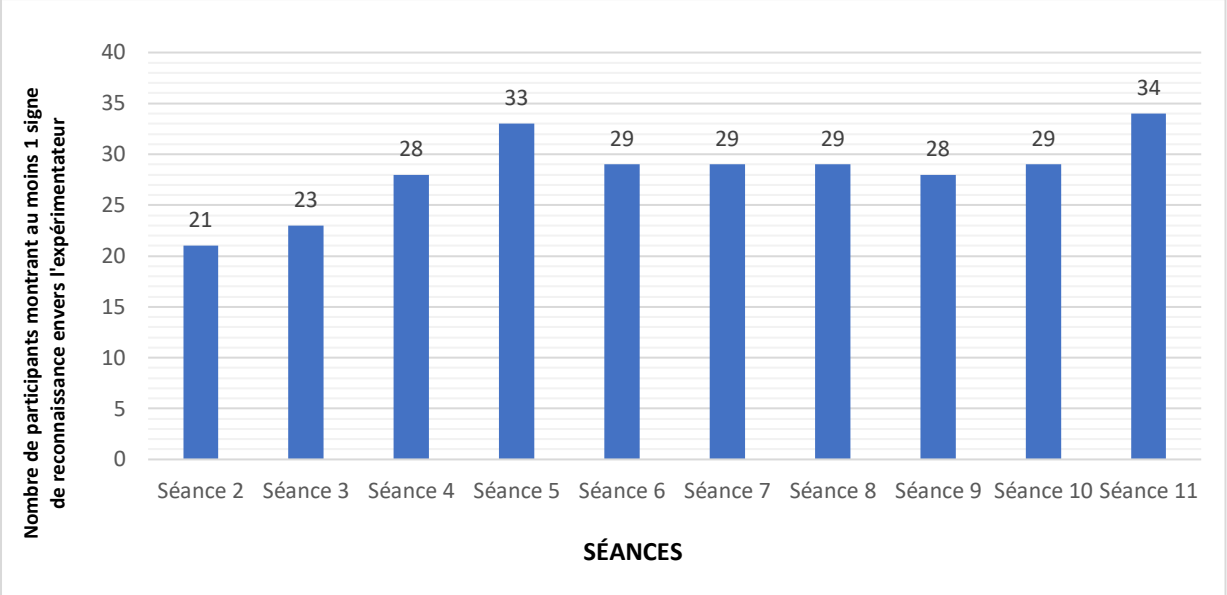
4.1. Présentation générale des résultats

4.1.1. Nombre de participants reconnaissant l'expérimentateur

L'analyse systématique des enregistrements vidéo a permis de mettre en évidence une tendance générale à la reconnaissance de l'expérimentateur par les participants au fil des

séances. Dans un premier temps, nous avons procédé à un dénombrement des participants ayant manifesté au moins un signe de reconnaissance à l'égard de l'expérimentateur lors de chaque séance. Il ressort de cette analyse qu'à la séance 2, 21 participants présentaient un tel comportement. Ce nombre augmente progressivement pour atteindre 34 participants à la séance 11, suggérant une familiarisation croissante avec l'expérimentateur. L'évolution du nombre de participants montrant au moins un signe de reconnaissance au cours des 11 séances est présentée dans le Graphique 1.

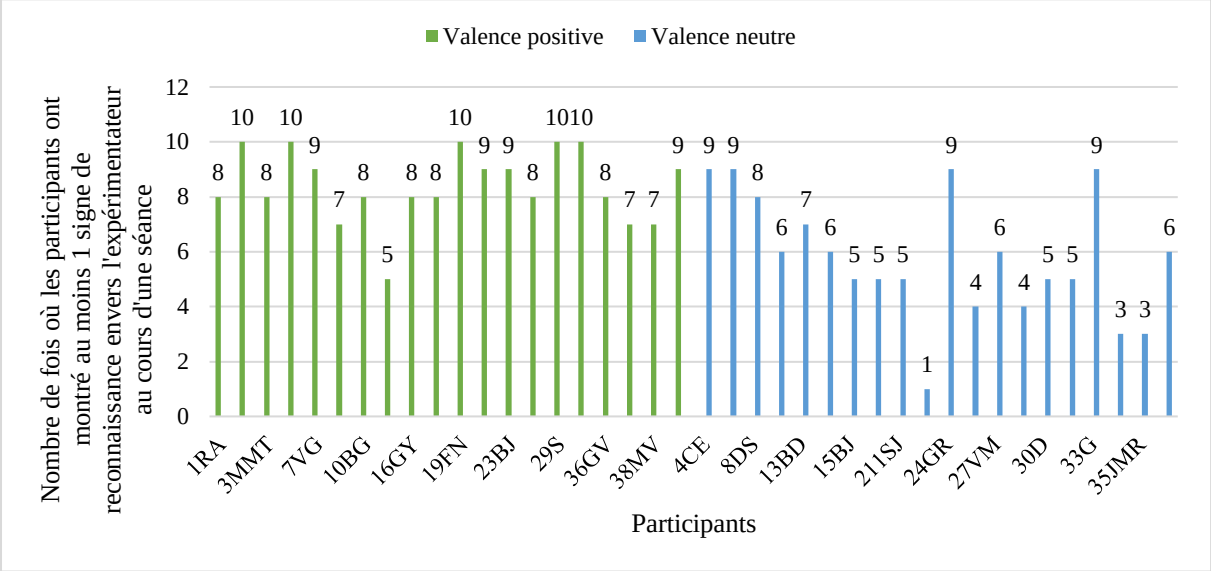
Graphique 1. *Évolution du nombre de participants exprimant au moins un signe de reconnaissance envers l'expérimentateur au fil des séances*



4.1.2. Variabilité interindividuelle de la reconnaissance

Nous avons également souhaité examiner, pour chaque participant, le nombre de séances au cours desquelles au moins un signe de reconnaissance envers l'expérimentateur a été observé (Graphique 2). Ce graphique permet d'approfondir l'analyse en observant, pour chaque participant, le nombre total de séances au cours desquelles au moins un signe de reconnaissance implicite de l'expérimentateur a été observé. Il est possible de constater une grande variabilité interindividuelle : certains participants (ex : 10R, 3MMT, 7VG) ont montré une reconnaissance fréquente (jusqu'à 10 séances sur 11), tandis que d'autres (ex : 31G, 35MR) ne l'ont exprimée qu'à 1 à 3 reprises. Cette dispersion interindividuelle souligne l'importance de facteurs personnels (cognitifs, émotionnels, relationnels) dans la dynamique de familiarisation implicite avec l'expérimentateur.

***Graphique 2**. Nombre de séances au cours desquelles chaque participant a montré au moins 1 signe de reconnaissance envers l'expérimentateur en fonction de la valence expérimentale*



Sur les 40 participants ayant suivi le protocole de recherche, les participants n'ont pas reconnu l'expérimentateur de la même façon au cours de l'ensemble des séances.

Il est à noter que tous les participants ont reconnu au moins une fois l'expérimentateur. Le Tableau 3 met en évidence une variabilité interindividuelle quant au nombre de séances au cours desquelles cette reconnaissance implicite s'est manifestée. Si certains participants n'ont exprimé des signes de reconnaissance qu'à une seule séance, d'autres l'ont fait de manière plus répétée. Plus précisément, 6 participants ont reconnu l'expérimentateur à 5 reprises, 4 participants à 8 reprises et 5 participants à 10 reprises. Cette récurrence suggère non seulement une stabilité du lien relationnel implicite au fil du temps, mais également la robustesse des mécanismes de familiarisation, même dans un contexte de MNE à un stade sévère.

***Tableau 3.** Nombre de séances avec au moins un signe de reconnaissance implicite envers l'expérimentateur selon la valence expérimentale*

	Nombre de séances où l'expérimentateur a été reconnu au moins 1 fois									
	1 séance	2 séances	3 séances	4 séances	5 séances	6 séances	7 séances	8 séances	9 séances	10 séances
Nb de participants ayant reconnu l'expérimentateur dans la valence expérimentale positive	0	0	0	0	1	0	3	7	4	5
Nb de participants ayant reconnu l'expérimentateur dans la valence expérimentale neutre	1	0	2	2	5	4	1	1	4	0
Total	1	0	2	2	6	4	4	8	8	5

Les résultats présentés dans les sections suivantes ont été abordés selon deux axes d'analyse. Dans un premier temps, les données sont examinées en fonction des différentes modalités de chaque variable relevant de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur. Dans un second temps, une analyse diachronique est proposée afin de mettre en évidence l'évolution de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au fil des séances.

Nous proposons une analyse complémentaire des résultats dans la sous-partie 7 dans laquelle nous analyserons les différents éléments reconnus par les participants (expérimentateur, jeu et pièce) en croisant ces observations avec les diverses modalités de reconnaissance.

4.2. Analyse des différentes modalités de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur

À la suite de l'élaboration de la grille d'analyse comportementale, nous avons orienté nos analyses statistiques autour de 2 variables principales concernant la reconnaissance implicite de l'expérimentateur : le type de reconnaissance (verbale et non verbale) et l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse) en fonction de la valence expérimentale (positive ou neutre).

4.2.1. Choix du test

Une analyse de variance à plan mixte (ANOVA) a été choisie afin d'examiner les effets croisés de plusieurs variables sur les scores de reconnaissance implicite de l'expérimentateur. Ce choix méthodologique s'appuie sur la structure de notre protocole expérimental qui comprend à la fois des facteurs intra-sujets et un facteur inter-sujets.

En effet, les variables « Type de reconnaissance » (verbale et non verbale) et « Origine de la reconnaissance » (spontanée et en réponse) constituent des facteurs intra-sujets, dans la mesure où chaque participant a été exposé à l'ensemble de ces conditions au cours de l'expérience. Cela implique que les mesures sont répétées sur les mêmes participants, ce qui nécessite un traitement statistique adapté pour prendre en compte la dépendance des observations.

En revanche, la « Valence expérimentale » (positive ou neutre), qui correspond à la manipulation émotionnelle du contexte expérimental, a été attribuée aléatoirement aux participants. Chaque participant a été exposé soit à la valence positive, soit à la valence neutre, ce qui en fait un facteur inter-sujets.

L'ANOVA à plan mixte permet d'analyser simultanément les effets principaux et les interactions entre ces différents facteurs, tout en tenant compte de la structure hiérarchique des données. Ce type d'analyse est particulièrement approprié pour tester si les effets de reconnaissance varient selon le type de reconnaissance (verbal et non verbal), l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse) et la valence émotionnelle de la situation expérimentale (positive ou neutre) ; et si des interactions complexes entre ces dimensions influencent les performances des participants.

4.2.2. Statistiques descriptives

Le Tableau 4 présente les moyennes et écart-types de nos différentes variables en fonction de la valence expérimentale.

Tableau 4. *Statistiques descriptives des différentes modalités signifiant la reconnaissance implicite de l'expérimentateur selon la valence expérimentale*

Valence expérimentale	N	Reconnaissance verbale M (ET)	Reconnaissance non verbale M (ET)	Reconnaissance spontanée M (ET)	Reconnaissance en réponse M (ET)
Positive	**20**	9,95 (5,92)	1,75 (3,43)	4,55 (4,14)	7,15 (5,26)
Neutre	**20**	4,65 (2,93)	0,95 (2,16)	1,65 (3,44)	3,95 (1,80)
Total	**40**	7,30 (5,37)	1,35 (2,90)	3,10 (4,07)	5,55 (4,27)

4.2.3. Analyse centrée sur la reconnaissance de l'expérimentateur

Afin d'approfondir l'analyse de la reconnaissance implicite spécifiquement dirigée vers l'expérimentateur, une ANOVA à mesures répétées a été conduite en croisant les différentes modalités de reconnaissance, à savoir le type de reconnaissance (verbale et non verbale), l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse) ainsi que la valence expérimentale (positive ou neutre) sur les scores de reconnaissance implicite de l'expérimentateur. Dans cette section, nous présenterons dans un premier temps l'analyse des effets principaux. Puis, nous traiterons de l'analyse des effets d'interaction avec l'étude des post hoc.

- **Analyse des effets principaux**

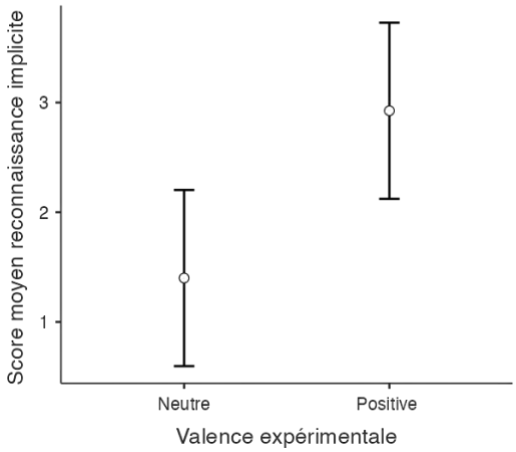
Les résultats révèlent un effet principal significatif du type de reconnaissance : $F_{(1, 398)} = 238{,}89$, $p < .001$, $\eta^2_p = .375$. Cela indique que la reconnaissance verbale est significativement plus fréquente que la reconnaissance non verbale dans l'ensemble des conditions, confirmant

une prépondérance des expressions langagières dans les manifestations implicites de familiarité.

Un effet principal de l'origine de la reconnaissance est également observé : $F_{(1, 398)} = 27{,}58$, $p < .001$, $\eta^2_p = .065$, montrant que les reconnaissances produites en réponse à une sollicitation sont globalement plus nombreuses que les reconnaissances spontanées.

Enfin, un effet principal de la valence expérimentale apparaît également significatif : $F_{(1, 398)} = 23{,}40$, $p < .001$, $\eta^2_p = .056$. Cela suggère que les participants exposés à une valence émotionnelle positive manifestent davantage de signes de reconnaissance implicite envers l'expérimentateur que ceux exposés à une valence neutre. Comme illustré à la Figure 3, les scores moyens de reconnaissance implicite sont significativement plus élevés dans la condition de valence positive que dans la condition neutre, ce qui soutient l'hypothèse d'un effet facilitateur des interactions émotionnellement positives sur la reconnaissance implicite.

Figure 3. *Effet de la valence expérimentale sur la reconnaissance implicite de l'expérimentateur*



- **Analyse des effets d'interaction et analyse post hoc**

Effet d'interaction : type de reconnaissance et valence expérimentale

Une interaction significative est observée entre le type de reconnaissance et la valence expérimentale : $F_{(1, 398)} = 32.74$, $p < .001$, $\eta^2_p = .076$. Cette interaction indique que l'effet du type de reconnaissance varie selon la valence émotionnelle du contexte expérimental. Autrement dit, l'écart entre reconnaissance verbale et non verbale est plus marqué dans un contexte émotionnel positif.

Des comparaisons post hoc, corrigées selon la méthode de Holm, ont été conduites afin de préciser les effets significatifs des résultats présentés ci-dessus.

Les comparaisons post hoc ont permis de préciser les effets significatifs de l'interaction entre le type de reconnaissance et la valence expérimentale. Les résultats indiquent que la reconnaissance verbale est significativement plus élevée dans la condition de valence positive que dans la condition neutre (différence moyenne = 0,26 ; $p < .001$).

De même, la reconnaissance verbale positive est significativement supérieure à toutes les autres conditions de reconnaissance non verbale, que ce soit en valence neutre (différence moyenne = 0,40 ; $p < .001$) ou positive (différence moyenne = 0,44 ; $p < .001$), suggérant un effet combiné du langage et de la valence émotionnelle sur l'intensité de la reconnaissance implicite.

Par ailleurs, la reconnaissance non verbale est également modulée par la valence : les scores sont plus élevés dans la condition positive que dans la condition neutre (différence moyenne = 0,15 ; $p < .001$), bien que cet effet soit moins marqué que pour la reconnaissance verbale.

Enfin, aucune différence significative n'est observée entre les reconnaissances non verbales dans les deux conditions de valence (différence moyenne = 0,04 ; $p = .156$), indiquant une certaine stabilité de cette modalité en fonction du contexte émotionnel.

Effet d'interaction : type de reconnaissance et origine de la reconnaissance

Une autre interaction significative apparaît entre le type de reconnaissance et l'origine de la reconnaissance : $F_{(1, 398)} = 38.04$, $p < .001$, $\eta^2_p = .087$. Ce résultat montre que l'écart entre reconnaissance verbale et non verbale dépend du fait que la reconnaissance soit spontanée ou en réponse. Cela suggère que certaines combinaisons, comme la reconnaissance verbale en réponse, sont significativement plus présentes.

Des comparaisons post hoc ont été conduites afin de préciser l'effet significatif de l'interaction entre le type (verbale et non verbale) et l'origine (spontanée et en réponse) de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur. Les résultats révèlent plusieurs différences significatives entre modalités.

D'une part, la reconnaissance verbale spontanée se distingue par des scores significativement plus élevés que ceux observés pour la reconnaissance verbale en réponse ($p < .001$, différence moyenne = −0.26), la reconnaissance non verbale spontanée ($p < .001$, différence moyenne = 0.16) et la reconnaissance non verbale en réponse ($p < .001$, différence moyenne = 0.17). Ces résultats suggèrent une prévalence particulière de la modalité verbale spontanée dans les dynamiques de familiarisation implicite.

D’autre part, la reconnaissance verbale en réponse apparaît significativement moins fréquente que la reconnaissance non verbale spontanée ($p < .001$, différence moyenne = 0.41) et que la reconnaissance non verbale en réponse ($p < .001$, différence moyenne = 0.43), indiquant un contraste marqué entre les deux types de modalité.

Enfin, aucune différence significative n’a été observée entre la reconnaissance non verbale spontanée et la reconnaissance non verbale en réponse ($p = .514$, différence moyenne = 0.02), ce qui suggère une stabilité des manifestations non verbales, indépendamment de leur origine.

Effet d’interaction : type de reconnaissance * origine de la reconnaissance * valence expérimentale

Enfin, une interaction significative à trois facteurs est mise en évidence : type de reconnaissance × origine de la reconnaissance × valence expérimentale : $F_{(1, 398)} = 8.33$, $p = .004$, $\eta^2_p = .020$. Cette interaction complexe souligne que les effets combinés du type et de l’origine de la reconnaissance sont modulés par la valence émotionnelle. Ainsi, l’effet facilitateur de la valence positive semble particulièrement prononcé pour les modalités verbales en réponse, confirmant un effet contextuel sur les mécanismes de familiarité implicite.

Les comparaisons post hoc menées sur l’interaction triple entre le type de reconnaissance, son origine et la valence expérimentale révèlent plusieurs effets significatifs.

Dans la condition verbale spontanée, les reconnaissances sont significativement plus élevées en valence positive qu’en valence neutre (différence moyenne = 0,315, $p < .001$), et également supérieures aux formes verbales en réponse dans la même condition (différence moyenne = –0,200, $p = .004$). De plus, cette reconnaissance verbale spontanée en valence positive dépasse aussi significativement les reconnaissances non verbales spontanées et en réponse, que ce soit dans les contextes positifs (différence moyenne = 0,336 et différence moyenne = 0,300, $p < .001$) ou neutres (différence moyenne = 0,275 et différence moyenne = 0,380, $p < .001$).

En condition neutre, la reconnaissance verbale spontanée est significativement moins fréquente que toutes les autres formes de reconnaissance verbale (en réponse : différence moyenne = –0,515, $p < .001$) ou non verbale (différence moyenne allant de –0,275 à –0,380, tous $p < .001$), ce qui confirme une réduction globale de la reconnaissance implicite dans cette condition.

En ce qui concerne la reconnaissance verbale en réponse, elle est significativement plus élevée en condition positive qu’en condition neutre (différence moyenne = 0,200, $p = .006$), et

dépasse également toutes les autres formes de reconnaissance non verbale (spontanée et en réponse) dans les deux valences (différence moyenne entre 0,475 et 0,585 ; tous $p < .001$). Cela renforce l'idée que la valence positive stimule particulièrement l'expression verbale en réponse.

S'agissant des reconnaissances non verbales, les différences sont globalement moins marquées. Quelques effets significatifs sont néanmoins observés : par exemple, la reconnaissance non verbale en réponse en condition positive est plus élevée que sa version spontanée dans la même valence (différence moyenne = 0,385, $p < .001$), ou que la version équivalente en condition neutre (différence moyenne = 0,330, $p < .001$). En revanche, plusieurs comparaisons entre modalités non verbales n'atteignent pas le seuil de signification (par ex. différence moyenne = 0,015, $p = 1.000$).

4.3. Reconnaissance de l'expérimentateur et port du masque

Bien que le protocole se soit déroulé en période post COVID-19, le port du masque restait obligatoire dans les EHPAD. Sur les 40 participants inclus, 15 ont été rencontrés dans un contexte où le port du masque chirurgical par l'expérimentateur était encore obligatoire, tandis que 25 ont été rencontrés sans masque. Ainsi, nous nous sommes demandés si le port du masque avait eu un effet significatif sur la reconnaissance de l'expérimentateur.

Les résultats de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur masqué et non masqué sont présentés dans le Tableau 5.

Tableau 5. *Statistiques descriptives de la reconnaissance implicite selon la présence ou l'absence de masque*

Expérimentateur	N	M	ET
Expérimentateur masqué	15	18,5	19,3
Expérimentateur non masqué	25	22,3	15,3
Total	40	19,9	17,8

Les résultats au test de Student montrent qu'il n'existe pas de différence significative au niveau de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur entre les participants rencontrés lorsque l'expérimentateur était masqué et les participants qui l'ont rencontré non masqué : $t_{(38)} = 0,65$, $p = .519$.

4.4. Analyse de l'évolution de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des séances

4.4.1. Statistiques descriptives

Le Tableau 6 présente l'évolution des scores moyens de reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des séances du protocole de recherche, en distinguant les deux conditions de la valence expérimentale (positive et neutre). Il est possible d'observer une tendance générale à l'augmentation des scores au fil des séances, avec des niveaux systématiquement plus élevés dans la condition positive que dans la condition neutre.

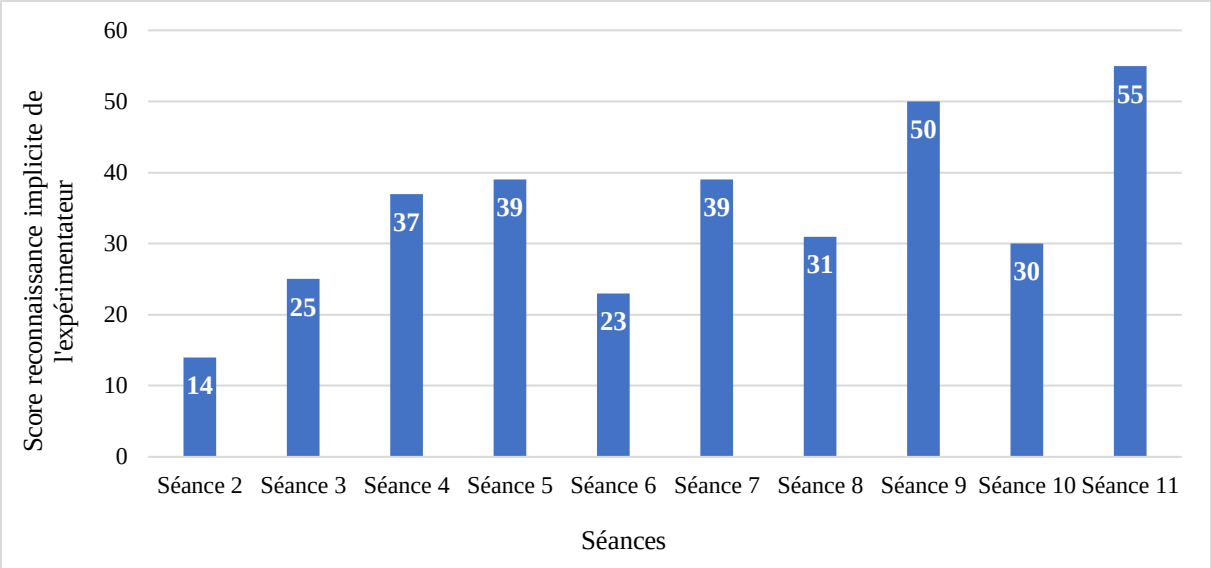
Notamment, dès la séance 2, les participants de la condition positive reconnaissent davantage l'expérimentateur (M = 0,50 ; ET = 0,61) que ceux de la condition neutre (M = 0,20 ; ET = 0,41). Cet écart se creuse progressivement pour atteindre un maximum à la séance 11, avec un score moyen de 1,90 (ET = 1,45) dans la condition positive contre 0,85 (ET = 0,75) dans la condition neutre.

Tableau 6. *Score moyen (ET) de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur selon la valence expérimentale au cours des séances*

Valence expérimentale	N	Séance 2 M (ET)	Séance 3 M (ET)	Séance 4 M (ET)	Séance 5 M (ET)	Séance 6 M (ET)	Séance 7 M (ET)	Séance 8 M (ET)	Séance 9 M (ET)	Séance 10 M (ET)	Séance 11 M (ET)
Positive	20	0,50 (0,61)	0,75 (1,25)	1,40 (1,39)	1,35 (1,39)	0,70 (0,57)	1,20 (1,77)	1,00 (1,77)	1,70 (2,79)	1,05 (0,69)	1,90 (1,45)
Neutre	20	0,20 (0,41)	0,50 (1,40)	0,45 (0 ,51)	0,60 (0,59)	0,45 (0,51)	0,75 (1,16)	0,55 (0,89)	0,80 (1,58)	0,45 (0,51)	0,85 (0,75)
Total	40	0,35 (0,53)	0,63 (1,31)	0,93 (1,14)	0,98 (1,27)	0,58 (0,55)	0,98 (1,49)	0,78 (0,86)	1,25 (2,28)	0,75 (0,67)	1,38 (1,25)

Le Graphique 3 illustre l'évolution du nombre total de signes de reconnaissance implicite de l'expérimentateur (toutes valences confondues) au fil des séances. Une dynamique ascendante est clairement visible, passant de 14 reconnaissances à la séance 2 à 55 à la séance 11, avec un palier notable autour des séances 4 et 5, suivi d'une progression plus marquée à partir de la séance 8. Cette représentation visuelle met en évidence un effet d'exposition progressive : plus les participants sont exposés à l'expérimentateur, plus ils manifestent de signes implicites de familiarité à son égard.

Graphique 3. *Évolution du nombre total de reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des séances*



4.4.2. Analyse statistique de l'évolution de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des 10 séances

Une analyse de variance à mesures répétées (ANOVA) a été menée afin d'examiner l'évolution spécifique de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au cours des séances, ainsi que l'effet de la valence expérimentale sur cette évolution.

- **Effets principaux**

Effet principal des séances

Les résultats révèlent un effet principal significatif de la variable « Séances », indiquant une variation significative des scores de reconnaissance implicite de l'expérimentateur au fil du protocole : $F_{(9, 342)} = 3{,}59$, $p < .001$, $\eta^2_p = .086$.

Afin d'évaluer l'évolution de la reconnaissance implicite de l'expérimentateur au fil des séances, des comparaisons post hoc ont été réalisées à partir des scores moyens observés pour chacune des dix premières séances ainsi que la séance finale (séance 11). Les résultats mettent en évidence une progression significative de cette reconnaissance au cours du protocole.

Plus précisément, la reconnaissance de l'expérimentateur à la séance 11 est significativement plus élevée qu'à plusieurs séances antérieures. Entre la séance 2 et la séance 11, la reconnaissance de l'expérimentateur augmente significativement (différence moyenne = –1.025, $p < .001$), indiquant une amélioration substantielle du score de reconnaissance entre le début et la fin du protocole.

Une différence significative est également relevée entre la séance 6 et la séance 11 (différence moyenne = –0.800, p = .006), soulignant une progression continue sur l'ensemble du dispositif.

Enfin, la comparaison entre la séance 10 et la séance 11 révèle une tendance marginalement significative (différence moyenne = –0.625, p = .061), suggérant une dernière phase d'optimisation de la reconnaissance implicite.

Effet principal de la valence expérimentale

Par ailleurs, un effet principal de la valence expérimentale a été observé : $F_{(1, 38)} = 6{,}98$, p = .012, η^2_p = .155. Ce résultat indique que, indépendamment de la séance, les participants exposés à la condition de valence positive présentent des niveaux de reconnaissance implicite de l'expérimentateur plus élevés que ceux de la condition neutre.

- **Effet d'interaction : séances * valence expérimentale**

En revanche, l'interaction entre les séances et la valence expérimentale (positive ou neutre) n'est pas significative, suggérant que l'évolution de la reconnaissance au fil du temps est comparable dans les deux conditions : $F_{(9, 342)} = 0{,}85$, p = .572, η^2_p = .022.

5. ARTICLE 5 : En écriture

Persistence of Implicit Recognition in Advanced Stages of Neuroevolutionary Diseases

Ingrid Hennebert[1], Thierry Darnaud[2], Christine Vanessa Cuervo-Lombard[3]

[1]Doctorante en Psychologie. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr

[2]Maître de conférences, HDR. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. darnaud@univ-tlse2.fr

[3]Professeur des universités en psychologie gérontologie clinique. CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. christine-vanessa.cuervolombard@univ-tlse2.fr

6. ARTICLE 6 : Accepté le 30 juin 2025, « *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie* »

Étude de cas : Reconnaissance et maladie d'Alzheimer

Recognition and Alzheimer's disease

Ingrid Hennebert[1], Thierry Darnaud[2], Christine Vanessa Cuervo-Lombard[3]

[1]Doctorante en Psychologie. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr

[2]Maître de conférences, HDR. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. darnaud@univ-tlse2.fr

[3]Professeur des universités en psychologie gérontologie clinique. CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. christine-vanessa.cuervolombard@univ-tlse2.fr

Auteur correspondant : Ingrid Hennebert, ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr

Sources de financement : aucune source de financement

Liens d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt

RÉSUMÉ

Dans cet article, nous décrivons le cas de Mme Ginette, 88 ans, résidant depuis plus de 6 ans dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Ce cas clinique illustre le sentiment de reconnaissance exprimé dans le cadre d'un protocole de recherche. L'objectif consistait à proposer à Mme Ginette de rencontrer régulièrement une personne jusque-là inconnue et par la suite, de mesurer, à partir d'analyses vidéo, l'émergence éventuelle d'un sentiment de reconnaissance d'autrui au fil des séances. Ce cas souligne les interactions émotionnelles entre une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et un expérimentateur, en soulignant la réciprocité du sentiment de reconnaissance dans la relation soignant-soigné. La persistance de ce sentiment de reconnaissance, envisagé ici comme la perception d'être identifié ou l'expérience d'une familiarité implicite, émerge à travers des interactions répétées dans lesquelles les composantes non verbales et émotionnelles occupent une place importante. Ce travail propose une réflexion sur l'importance des aspects relationnels dans la prise en charge des personnes âgées en milieu institutionnel, à l'interface entre maladie d'Alzheimer et sentiment de reconnaissance.

Mots clés : Stades sévères de la Maladie d'Alzheimer ; Ehpad ; Sentiment de reconnaissance ; Émotions ; Communication non verbale ; Protocole de recherche ; Expérimentateur

SUMMARY

In this article, we describe the case of Mrs. Ginette, 88 years old, who has been residing for over 6 years in a nursing home for dependent elderly individuals. This case illustrates the feeling of recognition expressed within the framework of a research protocol. The objective was to suggest to Mrs. Ginette to meet a previously unknown person on a regular basis, and then to measure, through video analysis, the possible emergence of a feeling of recognition over the course of the sessions. It highlights the emotional interactions between an elderly person with Alzheimer's disease and a researcher, emphasizing the reciprocity of the feeling of recognition in the caregiver-patient relationship. The persistence of this feeling of recognition, envisaged here as the perception of being identified or the experience of implicit familiarity, emerges through repeated interactions in which non-verbal and emotional components play an important role. This work reflects on the importance of relational aspects in the care of elderly individuals in institutional settings, at the intersection between Alzheimer's disease and sense of recognition.

Keywords: Severe stages of Alzheimer's Disease; Nursing Home; Sense of Recognition; Emotions ; Non-verbal communication.

Introduction

La Maladie d'Alzheimer (MA) est la pathologie neuro-évolutive la plus fréquente, affectant environ 1 200 000 personnes en France [1]. La MA se caractérise par une altération progressive des fonctions cognitives, incluant la mémoire, l'orientation, le langage et les capacités de reconnaissance. À un stade sévère de la maladie, ces déficits sont généralement sévères, compromettant les interactions sociales et affectives [2]. Cette maladie se caractérise également par son incurabilité [3]. L'évolution de la MA impacte profondément la vie quotidienne des personnes âgées, les confrontant à des difficultés croissantes dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Ces difficultés peuvent les exposer à des situations dangereuses, justifiant souvent une aide plus ou moins constante. En conséquence, l'aggravation des symptômes cognitifs et fonctionnels constitue l'un des principaux facteurs conduisant à l'admission en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad).

Les personnes âgées souffrant de déficits cognitifs et/ou physiques sont fréquemment perçues à travers le prisme de leurs limitations, ce qui favorise des attitudes d'exclusion sociale et un manque de compréhension [4]. Ces réactions découlent fréquemment d'une conception erronée selon laquelle l'interaction avec ces personnes serait inutile, sous prétexte qu'elles ne seraient pas en mesure de conserver le souvenir de ces échanges en raison de leurs pathologies.

Pourtant, des études cliniques [5, 6, 7] suggèrent que les personnes âgées atteintes de la MA, même à un stade sévère, peuvent encore manifester des réactions émotionnelles puisque les capacités émotionnelles sont préservées. Des recherches [8,9] ont montré l'Effet des Émotions sur la Mémoire (EEM) au cours du processus de vieillissement. Il a été démontré qu'une information associée à une valence émotionnelle, qu'elle soit positive ou négative, est mieux retenue et récupérée en mémoire qu'une information émotionnelle dite neutre.

Dans le cadre de la MA, la mémoire déclarative est précocement altérée, tandis que la mémoire implicite demeure relativement préservée et ce, même à des stades sévères [10-11]. La mémoire implicite englobe la mémoire procédurale, celle des savoir-faire et des automatismes inconscients ; et celle des émotions. La mémoire implicite, composante essentielle de la mémoire à long terme [12], se définit comme un mode de récupération des informations caractérisé par un rappel inconscient, c'est-à-dire effectué sans que l'individu ait conscience de faire appel à sa mémoire [13]. Elle repose sur des processus automatiques et inconscients [14] et se manifeste par l'influence des expériences antérieures sur le comportement dans des situations nouvelles. Au cours de l'évolution de la MA, les structures sous-corticales impliquées dans la mémoire non déclarative restent relativement fonctionnelles,

malgré la dégradation progressive des fonctions cognitives. Cette préservation permet de réactiver les souvenirs associés à un ressenti émotionnel, ancrés dans la mémoire implicite [15]. Des études scientifiques [16, 17, 18] ont mis en évidence l'impact de la MA sur le quotidien des personnes âgées, la façon d'exprimer leurs émotions, l'influence sur leur mémoire ou sur leur reconnaissance. Le cas clinique de Mme Ginette explore le rôle de la mémoire implicite, en se concentrant sur la manière dont les émotions influencent cette mémoire et les processus de reconnaissance. À travers cette analyse, nous proposons d'examiner le concept de reconnaissance implicite, que nous définissons comme un processus par lequel les personnes âgées atteintes de la MA manifestent, par des comportements verbaux ou non verbaux, une reconnaissance d'autrui (qu'il s'agisse de membres de la famille ou de soignants), bien qu'elles ne soient pas en mesure de l'exprimer de manière explicite.

Dans cette optique, nous souhaitons présenter le cas de Mme Ginette, 88 ans, atteinte de la MA à un stade sévère. Ce cas clinique a pour objectif de montrer que, malgré les altérations cognitives induites par la MA à un stade sévère, une forme de reconnaissance implicite d'autrui persiste chez les personnes âgées affectées par ces pathologies. Dans cette recherche, nous souhaitons également montrer que les personnes âgées atteintes d'une MA sont capables d'un nouvel apprentissage. Plus précisément, il s'agit de mettre en avant la fonction de la reconnaissance implicite comme support de la capacité de reconnaissance et de rappel d'une personne ou d'une situation relationnelle.

Cas clinique

Mme Ginette, âgée de 88 ans, vit en Ehpad depuis plus de 6 ans en raison d'une perte progressive d'autonomie liée à la MA. Le diagnostic de la MA a été posé par son médecin généraliste il y a 8 ans. Vivant initialement à domicile, son état cognitif s'est progressivement dégradé et Mme Ginette rencontrait de plus en plus de difficultés dans les tâches du quotidien. Confrontés à cette situation, ses deux fils en concertation avec le médecin, ont souhaité son entrée en institution. À ce jour, Mme Ginette se trouve à un stade sévère de la maladie. Lors de la passation du MMSE (*The Mini Mental State Examination*, Folstein et al., 1975) [19], l'unique réponse possible a été sur la ville où elle résidait. Aujourd'hui, Mme Ginette nécessite une assistance partielle voire complète pour la réalisation de certaines activités de la vie quotidienne. Mme Ginette présente également des troubles du comportement incluant des épisodes d'agitation, d'anxiété, de désorientation temporo-spatiale et parfois une opposition aux soins. Mme Ginette conserve une autonomie partielle en ce qui concerne la marche, se déplaçant seule sans recours à une aide technique. Toutefois, elle présente des comportements

de déambulation au cours de la journée. Ces épisodes incluent parfois une intrusion dans les chambres d'autres résidents, où elle peut s'installer temporairement, allant jusqu'à s'endormir dans leurs lits. Ces manifestations comportementales complexifient sa prise en charge et doivent nécessairement faire l'objet d'une vigilance particulière de la part de l'équipe soignante. Cependant, ses troubles du comportement n'impactent pas significativement ses capacités relationnelles car Mme Ginette est toujours perçue comme étant une dame aimant créer du lien avec les autres résidents ou les soignants. Elle oscille entre des comportements répétitifs, tels que la palilalie, et des interactions relationnelles engageantes avec d'autres personnes. Dans le cadre du protocole de recherche, Mme Ginette a démontré une capacité notable de concentration, témoignant d'une implication active et d'un intérêt manifesté pour les échanges.

Mme Ginette a vécu la majeure partie de sa vie dans la région Rhône-Alpes avec son époux dans un appartement où elle a élevé ses fils. L'un habite à proximité, ce qui lui permet de maintenir un contact régulier et concret, tandis que l'autre vit à l'étranger depuis plus de 20 ans, limitant les échanges directs. Ces deux fils sont malgré tout proches de leur mère. Ancienne ouvrière dans une usine de soierie, elle était connue pour nourrir des relations cordiales avec ses collègues de travail et n'hésitait pas à partager les détails de ses réalisations professionnelles. Devenue veuve il y a 15 ans, elle a traversé une période de tristesse profonde, mais continuait d'être perçue comme une femme aimante et accessible par son entourage.

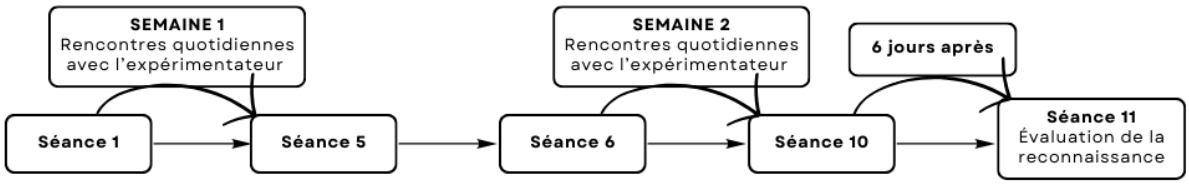
Au sein de l'Ehpad, un protocole de recherche en psychologie a été mené portant sur la thématique de la reconnaissance implicite d'autrui chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères. Au niveau des critères d'inclusion, les participants devaient présenter un MMSE $\leq$ 10, répondre aux critères de diagnostic de la MA, vivre en Ehpad et ne pas présenter de troubles majeurs de la vision ou de l'audition. Mme Ginette a pu participer à cette étude car elle répondait à ces critères d'inclusion. En raison du stade sévère de la maladie, nous avons demandé et obtenu le consentement de Mme Ginette. Ce protocole de recherche a reçu un avis favorable du comité d'éthique de la recherche de Toulouse (2022-533).

Nous émettons l'hypothèse que Mme Ginette parviendra à reconnaître l'expérimentateur, qui lui était auparavant inconnu. Plus précisément, nous avançons l'idée que cette reconnaissance devait être possible dans le cadre de rencontres journalières de 15 minutes avec l'expérimentateur qui s'efforcera de créer un cadre relationnel positif.

Protocole

Cette étude évalue la reconnaissance implicite au moyen d'un protocole de recherche structuré en 11 séances avec un expérimentateur qu'elle ne connaissait pas auparavant. Les rencontres ont eu lieu quotidiennement sur une période de 2 semaines. La 11ème séance, programmée 6 jours après la 10ème séance, visait à mesurer la capacité de reconnaissance de l'expérimentateur par Mme Ginette (Figure 1).

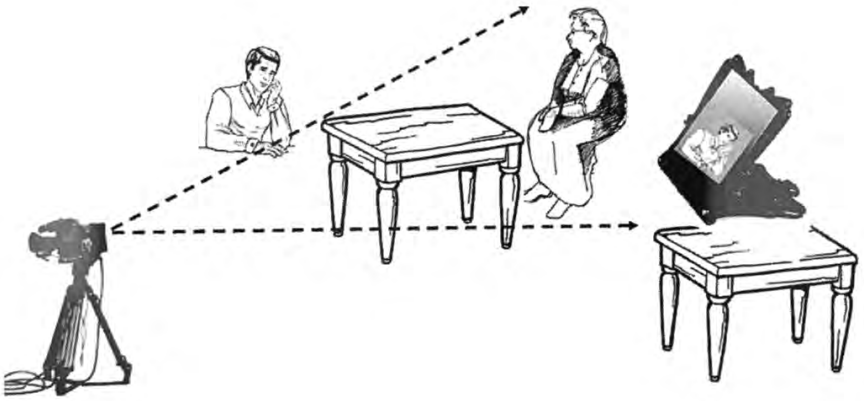
Figure 1. *Déroulement temporel du protocole de recherche*



Le protocole s'articule autour d'un dispositif relationnel basé sur l'utilisation d'un média relationnel qui est un jeu de construction composé initialement de 100 pièces en bois, de formes et de couleurs variées. Seules 40 pièces en bois ont été conservées pour réaliser la construction, tout en évitant une surcharge cognitive et une gêne pouvant résulter d'un trop grand nombre de pièces mises à disposition. Ce nombre nous permet de garantir un équilibre optimal entre complexité et confort durant la séance. À chaque séance, la présentation des pièces en bois à Mme Ginette était faite car ce jeu est un moyen de médiation simple permettant d'initier une interaction avec l'expérimentateur. De plus, d'après le protocole de recherche, ce jeu devait se trouver dans une dimension régulière de présentation au cours des 11 séances.

Lors de chaque session, les mêmes pièces étaient présentées et disposées aléatoirement sur une table avant l'entrée de la participante dans la salle d'expérimentation. Les conditions d'évaluation ont été standardisées à chaque séance. Toutes les séances se sont déroulées dans une même salle peu familière pour Mme Ginette, ce qui limite l'influence d'indices contextuels antérieurement connus. Il est à noter que l'expérimentateur était inconnu de Mme Ginette, ce qui permettait d'évaluer la reconnaissance d'autrui. Le dispositif expérimental est présenté dans la Figure 2.

***Figure 2**. Représentation de la situation expérimentale du protocole de recherche*



Déroulement des séances

À chaque séance, l'expérimentateur proposait à Mme Ginette de choisir entre une activité de construction avec des pièces en bois ou une simple conversation. Au cours des séances, l'expérimentateur a observé que Mme Ginette parvenait à manifester une reconnaissance malgré des réponses verbales limitées et un discours quelque peu décousu.

Bien que Mme Ginette ne puisse ni nommer ni se souvenir immédiatement de l'expérimentateur, les observations ont révélé une évolution progressive de son comportement. Elle semblait de plus en plus à l'aise en sa présence, manifestant des signes implicites de reconnaissance, comme lui prendre la main, pointer du doigt le jeu ou l'expérimentateur, et s'impliquait plus spontanément dans l'activité au fil des séances. L'expérimentateur a également exprimé un sentiment de reconnaissance en retour, lié à l'attitude ouverte et expressive de Mme Ginette.

Par ailleurs, Mme Ginette exprimait parfois une forme de reconnaissance verbale, en évoquant par exemple : « Nous n'avions pas déjà fait quelque chose ensemble ? ». Nous avons également observé que le discours de Mme Ginette s'était rapidement teinté d'une dimension émotionnelle. En effet, à plusieurs reprises, elle a exprimé verbalement des marques d'affection à l'expérimentateur, telles que « Je vous aime bien » ou « Vous êtes gentille, c'est pour ça que je vous aime bien ». De plus, Mme Ginette a manifesté des comportements non verbaux émotionnels, comme toucher et serrer la main de l'expérimentateur ou déposer un baiser sur son front. Au fur et à mesure des séances, il en a résulté que Mme Ginette manifestait une reconnaissance vis-à-vis de l'expérimentateur avec une connotation émotionnelle forte.

Évaluation de la reconnaissance implicite

Après une interruption de 6 jours, la 11ème séance permettait d'évaluer si Mme Ginette démontrait une reconnaissance implicite de l'expérimentateur. Malgré l'absence de capacité à reconnaître tout de suite l'expérimentateur (aucune évocation verbale de son identité), son attitude suggérait une familiarité implicite avec lui. Cette attitude se manifestait à travers des gestes et des expressions faciales évoquant un sentiment de confiance et une disposition favorable à l'interaction. Ainsi, dès son arrivée dans la salle, Mme Ginette a rapidement cherché à établir un contact visuel prolongé avec l'expérimentateur, adoptant un regard attentif qui suggère une reconnaissance fondée sur des processus intuitifs plutôt que sur la mémoire explicite. De plus, lorsque l'expérimentateur a initié un échange verbal, Mme Ginette a spontanément esquissé un sourire chaleureux et tendu sa main. Ce geste semblait corroborer l'hypothèse d'une reconnaissance implicite. Enfin, lorsque l'expérimentateur s'est présenté, elle a hoché la tête avec une expression rassurée, bien qu'elle n'ait pas mentionné son nom.

Au cours de la rencontre, une recollection d'informations concernant l'expérimentateur a permis à Mme Ginette d'effectuer une reconnaissance en passant par le langage verbal et non verbal. En effet, Mme Ginette a évoqué des souvenirs liés aux séances précédentes. Par exemple, lorsque l'expérimentateur a évoqué la possibilité de créer une construction en commun avec les pièces disposées sur la table, Mme Ginette a réagi avec un regard lumineux en s'exclamant : « Ah oui, je me souviens de ça ! ». Son comportement non verbal renforçait également cette impression de familiarité. Contrairement aux premières séances, Mme Ginette montrait moins de signes d'hésitation, adoptait des comportements plus fluides dans l'interaction et collaborait plus rapidement au jeu, sans avoir besoin des mêmes encouragements ou explications. Cependant, il est important de noter que Mme Ginette n'a pas eu besoin de manipuler le jeu pour établir une relation avec l'expérimentateur. Elle n'a que très peu manipulé le jeu. Elle semblait davantage intéressée par l'échange humain que par l'activité elle-même. À plusieurs reprises, elle a manipulé des pièces en bois sur la table pour engager une conversation ou poser des questions simples comme : « Vous faites ça souvent avec d'autres dames ? » ou « Vous revenez quand ? ». Ces échanges témoignaient d'une volonté claire de maintenir le lien relationnel, plutôt que de se concentrer exclusivement sur la tâche. À un moment donné, elle a même dit : « Vous êtes gentille avec moi, c'est rare », un commentaire qui souligne l'importance émotionnelle qu'elle accordait à la relation.

Les observations issues de ce cas clinique suggèrent que, même en présence de troubles cognitifs sévères, Mme Ginette mobilise des mécanismes de reconnaissance implicite

fonctionnant sur des signaux émotionnels et contextuels. Cela a mis en lumière le rôle central des interactions humaines dans la création et le maintien de repères relationnels.

Analyse des résultats

Dans le cadre de la lecture des vidéos, il a été possible d'analyser les interactions entre Mme Ginette et l'expérimentateur. Nous avons évalué cette reconnaissance en combinant des éléments verbaux et non verbaux afin de mesurer et d'interpréter les indices de reconnaissance. Cette analyse regroupe plusieurs catégories d'observation. D'une part, la reconnaissance passant par le langage verbal, tels que les éléments de réponses spontanées, les évocations contextuelles (« comme la dernière fois ») ainsi que la fluidité du discours lorsque Mme Ginette évoque une reconnaissance. D'autre part, les éléments non verbaux, incluant le contact visuel soutenu, les expressions faciales (sourires, regard attentif), les gestes de rapprochement (toucher volontaire, inclinaison vers l'interlocuteur) et le niveau d'engagement dans l'interaction. Chaque catégorie a été codée et quantifiée au fil des séances, permettant d'évaluer la progression de la reconnaissance.

L'analyse des résultats sur la reconnaissance de l'expérimentateur par Mme Ginette a combiné des approches quantitatives et qualitatives pour explorer des mécanismes implicites et de reconnaissance. L'objectif était de mieux comprendre comment des interactions répétées pouvaient permettre à une personne âgée atteinte de la MA à un stade sévère de développer un sentiment de familiarité et de reconnaissance envers une personne spécifique.

Sur le plan quantitatif, le temps nécessaire à Mme Ginette pour initier un contact visuel ou verbal avec l'expérimentateur a diminué au fil des séances, passant de 15 secondes en moyenne lors des premières rencontres à environ 5 secondes lors des séances suivantes. Cette réduction suggère une familiarisation croissante et une reconnaissance implicite plus rapide. De plus, les comportements tels que le sourire, le hochement de tête ou le contact tactile volontaire (comme saisir la main de l'expérimentateur) ont augmenté de façon significative au cours des séances, passant de 2 gestes par séance lors des premières séances à 7 gestes lors des dernières séances. L'augmentation du nombre de gestes d'engagement non verbal ainsi que celle des réponses verbales spontanées indiquent une évolution positive dans la qualité et la rapidité de ses interactions. Ces données objectivent une familiarisation progressive ainsi qu'une reconnaissance implicite de plus en plus précoce de l'expérimentateur.

Sur le plan qualitatif, des observations ont mis en lumière des indices subtils de cette reconnaissance implicite. Au cours des séances, Mme Ginette établissait un contact visuel prolongé avec l'expérimentateur, bien souvent accompagné d'un sourire, signalant un

sentiment de confort et de confiance implicite. À partir de la deuxième semaine de rencontre, elle formulait des références contextuelles telles que « Vous savez, comme la dernière fois… », traduisant une forme de réminiscence implicite, bien qu'elle ne puisse verbaliser précisément les expériences antérieures. Par ailleurs, un gain notable de fluidité interactionnelle a été constaté, se traduisant par une participation plus rapide et spontanée aux activités, sans nécessiter les rappels fréquents initialement nécessaires. De même, l'apparition de gestes de proximité relationnelle, tels que le contact physique spontané (toucher l'avant-bras de l'expérimentateur), témoigne de l'établissement progressif d'un lien émotionnel direct, allant au-delà de la réalisation simple d'une construction en bois.

DISCUSSION

Ce cas clinique met en avant la capacité de reconnaissance chez une personne âgée atteinte de la MA et la création d'un lien émotionnel entre cette dernière et l'expérimentateur.

Les données quantitatives et qualitatives semblent converger dans le sens où, malgré le stade sévère de la maladie, Mme Ginette a développé une reconnaissance implicite de l'expérimentateur à travers des interactions répétées. Les résultats quantitatifs, tels que la réduction du temps de latence et l'augmentation des gestes d'engagement, corroborent les observations qualitatives de comportements subtils de familiarité et de fluidité dans l'interaction. Ces résultats semblent traduire que des mécanismes émotionnels et contextuels permettent à Mme Ginette d'établir des liens significatifs avec son environnement.

Les émotions jouent un rôle clé dans la modulation de l'expérience subjective du souvenir [20]. En d'autres termes, les événements vécus avec une charge émotionnelle, qu'elle soit positive ou négative, sont généralement mieux retenus et associés à un plus grand nombre de détails. Ce phénomène s'explique par le fait que le cerveau opère une sélection inconsciente des informations à préserver en mémoire, guidée par les émotions ressenties [20]. Les informations qui revêtent une signification particulière pour l'individu sont privilégiées, renforçant ainsi leur consolidation. Bien que la MA altère les performances liées aux tâches de mémorisation en mémoire épisodique, des performances supérieures peuvent être enregistrées lorsque les informations à rappeler sont chargées émotionnellement. Ce processus souligne l'importance des émotions dans la préservation des souvenirs, même en présence de troubles cognitifs sévères.

Nous avons pu constater que Mme Ginette utilisait le langage verbal, mais aussi le langage non verbal pour exprimer la reconnaissance de l'expérimentateur. L'expression verbale des émotions constitue un processus complexe qui met en évidence le profond désir des

personnes atteintes de la MA d'exprimer leurs ressentis et leurs besoins. L'impact des émotions sur la qualité des performances de communication varie selon le contexte de l'échange. Lorsque celui-ci évoque des sentiments et suscite une réaction émotionnelle, la personne atteinte de la MA tend à s'exprimer malgré ses limitations linguistiques [21]. Même si Mme Ginette présentait un discours décousu et marqué par l'aphasie, l'expression verbale de la reconnaissance de l'expérimentateur demeurait parfaitement compréhensible.

La reconnaissance a souvent été associée à la communication verbale et à l'expression des émotions. Toutefois, le cas clinique de Mme Ginette démontre que, même chez les personnes atteintes de la MA à un stade sévère, la reconnaissance peut également se manifester par le langage non verbal, ce qui pose la question de l'approche à adopter dans la relation soignant-soigné en Ehpad. Le comportement non verbal apparaît comme le mode de communication le plus fréquemment employé avec l'évolution de la MA. Il est même possible d'observer que le langage corporel, s'exprimant à travers le tonus musculaire et la gestualité, vient renforcer le discours verbal et, dans certains cas, s'y substitue entièrement [22]. Bien qu'incapable de répondre de manière cohérente aux questions posées durant les différentes séances, Mme Ginette montrait des signes non verbaux qui témoignaient de la réception de l'attention portée par l'expérimentateur. Les gestes tels que le contact visuel prolongé, le pointage du doigt, les sourires et la recherche du toucher physique sont des indicateurs importants dans la reconnaissance émotionnelle de l'expérimentateur. Nous avons noté qu'à la fin de la première semaine de rencontre, Mme Ginette a montré une réaction de reconnaissance implicite en pointant le doigt vers l'expérimentateur, sans mentionner son nom. Ce geste pourrait indiquer une association entre le visage de l'expérimentateur et une expérience antérieure, suggérant ainsi une reconnaissance visuelle implicite. Par ailleurs, au début de la deuxième semaine de rencontre, Mme Ginette a initié un contact physique en caressant l'avant-bras de l'expérimentateur. Ce geste non verbal peut être interprété comme une manifestation de confiance et de familiarité, en particulier dans un contexte où l'expérimentateur avait précédemment interagi avec elle de manière rassurante. Ainsi, la reconnaissance implicite d'autrui peut se définir comme étant un processus par lequel les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs sévères manifestent, par des paroles ou des comportements non verbaux, leur reconnaissance d'une personne proche (famille, soignante), sans pouvoir l'exprimer de manière explicite.

Le cas de Mme Ginette soulève des questions importantes quant à la manière dont les soignants doivent ajuster leur approche pour interagir efficacement avec les personnes atteintes de la MA à un stade sévère. Des formations en communication non verbale et en observation

fine des comportements des personnes âgées pourraient améliorer les résultats des soins. Ce cas clinique souligne l'importance de l'aspect humain dans la relation thérapeutique. L'intégration de ces dimensions émotionnelles pourrait non seulement améliorer la qualité de vie des résidents, mais aussi renforcer l'efficacité des soins. Comme cela a été observé dans ce cas clinique, il semble pertinent d'adapter les protocoles de recherche pour inclure une dimension relationnelle afin d'améliorer l'expérience des personnes âgées et de maximiser la richesse des données collectées.

Ce cas clinique souligne la préservation des mécanismes de reconnaissance implicite chez une personne atteinte de la MA à un stade sévère. Malgré ses troubles cognitifs sévères affectant sa mémoire, Mme Ginette a montré des signes de reconnaissance implicite à travers son comportement lors des interactions répétées avec l'expérimentateur. Ce constat corrobore l'hypothèse que, même en présence de troubles cognitifs sévères, certaines capacités d'apprentissage et de reconnaissance peuvent subsister sous forme implicite.

CONCLUSION

Ce cas clinique démontre que, même chez une personne âgée atteinte de la MA à un stade sévère, il est possible de faire émerger un sentiment de reconnaissance dans le cadre d'une relation entre soignant et soigné. Les observations relatives à Mme Ginette indiquent que, bien que sa reconnaissance explicite soit altérée, il est encore possible de créer des relations via des processus principalement émotionnels. La continuité de ces interactions pourrait jouer un rôle essentiel dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées atteintes de ce type de pathologie. Quelles soient verbales ou non verbales, ces interactions ont révélé que, malgré la progression de sa maladie, Mme Ginette était capable de reconnaître l'expérimentateur.

Le cas de Mme Ginette illustre l'importance d'explorer les formes de mémoire implicite chez les personnes atteintes de la MA. Cela pourrait avoir des implications pratiques pour la prise en charge des personnes âgées en institution en permettant d'adapter les interactions sociales et les interventions thérapeutiques en fonction des capacités résiduelles des personnes âgées. Le maintien d'un lien implicite pourrait contribuer à améliorer la qualité de vie des résidents en Ehpad et à favoriser un accompagnement plus humain et personnalisé. Ainsi, il serait intéressant de considérer la personne âgée atteinte de la MA sous le versant de ses capacités préservées et non de la voir uniquement à travers ses déficits.

Remerciements

Les auteurs remercient le Groupe ACPPA ainsi que le groupe ORPEA, porteurs d'un projet expérimental sur la thématique de la reconnaissance implicite et qui ont soutenu cette recherche par l'accueil de l'un des auteurs.

RÉFÉRENCES

1. Inserm. Maladie d'Alzheimer : des variations génétiques rares augmentent de façon importante le risque de développer la pathologie (2022) [consulté le 19 octobre 2024]. https://p.dans.fr/maladie-Dalzheimer-des--variations-gén-rares-augmentent-de-f importer-le-risqué-de-développeur-la-pathologie//65798/
2. Ploton L. À propos de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie et société 2009 ; 32(128-129) : 89-115.
3. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med 2009 ; 361(16):1529-38.
4. Van der Linden M, Van der Linden AC. Changer les représentations de la démence : un long et difficile chemin ! *Mythe Alzheimer* 2017.
5. Ploton L. Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer. In G. Arfeux-Vaucher & L. Ploton (Eds). Les démences au croisement des non-savoirs : chemins de la complexité. Rennes : Presses de l'EHESP 2012 : 17-34.
6. Guillaume C, Eustache F, Desgranges B. L'effet de positivité : un aspect intriguant du vieillissement. Rev de Neuropsychol 2009 ; 1 : 247-253.
7. Gil R, Arroyo-Anllo EM. Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques. Neurol Psychiatr Geriatr 2019 ; 19 : 233-40.
8. Ochsner K. Are affective events richly recollected or simply familiar? The experience and process of recognizing feelings past. J Exp Psychol Gen. 2000 ; 129 : 242-61.
9. Hamann S. Cognitive and neural mechanisms of emotional memory. Trends Cogn Sci 2001 ; 5(9) : 394-400.
10. Quoniam N, Ergis A, Fossati P, et al. Implicit and explicit emotional memory for melodies in Alzheimer's disease and depression. *Anne. NY Acad Sci* 2003 ; 999(1) : 381-384.
11. Son GR, Therrien B, Whall A. Implicit memory and familiarity among elders with dementia. *J Nurs Scholarsh* 2002 ; 34(3) : 263-267.
12. Graf P, Schacter D. Implicit and explicit memory for new associations in normal and amnesic subjects. *J Exp Psychol Learn Mem Cogn* 1985; 11 : 501-18.
13. Schachter S, Singer JE. Cognitive, social, and physiological determinants of emotional state. *Psychol Rev* 1962 ; 69(5) : 379-399.
14. Hasher L, Zacks RT. Automatic and effortful processes in memory. *J Exp Psychol Gen* 1979 *; 108*(3) : 356-388.

15. Delage M, Lejeune A. *La Mémoire sans souvenir*. Paris : Édition Odile Jacob, 2017.

16. Imbeault H, Gagnon L, Pigot H, *et al*. Impact of AP@LZ in the daily life of three persons with Alzheimer's disease: long-term use and further exploration of its effectiveness. *Neuropsychol Rehabil* 2018 ; 28(5) : 755-78.

17. Ashizawa T, Igarashi A, Sakata Y, et al. Impact of the Severity of Alzheimer's Disease on the Quality of Life, Activities of Daily Living, and Caregiving Costs for Institutionalized Patients on Anti-Alzheimer Medications in Japan. *J Alzheimers Dis* 2021 ; 81(1) : 367-74.

18. Darnaud T. La maladie d'Alzheimer et ses victimes... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2003 ; 31 : 133-47.

19. 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(3):189-198. doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6

20. Van der Linden M. Une approche cognitive du fonctionnement de la mémoire épisodique et de la mémoire autobiographique. Cliniques méditerranéennes 2003 ; 67 : 53-66.

21. Rousseaux M, Sève A, Vallet M, Pasquier F, Mackowiak-Cordoliani MA. An analysis of communication in conversation in patients with dementia. Neuropsychologia 2010 ; 48(13) : 3884-90.

22. Rousseau T. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. Bulletin de psychologie 2009 ; 503, 429-444.

7. Résultats complémentaires du protocole de recherche

Dans les résultats complémentaires, nous avons pris en compte l'ensemble des éléments reconnus par les participants, à savoir l'expérimentateur, le jeu et la pièce. Les résultats présentés dans cette section ont été abordés selon deux axes d'analyse. Dans un premier temps, les données sont examinées en fonction des différentes modalités de chaque variable relevant de la reconnaissance implicite. Dans un second temps, une analyse diachronique est proposée afin de mettre en évidence l'évolution de la reconnaissance implicite au fil des séances.

7.1. Analyse des différentes modalités de la reconnaissance implicite

7.1.1. Statistiques descriptives

À la suite de l'élaboration de la grille d'analyse comportementale, nous avons orienté nos analyses statistiques autour de trois variables principales : le type de reconnaissance (verbale et non verbale), l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse) et l'élément reconnu (expérimentateur, jeu et pièce). Les analyses descriptives relatives à ces variables sont présentées dans le Tableau 6.

Tableau 6. *Statistiques descriptives du type de reconnaissance, de l'origine de la reconnaissance, des éléments reconnus*

	N	Moyenne	ET	Minimum	Maximum
Reconnaissance verbale spontanée expérimentateur	40	2.350	3.239	0.00	14.00
Reconnaissance verbale spontanée jeu	40	1.875	3.244	0.00	14.00
Reconnaissance verbale spontanée pièce	40	1.025	3.042	0.00	19.00
Reconnaissance non verbale spontanée expérimentateur	40	0.750	1.629	0.00	8.00
Reconnaissance non verbale spontanée jeu	40	0.750	1.296	0.00	4.00
Reconnaissance non verbale spontanée pièce	40	0.150	0.580	0.00	3.00
Reconnaissance verbale en réponse expérimentateur	40	4.950	2.846	1.00	15.00
Reconnaissance verbale en réponse jeu	40	3.650	2.445	0.00	10.00
Reconnaissance verbale en réponse pièce	40	3.025	2.019	0.00	9.00
Reconnaissance non verbale en réponse expérimentateur	40	0.600	2.036	0.00	10.00
Reconnaissance non verbale en réponse jeu	40	0.675	1.457	0.00	7.00
Reconnaissance non verbale en réponse pièce	40	0.275	0.987	0.00	6.00

Dans un second temps, nous avons analysé ces variables en fonction de la valence expérimentales (positive ou neutre). Ces données sont présentées dans le Tableau 7.

Tableau 7. *Statistiques descriptives du type de reconnaissance, de l'origine de la reconnaissance, des éléments reconnus en fonction de la valence expérimentale*

	Valence expérimentale	N	Moyenne	ET	Min	Max
Reconnaissance verbale spontanée expérimentateur	Neutre	20	0.750	1.585	0.00	7.00
	Positive	20	3.950	3.692	0.00	14.00
Reconnaissance verbale spontanée jeu	Neutre	20	0.950	1.849	0.00	7.00
	Positive	20	2.800	4.047	0.00	14.00
Reconnaissance verbale spontanée pièce	Neutre	20	0.400	0.821	0.00	3.00
	Positive	20	1.650	4.184	0.00	19.00
Reconnaissance non verbale spontanée expérimentateur	Neutre	20	0.900	2.100	0.00	8.00
	Positive	20	0.600	0.995	0.00	3.00
Reconnaissance non verbale spontanée jeu	Neutre	20	0.550	1.146	0.00	4.00
	Positive	20	0.950	1.432	0.00	4.00
Reconnaissance non verbale spontanée pièce	Neutre	20	0.200	0.696	0.00	3.00
	Positive	20	0.100	0.447	0.00	2.00
Reconnaissance verbale en réponse expérimentateur	Neutre	20	3.900	1.804	1.00	9.00
	Positive	20	6.000	3.325	2.00	15.00
Reconnaissance verbale en réponse jeu	Neutre	20	2.800	2.067	0.00	6.00
	Positive	20	4.500	2.544	0.00	10.00
Reconnaissance verbale en réponse pièce	Neutre	20	2.000	1.376	0.00	5.00
	Positive	20	4.050	2.064	1.00	9.00
Reconnaissance non verbale en réponse expérimentateur	Neutre	20	0.050	0.224	0.00	1.00
	Positive	20	1.150	2.796	0.00	10.00
Reconnaissance non verbale en réponse jeu	Neutre	20	0.500	1.051	0.00	4.00
	Positive	20	0.850	1.785	0.00	7.00
Reconnaissance non verbale en réponse pièce	Neutre	20	0.150	0.366	0.00	1.00
	Positive	20	0.400	1.353	0.00	6.00

7.1.2. Choix du test

Une analyse de variance à plan mixte (ANOVA) a été choisie afin d'examiner les effets croisés de plusieurs variables sur les scores de reconnaissance implicite. Ce choix méthodologique s'appuie sur la structure de notre protocole expérimental qui comprend à la fois des facteurs intra-sujets et un facteur inter-sujets.

En effet, les variables « Type de reconnaissance » (verbale et non verbale), « Origine de la reconnaissance » (spontanée et en réponse) ainsi que les « Éléments reconnus » (expérimentateur, jeu, pièce) constituent des facteurs intra-sujets, dans la mesure où chaque participant a été exposé à l'ensemble de ces conditions au cours de l'expérience. Cela implique que les mesures sont répétées sur les mêmes individus, ce qui nécessite un traitement statistique adapté pour prendre en compte la dépendance des observations.

En revanche, la « Valence expérimentale » (positive ou neutre), qui correspond à la manipulation émotionnelle du contexte expérimental, a été attribuée aléatoirement aux participants. Chaque participant a été exposé soit à la valence positive, soit à la valence neutre, ce qui en fait un facteur inter-sujets.

L'ANOVA à plan mixte permet d'analyser simultanément les effets principaux et les interactions entre ces différents facteurs, tout en tenant compte de la structure hiérarchique des données. Ce type d'analyse est particulièrement approprié pour tester si les effets de reconnaissance varient selon le type de reconnaissance (verbal et non verbal), l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse), les éléments reconnus (expérimentateur, jeu et pièce) et la valence émotionnelle de la situation expérimentale (positive ou neutre) ; et si des interactions complexes entre ces dimensions influencent les performances des participants.

7.1.3. Résultats du test ANOVA

L'analyse de variance (ANOVA) mixte à mesures répétées a permis d'examiner l'effet du type de reconnaissance (verbale vs non verbale), de l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse), des éléments reconnus (expérimentateur, jeu, pièce) et de la valence expérimentale (positive ou neutre) sur les scores de reconnaissance implicite. Le seuil de significativité est $p < .05$.

D'après les Tableau 8a et 8b, les résultats révèlent plusieurs effets principaux.

Tableau 8a. *Effets intra-sujets*

	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	*p*	η^2_p
Type de reconnaissance	623.35	1	623.35	120.610	< .001	0.760
Type de reconnaissance * Valence expérimentale	91.00	1	91.00	17.608	< .001	0.317
Résidu	196.40	38	5.17			
Origine de la reconnaissance	131.25	1	131.25	33.884	< .001	0.471
Origine de la reconnaissance * Valence expérimentale	1.30	1	1.30	0.336	0.565	0.009
Résidu	147.20	38	3.87			
Éléments reconnus	88.15	2	44.08	12.842	< .001	0.253
Éléments reconnus * Valence expérimentale	9.15	2	4.58	1.334	0.270	0.034
Résidu	260.86	76	3.43			
Type de reconnaissance * Origine de la reconnaissance	139.75	1	139.75	25.761	< .001	0.404
Type de reconnaissance * Origine de la reconnaissance * Valence expérimentale	3.85	1	3.85	0.710	0.405	0.018
Résidu	206.15	38	5.42			
Type de reconnaissance * Éléments reconnus	30.18	2	15.09	8.117	< .001	0.176
Type de reconnaissance * Éléments reconnus * Valence expérimentale	4.03	2	2.01	1.084	0.344	0.028
Résidu	141.29	76	1.86			
Origine de la reconnaissance * Éléments reconnus	2.83	2	1.41	0.670	0.514	0.017
Origine de la reconnaissance * Éléments reconnus * Valence expérimentale	2.33	2	1.16	0.552	0.578	0.014
Résidu	160.34	76	2.11			
Type de reconnaissance * Origine de la reconnaissance * Éléments reconnus	5.25	2	2.63	2.220	0.116	0.055
Type de reconnaissance * Origine de la reconnaissance * Éléments reconnus * Valence expérimentale	12.30	2	6.15	5.198	0.008	0.120
Résidu	89.94	76	1.18			

Tableau 8b. *Effets inter-sujets*

	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	*p*	η^2_p
Valence expérimentale	160	1	159.9	7.01	0.012	0.156
Résidu	867	38	22.8			

- **Effets principaux**

Effet principal du type de reconnaissance

L'analyse met en évidence un effet principal significatif du type de reconnaissance : $F_{(1,38)} = 120{,}61$, $p < .001$, $\eta^2_p = .760$, indiquant que les reconnaissances verbales sont significativement plus fréquentes que les reconnaissances non verbales. L'effet de taille observé est très important, témoignant d'un impact substantiel de cette modalité sur la performance des participants.

Effet principal de l'origine de la reconnaissance

Un effet principal de l'origine de la reconnaissance a également été observé : $F_{(1,38)}$ = 33,88, $p < .001$, $\eta^2_p = .471$, suggérant une prédominance des reconnaissances en réponse aux sollicitations par rapport aux formes spontanées.

Effet principal des éléments reconnus

De plus, l'analyse met en évidence un effet principal significatif des éléments reconnus : $F_{(2,76)} = 12,84$, $p < .001$, $\eta^2_p = .253$, montrant que la probabilité de reconnaissance varie selon la nature de l'élément (expérimentateur, jeu ou pièce).

Des comparaisons post hoc de Tukey ont été réalisées suite à la mise en évidence de l'effet principal « Éléments reconnus » qui comportait 3 modalités (expérimentateur, jeu, pièce).

Les résultats indiquent que les scores de reconnaissance implicite étaient significativement plus élevés pour l'expérimentateur que pour la pièce ($p < .001$), avec une différence moyenne de 1,044 (± 0,200). De même, une différence significative a été observée entre le jeu et la pièce, $p = .010$, avec des scores plus élevés en faveur du jeu (différence moyenne = 0,619 ± 0,200). En revanche, la différence entre l'expérimentateur et le jeu n'atteint pas le seuil de signification statistique ($p = .145$), bien qu'une tendance en faveur de l'expérimentateur soit observable (différence moyenne = 0,425 ± 0,220). Ces résultats suggèrent que la pièce d'expérimentation est significativement moins reconnue que les autres éléments, tandis que l'expérimentateur et le jeu suscitent un niveau de reconnaissance plus élevé, potentiellement en lien avec leur charge émotionnelle ou interactive.

L'effet significatif des éléments reconnus met en évidence une hiérarchisation des indices de familiarité perçue, suggérant que l'expérimentateur est davantage associé à des repères interactionnels marqués, tandis que le jeu ou la pièce renverraient à des ancrages contextuels plus diffus ou moins prévalents.

Effet principal de la valence expérimentale

Concernant le facteur inter-sujet (Tableau 8b), un effet principal de la valence expérimentale a été relevé : $F_{(1,38)} = 7,01$, $p = .012$, $\eta^2_p = .156$. Cette observation suggère que les participants exposés à une valence positive présentent des scores de reconnaissance implicite supérieurs à ceux ayant évolué dans une condition neutre.

- **Effets d'interaction**

Effet d'interaction : type de reconnaissance et valence expérimentale

Une interaction significative entre le type de reconnaissance et la valence expérimentale a été observée : $F_{(1,38)} = 17{,}61$, $p < .001$, $\eta^2_p = .317$. L'analyse des comparaisons post hoc (correction de Holm) effectuées sur l'interaction significative entre le type de reconnaissance et la valence expérimentale a révélé plusieurs effets notables. La reconnaissance verbale était significativement plus élevée en condition de valence positive qu'en valence neutre ($p = .005$). De plus, cette reconnaissance verbale (quelle que soit la valence) était systématiquement supérieure à la reconnaissance non verbale avec des différences particulièrement marquées en condition positive ($p < .001$).

En revanche, aucune différence significative n'a été observée entre les conditions non verbales selon la valence ($p = .400$), suggérant que l'effet de la valence émotionnelle agit principalement sur la reconnaissance verbale.

Effet d'interaction : type de reconnaissance et origine de la reconnaissance

Une interaction significative entre le type de reconnaissance et l'origine de la reconnaissance a été observée, $F_{(1,38)} = 25{,}76$, $p < .001$, $\eta^2_p = .404$, indiquant que l'effet du type de reconnaissance (verbal et non verbal) dépend du caractère spontané ou induit de celle-ci.

Des comparaisons post hoc ont été menées à l'aide de la méthode de Holm. Les résultats révèlent que la reconnaissance verbale en réponse est significativement plus élevée que toutes les autres conditions ($p < .001$). La reconnaissance verbale spontanée est elle aussi supérieure aux deux conditions non verbales ($p < .01$) mais reste inférieure à la reconnaissance verbale en réponse. Ainsi, la reconnaissance verbale en réponse significativement plus présente semble suggérer que le cadre relationnel et la structure de l'interaction jouent un rôle facilitateur majeur.

En revanche, aucune différence significative n'a été observée entre les conditions non verbales, qu'elles soient spontanées ou en réponse ($p = .841$). Ces résultats suggèrent que l'effet de l'origine (spontanée et en réponse) est modulé par le canal verbal et n'impacte pas les formes de reconnaissance non verbales.

Effet d'interaction : type de reconnaissance et élément reconnu

Suite à l'observation de l'interaction significative entre le type de reconnaissance et l'élément reconnu : $F_{(2,76)} = 8{,}12$, $p < .001$, $\eta^2_p = .176$, des comparaisons post hoc ont été réalisées à l'aide de la méthode de Holm.

Les résultats révèlent que, dans la condition verbale, la reconnaissance de l'expérimentateur est significativement plus élevée que celle de la pièce ($p < .001$), et que celle du jeu se situe dans une position intermédiaire : la différence entre l'expérimentateur et le jeu n'est pas significative ($p = .055$), mais la reconnaissance du jeu reste significativement supérieure à celle de la pièce ($p = .055$).

En condition non verbale, les scores de reconnaissance sont globalement plus faibles mais des différences significatives sont néanmoins observées entre les éléments. La pièce est significativement moins reconnue que l'expérimentateur ($p < .001$) et que le jeu ($p < .001$), tandis que l'expérimentateur et le jeu ne diffèrent pas significativement entre eux ($p = .786$).

Par ailleurs, lorsqu'on compare les deux types de reconnaissance pour un même élément, la reconnaissance verbale s'avère systématiquement plus élevée que la reconnaissance non verbale et ce, de manière significative pour les trois éléments : expérimentateur ($p < .001$), jeu ($p < .001$) et pièce ($p < .001$). Les écarts les plus marqués concernent l'expérimentateur (différence moyenne = 2,975) et la pièce (différence moyenne = 2,550).

Ces analyses post hoc révèlent ainsi des dynamiques différenciées selon le type de reconnaissance et l'élément reconnu. La présence significative du registre verbal apparaît modulée par la charge émotionnelle des stimuli. La reconnaissance verbale de l'expérimentateur, significativement plus élevée que celle des autres éléments, peut être interprétée à la lumière des théories de la cognition sociale et de la mémoire émotionnelle résiduelle : dans un contexte de déclin cognitif avancé, les personnes âgées semblent conserver une capacité privilégiée à mobiliser des traces émotionnelles associées à des figures humaines directement impliquées dans l'interaction, surtout lorsque cette reconnaissance est soutenue par une médiation verbale. À l'inverse, la pièce d'expérimentation, dépourvue de connotation affective directe, est moins reconnue, notamment en modalité non verbale, ce qui suggère une moindre activation implicite en l'absence de verbalisation.

Ces résultats semblent confirmer l'effet conjugué du type de reconnaissance et de l'élément reconnu sur les performances des participants. Ils suggèrent que les éléments socialement saillants ou émotionnellement chargés (comme l'expérimentateur) sont plus facilement reconnus verbalement, tandis que la reconnaissance non verbale demeure plus limitée et moins différenciée entre les éléments.

Effet d'interaction : type, l'origine, les éléments reconnus et la valence expérimentale

Enfin, une interaction significative à quatre facteurs a été identifiée entre le type, l'origine, les éléments reconnus et la valence expérimentale : $F_{(2,76)} = 5,20$, $p = .008$, $\eta^2_p = .120$.

Cette interaction complexe témoigne de l'influence conjointe de ces variables sur les processus de reconnaissance implicite.

Les analyses post hoc réalisées (correction de Holm) afin d'explorer l'interaction significative entre le type de reconnaissance (verbale et non verbale), l'origine de la reconnaissance (spontanée et en réponse), les éléments reconnus (expérimentateur, jeu et pièce) et la valence expérimentale (positive ou neutre) ont permis d'identifier plusieurs résultats notables. Ainsi, en condition de reconnaissance verbale spontanée, la reconnaissance implicite de l'expérimentateur apparaît significativement plus élevée en contexte neutre qu'en contexte positif ($p = .002$). À l'inverse, en condition non verbale spontanée, c'est le contexte positif qui entraîne une reconnaissance significativement supérieure par rapport au contexte neutre et ce pour chacun des trois éléments : expérimentateur ($p < .001$), jeu ($p < .001$) et pièce ($p < .001$).

Enfin, en condition de reconnaissance verbale en réponse, les participants présentent également une meilleure reconnaissance implicite de l'expérimentateur lorsque la valence est positive comparativement à la situation neutre ($p < .001$). Ces résultats indiquent clairement que l'impact de la valence émotionnelle sur la reconnaissance implicite est fortement dépendant du type de reconnaissance, de son origine ainsi que de l'élément ciblé par la tâche, illustrant la complexité des processus cognitifs sous-jacents.

7.2. Analyse de l'évolution de la reconnaissance implicite au cours des séances

7.2.1. Statistiques descriptives

Le Tableau 9 montre l'évolution des signes de reconnaissance au cours des séances.

Tableau 9*. Statistiques descriptives de l'évolution moyenne des signes de reconnaissance implicite au cours des séances*

	N	Moyenne	ET	Min	Max
Séance 2	40	1.07	1.35	0	5
Séance 3	40	1.98	3.93	0	20
Séance 4	40	2.13	2.79	0	16
Séance 5	40	2.17	2.35	0	12
Séance 6	40	1.50	1.32	0	6
Séance 7	40	2.27	3.47	0	19
Séance 8	40	1.73	1.72	0	7
Séance 9	40	1.50	1.36	0	5
Séance 10	40	2.58	4.59	0	26
Séance 11	40	3.02	2.47	0	11

7.2.2. Choix du test

Dans un second temps, nous nous sommes intéressés à l'évolution de la reconnaissance implicite au cours des séances. De ce fait, une ANOVA à plan mixte a été choisie afin de prendre en compte simultanément des facteurs intra-sujets (mesurés à plusieurs reprises chez les mêmes participants) et un facteur inter-sujets (propre à chaque participant). Plus précisément, la variable « Séances » correspond à un facteur intra-sujet, dans la mesure où chaque participant a été évalué sur plusieurs sessions au cours du protocole. Ce facteur permettait d'analyser l'évolution des scores de reconnaissance implicite au fil du temps. De plus, la variable « Valence expérimentale » (positive ou neutre) constitue quant à elle une variable inter-sujet car chaque participant a été exposé à une seule condition de valence au cours de l'expérimentation.

Cette ANOVA mixte nous a permis de :

- Mesurer l'effet principal de chacun des facteurs (temps et valence),
- Tester leur interaction (évolution des scores en fonction de la valence),
- Tout en contrôlant la variabilité intra-individuelle (liée aux mesures répétées),
- Et la variabilité inter-individuelle (liée aux différences entre participants).

Dans cette nouvelle analyse statistique, nous avons choisi d'examiner l'évolution de la reconnaissance implicite au fil des séances du protocole. Afin d'approfondir cette dynamique temporelle, nous avons ensuite procédé à un regroupement des séances en trois paliers distincts : la première semaine (séances 2 à 5), la seconde semaine (séances 6 à 10) et enfin la séance 11, dédiée spécifiquement à l'évaluation finale de la reconnaissance implicite. Ce regroupement par paliers avait pour objectif de mieux identifier les éventuelles phases d'apprentissage, de consolidation et d'expression de la reconnaissance implicite.

7.2.3. Analyse statistique de l'évolution de la reconnaissance implicite au cours des 10 séances

Afin d'évaluer l'évolution de la reconnaissance implicite au fil du temps, une ANOVA à mesures répétées a été réalisée sur les scores de reconnaissance en fonction des 10 séances expérimentales. Nous ne comptabilisons pas la séance 1 puisqu'il s'agit de la première rencontre entre l'expérimentateur et les participants.

Effets principaux

Les résultats révèlent un effet principal significatif de la variable « Séances » : $F_{(9,342)} = 2.607$, $p = .006$, $\eta^2_p = .064$, indiquant que les performances de reconnaissance implicite varient de manière significative au cours des séances. L'analyse post hoc réalisée avec le test de Tukey a permis d'identifier les différences significatives entre les différentes séances ($p < .05$). Il apparaît que la séance 11 présente des scores de reconnaissance implicite significativement plus élevés que plusieurs autres séances, notamment la séance 2 ($p < .001$), la séance 6 ($p = .014$), la séance 7 ($p = .019$) et la séance 9 ($p = .009$).

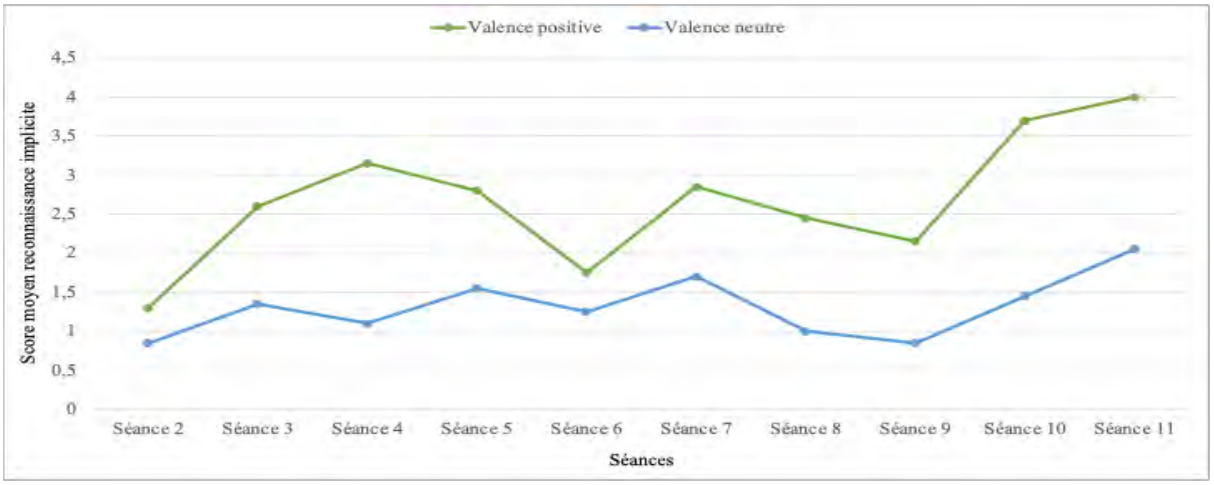
Par ailleurs, un effet principal de la valence expérimentale a également été mis en évidence : $F_{(1,38)} = 6.70$, $p = .014$, $\eta^2_p = .150$, indiquant que les participants exposés à une valence positive ont obtenu des scores de reconnaissance implicite globalement plus élevés que ceux exposés à une valence neutre, indépendamment de la séance.

Effet d'interaction entre les séances et la valence expérimentale

Toutefois, l'interaction entre les séances et la valence expérimentale (positive ou neutre) n'est pas significative : $F_{(9,342)} = 0.725$, $p = .686$, $\eta^2_p = .019$, suggérant que l'évolution des scores au fil du temps est indépendante de la valence émotionnelle du contexte expérimental.

Ces résultats semblent souligner à la fois une progression significative des performances au fil des séances et un effet bénéfique de la valence émotionnelle positive, bien que ces deux facteurs semblent agir de manière indépendante l'un de l'autre.

Graphique 3. *Évolution du score moyen de reconnaissance implicite au cours des séances en fonction de la valence expérimentale*



Analyse statistique par paliers

Afin de mieux rendre compte de l'évolution temporelle de la reconnaissance implicite au cours du protocole expérimental, les séances ont été regroupées en trois paliers d'analyse. Ce découpage repose sur la structure même du protocole, organisé en deux semaines consécutives (séances 2 à 10) et une séance finale (séance 11) spécifiquement dédiée à l'évaluation de la reconnaissance implicite. Les séances 2 à 5 correspondent à la première semaine du protocole de recherche, au cours de laquelle les participants ont été exposés aux situations expérimentales pour la première fois. Les séances 6 à 10 constituent la seconde semaine, marquant une phase de consolidation et de répétition des situations. Enfin, la séance 11, réalisée 6 jours plus tard, visait à évaluer la persistance de la reconnaissance implicite.

Ce regroupement en paliers permet de dépasser les fluctuations inter-séances pour dégager des tendances générales dans l'évolution des performances. Il offre également une lecture plus synthétique de l'effet du temps, en distinguant les phases d'acquisition initiale, de consolidation et de test final, tout en restant fidèle à la logique temporelle du protocole expérimental. Les statistiques descriptives de ce découpage se trouvent dans le Tableau 10.

Tableau 10. *Statistiques descriptives de l'évolution par paliers de la reconnaissance implicite*

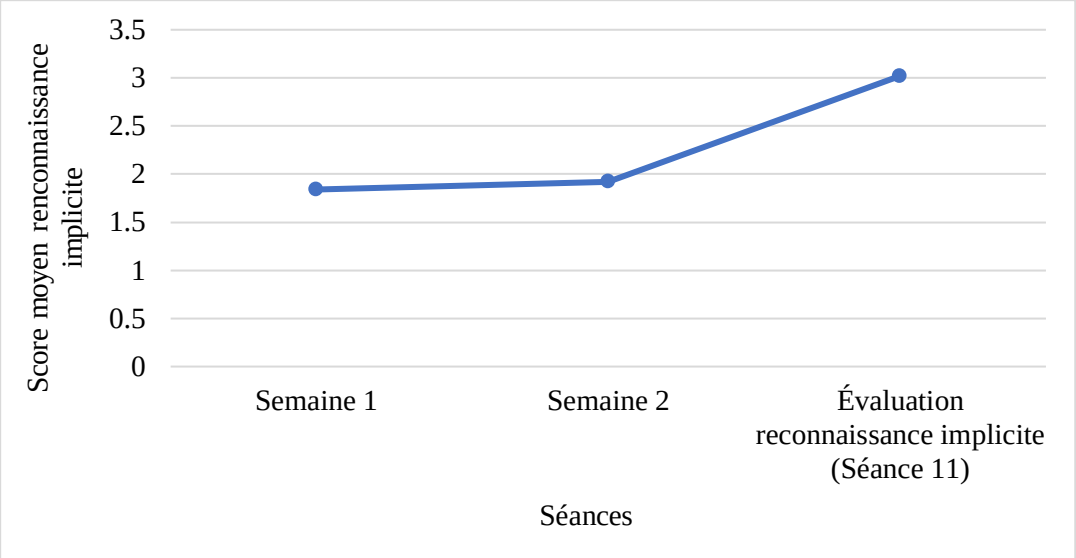
	N	Moyenne	ET	Min	Max
Semaine 1 (Séance 2 - Séance 5)	40	1.84	1.99	0.000	10.0
Semaine 2 (Séance 6 - Séance 10)	40	1.92	1.91	0.200	11.4
Évaluation reconnaissance implicite (Séance 11)	40	3.02	2.47	0	11

Le graphique 4 représente l'évolution des scores moyens de reconnaissance implicite par paliers. Il apporte une lecture synthétique et dynamique de la progression des performances au fil du protocole expérimental. En agrégeant les données selon trois paliers distincts (semaine 1, semaine 2 et séance 11), cette représentation permet de visualiser clairement la trajectoire d'évolution des participants.

Ce découpage met en évidence une progression modérée entre les deux premières phases, suivie d'une augmentation nette lors de la séance finale, suggérant une consolidation des apprentissages ou une mobilisation différée des processus de reconnaissance implicite. Ce type de visualisation offre un soutien empirique fort à l'idée que la reconnaissance implicite se développe progressivement à travers les expositions répétées et atteint un point d'expression optimal au moment du test final.

Ainsi, le graphique 4 ne se limite pas à illustrer des données chiffrées : il constitue un outil interprétatif essentiel pour saisir l'impact temporel du dispositif expérimental sur les performances des participants.

Graphique 4. *Évolution, par paliers, du score moyen de reconnaissance implicite au cours des séances*



Une ANOVA à mesures répétées a été conduite afin d'évaluer l'effet du temps (séances) sur les scores de reconnaissance implicite, en comparant trois paliers : semaine 1 (séances 2 à 5), semaine 2 (séances 6 à 10) et séance 11 (séance d'évaluation de la reconnaissance).

Les résultats révèlent un effet principal significatif de la variable Séances : $F_{(2,76)} = 9.960$, $p < .001$. Ce résultat indique une évolution significative des scores moyens de reconnaissance implicite entre les trois phases du protocole de recherche.

Les analyses post hoc de Tukey ont confirmé que les scores de reconnaissance implicite ne différaient pas significativement entre la semaine 1 et la semaine 2 ($p = .946$), suggérant une relative stabilité des performances sur cette période. En revanche, les comparaisons post hoc révèlent que la séance 11 se distingue significativement des deux semaines de rencontres. En effet, les scores moyens obtenus lors de cette séance sont significativement plus élevés que ceux de la semaine 1 ($p < .001$; différence moyenne = +1.19) ainsi que de la semaine 2 ($p = .011$; différence moyenne = +1.11).

8. Discussion du protocole de recherche de l'étude 3

8.1. Rappel des principaux résultats

L'étude 3 visait à explorer les capacités de reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, en mettant en lumière les processus de familiarisation avec un expérimentateur inconnu au fil de rencontres répétées, dans des contextes émotionnels distincts (valence positive ou valence neutre). Grâce à une méthodologie rigoureuse, combinant observations vidéo, codages comportementaux et analyses statistiques complexes, cette étude a permis de dégager plusieurs résultats majeurs.

Tout d'abord, l'ensemble des participants a reconnu au moins une fois l'expérimentateur au cours du protocole de recherche. La reconnaissance implicite semble persister chez des personnes présentant une MNE à un stade sévère. Dès les premières séances, les participants ont montré des comportements verbaux et non verbaux témoignant d'un début de reconnaissance envers l'expérimentateur. Cette tendance s'est affirmée de manière significative au fil des rencontres, culminant à la séance 11, avec une augmentation notable du nombre de signes de reconnaissance implicite. Ce résultat s'inscrit en cohérence avec les travaux de Schacter (1992) et Tulving (1995) sur la mémoire implicite qui suggèrent que des apprentissages relationnels peuvent perdurer indépendamment de la mémoire explicite. Ce résultat remet en question l'idée selon laquelle les personnes atteintes de MNE à un stade sévère seraient incapables d'acquérir de nouvelles associations, d'apprendre ou de créer de nouveaux liens relationnels. Au contraire, il souligne les capacités préservées de la mémoire implicite, notamment dans les dimensions émotionnelles (Damasio, 1998) et interactionnelles (Delamarre, 2014).

La communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, constitue un vecteur central de lien social, y compris chez les personnes âgées atteintes de MNE. Comme le rappellent Marc et Picard (2003), la communication s'inscrit dans un contexte relationnel et repose sur un ensemble de comportements verbaux et non verbaux. Dans le cadre des MNE à un stade sévère, les possibilités d'expression verbale diminuent considérablement au fil du temps. Néanmoins, nos résultats montrent que, contrairement à certaines affirmations de la littérature, les personnes âgées peuvent encore recourir à des formes verbales implicites, en particulier lorsqu'elles sont sollicitées dans une interaction. Ce constat rejoint les observations de Rousseaux et al. (2010), qui soulignent que les émotions peuvent stimuler l'expression verbale, même en présence de troubles cognitifs sévères.

Si la littérature (Delamarre, 2014 ; Eustache et al., 2018) met en évidence la prédominance des canaux non verbaux à mesure que progressent les troubles cognitifs, notre protocole expérimental montre que la reconnaissance verbale, notamment en réponse, est significativement plus présente. Cette prédominance s'explique par le recours à des expressions émotionnelles simples et stéréotypées, telles que des salutations, des phrases chaleureuses ou des marques de familiarité (tutoiement, diminutifs), encore mobilisables par certains participants. Ce résultat est en accord avec l'étude de Rousseaux et al. (2010), selon laquelle le contexte émotionnel facilite l'émergence d'une expression langagière, même réduite. Ce constat invite à reconsidérer la place accordée au langage verbal dans les échanges avec les personnes atteintes de MNE, en soulignant l'importance d'un cadre émotionnel positif et d'une interaction répétée pour maintenir ces compétences expressives.

Concernant la communication non verbale, les résultats de notre étude confirment pleinement les observations antérieures selon lesquelles elle demeure largement mobilisée à un stade sévère de la maladie (Watzlawick et al., 1967 ; Rousseau, 2009). Les gestes, la posture, les regards et les expressions faciales constituent des canaux essentiels par lesquels les personnes manifestent une reconnaissance implicite de leur interlocuteur. Ces éléments font écho à l'étude de Gil et Arroyo-Anllo (2019), qui définissent la communication non verbale comme un vecteur de l'émotion et de la reconnaissance, en particulier dans des contextes où la parole se fait rare. Néanmoins, l'analyse des comparaisons post hoc de notre étude montre que ces manifestations ne varient pas autant que les formes verbales selon les conditions expérimentales, ce qui suggère une certaine stabilité des manifestations non verbales, moins sensibles aux modulations émotionnelles du contexte, et renforce l'idée d'une fonction expressive relativement préservée (Ploton, 2012).

Enfin, nos résultats viennent nuancer la dichotomie souvent posée entre communication verbale et non verbale. Bien qu'il soit établi que la communication analogique (non verbale) reste préservée dans les MNE en raison de l'atteinte des structures corticales (Watzlawick et al., 1967 ; Delamarre, 2014), notre étude montre que certaines formes de communication verbale, notamment implicites et induites, peuvent également subsister et être renforcées par la valence émotionnelle positive du contexte relationnel. Cela met en lumière l'articulation dynamique entre ces deux modes de communication, qui ne s'opposent pas mais peuvent se renforcer mutuellement lorsque les conditions interactionnelles sont favorables. Nos résultats s'avèrent convergents avec ceux de l'étude menée par Eustache et Guillery-Girard (2016), qui mettent en évidence la préservation des capacités expressives en contexte émotionnel. Ils s'inscrivent également dans le prolongement de la théorie des marqueurs somatiques (Damasio,

1995), selon laquelle les émotions jouent un rôle déterminant dans l'activation de la mémoire et du langage.

L'étude a également montré que la sollicitation de l'expérimentateur joue un rôle facilitateur dans l'expression de la reconnaissance : les comportements en réponse sont plus fréquents que les comportements spontanés, ce qui révèle l'importance de l'activation contextuelle et de l'environnement relationnel dans le déclenchement de ces manifestations implicites. Cela plaide pour une approche proactive et relationnelle des soignants, où l'initiation régulière d'échanges, même brefs, peut susciter des réponses témoignant d'une forme de reconnaissance, même non verbalisée. Ce résultat s'inscrit dans la continuité des travaux de Delage et Lejeune (2017), lesquels soulignent le rôle fondamental de la mémoire implicite dans les dynamiques relationnelles, ainsi que sa propension à s'activer au sein d'environnements interactionnels riches et signifiants.

De plus, les effets de la valence expérimentale ont également été mis en évidence de manière robuste. Les interactions dans un contexte à valence positive ont systématiquement suscité davantage de signes de reconnaissance que les interactions en valence neutre. L'effet de la valence émotionnelle confirme l'hypothèse selon laquelle les environnements émotionnellement enrichis peuvent soutenir ou réactiver certains circuits de reconnaissance, même en contexte de MNE à un stade sévère. Ce résultat est particulièrement significatif dans la reconnaissance verbale, qui s'est révélée plus intense et plus fréquente dans les conditions émotionnellement fortes. Ce constat rejoint les apports de la littérature sur l'Effet des Émotions sur la Mémoire (EEM) ainsi que les travaux de Damasio (1998) et de Van der Linden (2003) qui suggèrent que les expériences chargées positivement sur le plan émotionnel sont mieux encodées et réactivées, y compris chez les personnes âgées présentant une MNE à un stade sévère. Ce résultat peut également être mis en lien avec la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle (Carstensen et al., 1999), selon laquelle le vieillissement s'accompagne d'une réorientation des priorités motivationnelles vers des objectifs émotionnels à court terme, favorisant ainsi la recherche de bien-être. Dans ce cadre, la focalisation croissante sur les émotions positives pourrait moduler les processus mnésiques, en facilitant notamment l'encodage et la consolidation d'événements à valence positive.

Ainsi, l'étude confirme que l'environnement émotionnel joue un rôle central dans la stimulation des processus mnésiques implicites. La communication émotionnelle constitue un support privilégié pour la reconnaissance implicite. Nos données montrent que la valence émotionnelle joue un rôle déterminant dans l'activation de ces formes expressives, renforçant l'idée que les émotions peuvent être un levier thérapeutique puissant pour maintenir la relation

et la mémoire émotionnelle, même lorsque les capacités mnésiques déclaratives sont sévèrement altérées (Ploton, 2010 ; Imbeault et al., 2018).

L'analyse diachronique des résultats montre une évolution progressive et significative de la reconnaissance implicite au fil des séances. Cette progression confirme l'hypothèse selon laquelle la mémoire implicite peut soutenir une forme d'apprentissage relationnel, même dans un contexte de MNE à un stade sévère. La familiarisation croissante avec l'expérimentateur et le jeu, observée à travers les variations de fréquence et d'intensité des comportements de reconnaissance, atteste d'un processus d'encodage et de consolidation implicite. Ces observations s'inscrivent dans la continuité des travaux de Graf et Schacter (1985) et de Nicolas (1994), qui décrivent la mémoire implicite comme influençant durablement les comportements sans accès conscient aux souvenirs. L'exposition répétée, dans un cadre sécurisant et bienveillant, semble donc favoriser la réactivation de schémas relationnels anciens et leur réactualisation dans la rencontre. Cette prédominance de la reconnaissance implicite soutient l'hypothèse selon laquelle la mémoire émotionnelle, davantage préservée, peut continuer à structurer les liens interpersonnels dans la durée (Son et al., 2002 ; Quoniam et al., 2003). L'expérimentateur, porteur d'une charge émotionnelle et relationnelle forte, est reconnu par une majorité de participants. Ce constat rejoint l'étude de Delage et Lejeune (2017) sur la mémoire relationnelle familiale, selon laquelle les expériences émotionnelles laissent des traces robustes et persistantes, accessibles même lorsque les structures du langage sont atteintes. Ces résultats invitent à repenser la place du lien dans les pratiques d'accompagnement en EHPAD, en valorisant la dimension émotionnelle des échanges, souvent négligée au profit d'approches plus humanisées ou technicisées.

En somme, cette étude souligne la puissance silencieuse des interactions humaines, même réduites à leur forme la plus élémentaire. Elle plaide pour une reconnaissance pleine et entière de la subjectivité persistante des personnes âgées atteintes de MNE, et pour un accompagnement fondé sur la continuité émotionnelle, la stabilité relationnelle et l'attention portée aux indices les plus discrets d'un lien encore vivant.

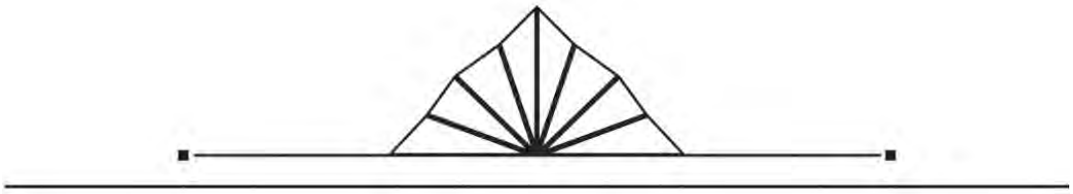
Cette dynamique s'inscrit en cohérence avec les théories développementales et les modèles d'attachement. En effet, l'étude suggère que les personnes âgées, comme les jeunes enfants, conservent une capacité à reconnaître, à s'attacher et à interagir avec autrui, dès lors qu'un climat relationnel propice est instauré. La théorie de l'attachement de Bowlby (1969), mobilisée dans cette recherche, éclaire ainsi la place centrale des liens émotionnels dans le maintien d'une identité relationnelle, même lorsque les repères temporels, linguistiques et cognitifs s'effacent.

Les implications de cette étude dépassent le seul champ théorique. Elles touchent directement la manière dont les institutions (EHPAD, UCC) et plus largement l'ensemble des aidants professionnels et familiaux peuvent penser et organiser la relation avec les personnes âgées atteintes de MNE. La reconnaissance implicite, révélée par de simples gestes ou regards, est un marqueur relationnel fondamental, souvent sous-estimé, mais porteur de sens pour les personnes âgées. Elle rappelle que la communication ne se limite pas aux mots et qu'un lien peut exister en dehors de la mémoire explicite, à travers des processus implicites, émotionnels et corporels.

Dans cette perspective, les soignants et accompagnants sont invités à accorder de la valeur à ces signes souvent discrets, mais signifiants et éprouvés de façon plus ou moins consciente par eux. Nos résultats confirment la nécessité, pour les aidants, d'adopter une posture d'écoute sensible et relationnelle. Intégrer la reconnaissance implicite dans la pratique soignante revient à reconnaître la dignité subjective des personnes, à préserver leur statut d'êtres en lien et à refuser la réduction de leur identité à leurs troubles cognitifs.

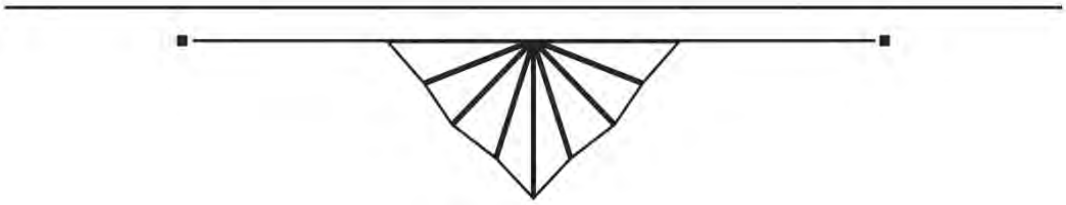
8.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 3

Malgré les atouts de la présente étude, plusieurs limites doivent être soulignées. La période d'observation est relativement courte, ce qui ne permet pas de mesurer les effets à long terme ou la durabilité des bénéfices observés. Bien que les 11 séances aient permis de mettre en évidence une dynamique progressive de reconnaissance implicite, le suivi s'est limité à une période de deux semaines avec une seule séance de consolidation différée. Or, la nature même de la mémoire implicite, et plus encore dans un contexte de MNE à un stade sévère, soulève des questions fondamentales quant à la durabilité de ces effets dans le temps. Il serait pertinent d'étendre l'observation sur plusieurs semaines, afin d'évaluer la stabilité des comportements de reconnaissance implicite au-delà du cadre expérimental immédiat. Une telle approche permettrait d'examiner si les signes de familiarité repérés lors de l'intervention (contact visuel, références contextuelles, proximité spontanée) se maintiennent, se renforcent ou, au contraire, s'estompent en l'absence d'interactions régulières.



PARTIE C

DISCUSSION GÉNÉRALE



1. Introduction générale

Lorsque nous avons entamé ce travail de thèse, une question simple mais fondamentale nous habitait : les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade sévère sont-elles encore capables d'établir une relation ? De reconnaître ? Et si oui, selon quelles modalités ?

Ce questionnement ne relevait pas uniquement d'une curiosité scientifique. Il émergeait de scènes observées du quotidien en EHPAD des soignants dans des moments discrets mais saisissants où un regard, un geste, un sourire, une émotion silencieuse semblaient faire message malgré l'évolution des troubles du langage. Ces instants saisissants venaient heurter les représentations dominantes selon lesquelles la relation serait définitivement altérée, voire absente. C'est à partir de ces constats de terrain que s'est construit progressivement notre travail de thèse. Non pour démontrer ou affirmer, mais pour explorer. Pour interroger ce qui, derrière l'effacement progressif des repères, continue de faire signe. Pour chercher ce qui persiste du lien lorsque le langage, la mémoire explicite et les repères temporels s'effacent progressivement.

L'objectif de ce travail de thèse était d'explorer les manifestations de reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère en mobilisant une approche pluridimensionnelle. Trois perspectives ont été croisées : celle des soignants travaillant en EHPAD confrontés quotidiennement à ces formes discrètes de relation, celle des familles témoins d'un lien émotionnel mis à l'épreuve par la maladie et celle d'un protocole expérimental visant à examiner la capacité des participants à établir de nouveaux liens et à reconnaître une nouvelle personne dans le cadre de rencontres régulières. Ces trois perspectives complémentaires nous semblaient indispensables pour tenter de saisir ce qui, dans les marges de l'évaluation classique, continue à faire lien.

La présente discussion générale vise à articuler les apports des trois études présentées dans ce travail et les questions qu'elle soulève au regard des connaissances actuelles, à en examiner la portée et à en dégager les implications cliniques, théoriques et méthodologiques. Elle s'organise en 5 axes : (1) une synthèse des résultats, (2) une mise en perspective croisée des trois études, (3) une réflexion éthique sur le regard porté sur les personnes âgées atteintes de MNE, (4) une analyse des dynamiques relationnelles à l'œuvre ainsi que des propositions concrètes pour enrichir les pratiques professionnelles en EHPAD et (5) l'ouverture vers des pistes de recherche seront esquissées pour prolonger cette exploration de la reconnaissance implicite comme vecteur de lien dans les contextes les plus fragilisés de l'existence.

2. Synthèse des résultats

Au cours de ce travail de thèse, plusieurs éléments majeurs ont pu être mis en évidence. Dans cette section, il ne s'agit pas de proposer une reprise exhaustive des résultats, mais d'en rappeler les apports les plus significatifs.

L'étude 1, de nature quantitative, visait à interroger le sentiment de reconnaissance éprouvé par les soignants exerçant auprès de personnes âgées présentant une MNE à un stade sévère. Alors que les travaux existants se concentrent principalement sur les déficits comportementaux et / ou cognitifs, nos résultats indiquent que la relation de soin peut encore être traversée par une dynamique de reconnaissance, fondée sur des canaux non verbaux et émotionnels. De nombreux soignants affirment se sentir reconnus, non pas nécessairement par une identification verbale ou explicite, mais par des signes non verbaux. Nos analyses ont mis en évidence un effet significatif du type de profession exercée sur l'intensité du sentiment de reconnaissance perçu : les AS rapportent un sentiment de reconnaissance plus marqué que les infirmières ou les psychologues. Ce résultat peut être interprété à la lumière de la nature des interactions entretenues par chaque catégorie de professionnels. Par ailleurs, les AS travaillant en UP déclaraient un sentiment de reconnaissance significativement plus élevé que leurs homologues exerçant en unités classiques. Ce constat souligne que ces unités offrent une continuité relationnelle, un cadre familier et un temps de présence favorisant l'émergence d'un lien émotionnel stable et d'un sentiment de reconnaissance chez les personnes atteintes de MNE. Nos résultats complémentaires ont par ailleurs mis en évidence l'importance des indices non verbaux dans la perception d'un retour de reconnaissance. Les soignants ont globalement rapporté une plus grande sensibilité aux signes non verbaux qu'aux manifestations verbales de reconnaissance. Ce point mérite d'être souligné au regard des atteintes langagières observées dans les MNE et corrobore les modèles actuels insistant sur la résilience de la communication non verbale dans les stades sévères des MNE.

À travers une méthodologie quantitative, notre 2ème étude a permis d'interroger les perceptions et d'explorer le vécu des familles de personnes âgées institutionnalisées atteintes de MNE à un stade sévère. L'étude montre que le sentiment de reconnaissance perçu est profondément influencé par la nature du lien préexistant avec leur proche atteint de MNE. Chaque histoire relationnelle étant singulière, les modalités de reconnaissance implicite observées ou ressenties par les familles sont teintées par les émotions, les scénarios d'attachement et les dynamiques émotionnelles propres à chaque dyade familiale. Nos analyses n'ont pas mis en évidence de différence significative entre les enfants et les conjoints

concernant le sentiment de reconnaissance. Toutefois, une lecture plus qualitative des dynamiques familiales suggère que ce sentiment pourrait être modulé par la nature et l'histoire du lien relationnel. La légère variation observée entre les enfants et les conjoints dans l'intensité du sentiment de reconnaissance, bien que non significative sur le plan statistique, interroge la spécificité du lien conjugal face aux remaniements identitaires induits par les MNE. Cette hypothèse suggère que la distance émotionnelle propre à la relation parent-enfant pourrait permettre un maintien plus stable du sentiment de reconnaissance, malgré la progression des symptômes de la maladie. À l'inverse, la proximité émotionnelle et temporelle des conjoints, souvent marquée par des décennies de vie commune et par leur exposition continue aux transformations progressives du partenaire, pourrait être particulièrement vulnérable à une forme de deuil relationnel anticipé rendant la reconnaissance plus ambivalente, plus douloureuse, voire plus difficile à percevoir.

Les résultats de l'étude 3 représentent l'apport central de ce travail de thèse, dans la mesure où ils viennent étayer de manière expérimentale l'hypothèse selon laquelle les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère sont capables de créer de nouveaux liens relationnels. L'étude 3 visait à explorer les manifestations de reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Alors que les formes sévères des MNE sont généralement associées à une perte des capacités mnésiques et relationnelles, nos résultats viennent nuancer cette perspective en montrant la possibilité d'un nouvel encodage et le maintien d'un ancrage émotionnel. Au cours des séances, les participants ont manifesté des signes comportementaux signifiant une reconnaissance implicite, notamment à travers des réponses émotionnelles, des mimiques, des ajustements du regard ou encore des comportements d'appel dirigés vers l'expérimentateur. Ces observations viennent appuyer l'idée selon laquelle, malgré l'altération marquée des systèmes mnésiques explicites, certaines formes de familiarité peuvent se maintenir, enracinées dans les systèmes mnésiques implicites et émotionnels. Ces manifestations tendent à confirmer l'hypothèse selon laquelle la reconnaissance implicite, lorsqu'elle est soutenue par un environnement émotionnellement porteur et répétitif, peut perdurer, voire se reconstituer. De plus, l'analyse a révélé un effet significatif de la valence émotionnelle : les séances menées dans un contexte émotionnel positif ont suscité davantage de manifestations de reconnaissance que les séances menées dans un contexte neutre. Ce constat confirme l'hypothèse selon laquelle la charge émotionnelle des interactions joue un rôle déterminant dans les processus de réactivation mnésique implicite. Il rejoint l'étude de LeDoux (2002) qui souligne le rôle central des circuits émotionnels dans la mémoire implicite, en particulier dans les contextes relationnels.

3. Interprétation des résultats

3.1. Synthèse des trois études

À la lecture des résultats de ces 3 études, il serait envisageable de se poser la question suivante : comment les soignants et les familles parviennent-ils à articuler dans leur pratique ou leur vécu, le décalage entre un discours social dominant qui affirme que les personnes atteintes de MNE ne se rappellent plus et leur propre expérience d'une reconnaissance implicite ?

Ce travail de thèse souligne l'existence d'un décalage manifeste entre le discours social dominant qui tend à considérer les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère comme étant des personnes incapables de se souvenir, d'éprouver, d'être en lien avec son environnement et l'expérience vécue des soignants et des familles qui témoignent au contraire de la persistance de signes de reconnaissance implicite. Une telle dissonance cognitive et émotionnelle est souvent difficile à intégrer pour les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux.

Cette vision déficitaire délégitime les manifestations de présence encore perçues par les proches. Ainsi, les soignants ou les familles qui continuent de ressentir un lien par un regard, une intonation, un geste chargé émotionnellement se trouvent parfois confrontés à une double épreuve : celle d'un lien fragilisé, mais aussi celle de devoir en défendre la réalité dans un contexte social qui en nie l'existence. Cette expérience déstabilisante place souvent les aidants dans une forme de solitude perceptive. Ils voient, ressentent, identifient des signes ténus mais signifiants (un sourire fugace, un mouvement orienté, une réaction émotionnelle), mais se heurtent parfois à des injonctions explicites à ne pas se faire d'illusions, comme si toute tentative d'interprétation relevait d'une projection émotionnelle ou d'un refus d'accepter la perte. Or, les études menées dans le cadre de ce travail de thèse démontrent que ces manifestations ne relèvent pas d'un fantasme de maintien ou de création d'un lien, mais s'ancrent au contraire dans une réalité clinique objectivable, observable et partageable. Ces manifestations, souvent non verbales et émotionnelles, constituent des indicateurs de reconnaissance implicite qui peuvent être décrits, codés et analysés selon des critères comportementaux, comme en attestent les observations des soignants et des familles. Elles s'inscrivent dans la continuité de certains travaux de la littérature scientifique qui insistent sur la valeur signifiante de ces signes dans les interactions avec les personnes atteintes de MNE.

La reconnaissance implicite peut être envisagée comme une forme de résistance subjective, à la fois pour les personnes âgées atteintes de MNE qui manifestent encore une présence au monde et une capacité de lien ; et pour les soignants et les familles qui interprètent

ces signes comme la preuve d'une continuité relationnelle en dépit d'une lecture strictement déficitaire de la maladie. Plusieurs soignants ont ainsi exprimé que c'est précisément la perception de ces signes qui fonde et soutient leur engagement relationnel, même lorsque les capacités cognitives et verbales semblent absentes. Pour les familles, ces manifestations offrent un appui, un point d'ancrage émotionnel, un fil ténu mais persistant qui dément l'idée d'un vide relationnel total.

Notre protocole de recherche vient confirmer ce constat en montrant que, malgré l'atteinte sévère des fonctions déclaratives, les personnes âgées atteintes de MNE sont encore capables de développer un nouveau lien de familiarité notamment par le biais de la répétition et de la stabilité relationnelle. Les signes de reconnaissance implicite envers un expérimentateur initialement inconnu, observés au fil des séances, montrent l'existence d'une forme d'apprentissage émotionnel implicite, portée par la régularité des interactions et l'ancrage émotionnel de la relation. Ce résultat constitue une avancée importante : il montre que la reconnaissance n'est pas uniquement résiduelle ou préservée mais peut aussi émerger à nouveau à partir d'un climat relationnel favorable.

Former les professionnels à la reconnaissance de ces manifestations et soutenir les familles dans leur capacité à les identifier, les interpréter et les valider constituent un enjeu à la fois clinique et éthique. Cet aspect sera davantage développé un peu plus loin dans la discussion. Il ne s'agit pas de leur demander de prouver ce qu'ils perçoivent mais bien de légitimer ce savoir expérientiel, souvent mis en doute, et de lui conférer une place à part entière aux côtés de la littérature scientifique. En définitive, c'est peut-être dans ces interstices du lien, silencieux, discrets, non verbalisés mais profondément vécus que réside la force d'une relation qui, bien qu'altérée, continue de se déployer. Ces formes de reconnaissance implicite, échappant aux critères classiques d'évaluation de la mémoire ou du langage, rappellent que la relation humaine, même fragilisée par la maladie, peut persister au travers d'autres voies : les perceptions sensorielles, les réponses émotionnelles et les expressions corporelles.

À travers cette synthèse transversale, il apparaît que la reconnaissance implicite constitue un fil conducteur reliant les différents niveaux d'analyse explorés dans ce travail de thèse. Ces éléments empiriques croisant les vécus des aidants et les manifestations observables du lien invitent désormais à un approfondissement théorique. Pour en saisir pleinement la portée, il convient de les inscrire dans une réflexion plus large, en dialogue avec les modèles actuels de la mémoire, de la subjectivité et des relations d'attachement en contexte de MNE à un stade sévère. La section suivante s'attache à mettre en perspective ces résultats à la lumière des

apports de la littérature scientifique afin d'éclairer les dynamiques relationnelles à l'œuvre au-delà des altérations cognitives.

3.2. Analyse approfondie des résultats et mise en perspective avec la littérature scientifique

Les résultats de ce travail de thèse permettent de repenser la relation entre personnes âgées atteintes de MNE et leurs aidants à partir de la reconnaissance implicite comme levier de lien. Ce constat invite à repenser la relation non plus comme un espace marqué uniquement par les pertes, mais comme un lieu de continuité émotionnelle et de réciprocité possible.

Selon une approche mixte, fondée sur des analyses verbales, comportementales et émotionnelles, nous postulons que cette reconnaissance ne relève pas uniquement de la mémoire explicite, mais mobilise la mémoire implicite et plus particulièrement l'implication des émotions comme étant un des vecteurs de cette reconnaissance. Le vécu des aidants témoigne de la puissance des signes non verbaux tels que des regards, des gestes, des mimiques, des réactions émotionnelles dans l'expérience du lien. Ces signes permettent la création de nouveaux liens, de maintenir une forme de familiarité, de continuité de soi et d'inscription dans une relation même en l'absence de verbalisation. Les contextes de soins de proximité, les environnements sécurisants et les postures professionnelles attentives apparaissent ainsi comme des facilitateurs de cette reconnaissance.

La reconnaissance implicite constitue à la fois un indicateur de subjectivité persistante et un vecteur d'ajustement et de réciprocité dans la relation de soin. Elle permet aux soignants de redonner du sens à leur engagement en valorisant les manifestations de lien. Cette dimension rejoint l'analyse de Bonnet (2008) pour qui la relation d'aide en gérontologie ne peut être réduite à sa seule composante technique. Elle nécessite un espace de co-construction du sens souvent délaissé dans les logiques gestionnaires contemporaines.

Cette reconnaissance est également perçue par les familles qui décrivent une continuité du lien malgré l'évolution des symptômes des MNE. Ce lien permet aux aidants de maintenir un engagement émotionnel, de trouver du sens à leur accompagnement et de résister à l'érosion relationnelle souvent décrite dans les MNE. Chez les enfants aidants, cette dynamique relationnelle s'inscrit souvent dans une inversion des rôles où l'enfant devient figure d'attachement pour son parent atteint de MNE (Guédeney, 2019). Les conflits de loyauté, les tensions entre rôles professionnels, personnels et familiaux génèrent un sentiment de devoir moral souvent alourdi par une absence de préparation. Ces tensions peuvent générer un vécu de culpabilité, d'obligation morale ou de devoir filial plus marqué que chez les conjoints (Moen et

al., 1995 ; Graneheim et al., 2014). Elle est, en ce sens, un élément qui mérite d'être souligné auprès des aidants et renforcé dans le quotidien de leur accompagnement.

À l'inverse, les conjoints, souvent eux-mêmes âgés et fragilisés, sont pris dans une logique de co-déclin et d'usure émotionnelle progressive et de renoncement à la relation conjugale telle qu'elle a été vécue. Nos résultats soulignent la persistance, au sein du couple âgé, d'un lien émotionnel profondément enraciné, bien au-delà des symptômes engendrés par les MNE. Cette observation rejoint l'étude de Bonnet (2012) qui met en évidence la manière dont l'attachement, en tant que modalité relationnelle fondamentale, se réactive dans le vieillissement et, plus encore, dans la maladie. Lorsque les MNE bouleversent les repères du quotidien, le conjoint devient souvent la figure d'attachement principale, chargé de restaurer un sentiment de sécurité intérieure. Dans cette dynamique, les comportements d'agrippement, les appels au parent symbolique ou les régressions langagières (appeler son conjoint « maman » ou « papa ») traduisent une angoisse de désorganisation identitaire et de perte de l'autre, révélant une forme de « symbiose défensive ». Dans ce contexte, le conjoint aidant ne se positionne pas seulement comme soignant mais comme figure de réassurance émotionnelle engageant inconsciemment des dimensions archaïques du lien. Bonnet (2012) souligne à juste titre que cette situation conduit à une interdépendance profonde entre aidant et aidé où le soin n'est pas uniquement un acte fonctionnel mais s'inscrit dans une trame relationnelle intime. Cette dynamique, bien que potentiellement protectrice, peut aussi devenir source d'isolement pour le couple, entraîné dans une « bulle autistique » où le monde extérieur est perçu comme menaçant ou intrusif. Ce repli se traduit notamment par une volonté de conserver l'exclusivité des soins vécue comme une modalité de maintien de la continuité identitaire du couple.

L'étude de Monfort (2019) apporte un éclairage précieux sur l'évolution des relations entre personnes atteintes de MNE et les aidants familiaux et professionnels en insistant sur la transformation progressive du lien plutôt que sur sa disparition. Loin d'un modèle linéaire de rupture, il décrit des stratégies relationnelles qui permettent, malgré l'évolution des symptômes, de maintenir une forme de continuité émotionnelle et relationnelle. Les résultats de notre étude s'inscrivent dans cette perspective : les signes de reconnaissance implicite participent au maintien d'un lien émotionnel signifiant entre les personnes atteintes de MNE et leurs aidants. La charge ressentie par les aidants ne découle pas uniquement des contraintes fonctionnelles ou des troubles cognitifs mais aussi, et peut-être surtout, d'une altération de la cohérence relationnelle et de la fragilisation du lien. Le déclin du lien perceptible à travers des changements subtils dans la manière d'être reconnu, compris ou regardé constitue une source de souffrance. Dans ce contexte, la reconnaissance implicite peut être interprétée comme un

indice de continuité relationnelle, même mince, qui permet à l'aidant de préserver une forme de sens dans l'engagement relationnel. La réception de ces signes dépend de sa capacité à les entendre comme une forme de reconnaissance. La perception de ces signes par l'aidant peut contribuer à renforcer son sentiment d'utilité, de présence, limitant la sensation de perte ou de vide dans la relation. À cet égard, Monfort (2019) rappelle que la relation émotionnelle qui unit l'aidant à la personne atteinte de MNE est un facteur central du vécu émotionnel et relationnel et qu'elle mérite une reconnaissance clinique équivalente à celle accordée aux dimensions fonctionnelles des MNE. Ainsi, la reconnaissance implicite pourrait être comprise comme l'un des vecteurs concrets de cette « symbiose compensatoire progressive » décrite par Wang et collaborateurs (2017) dans laquelle la relation se réinvente à partir de traces, de restes et de micro-gestes dans une visée profondément humaine et adaptative.

En définitive, ce travail de thèse révèle la complexité des processus de reconnaissance dans le contexte des MNE et souligne l'importance de considérer les perceptions subjectives des aidants comme un indicateur clinique à part entière. La reconnaissance, même silencieuse, continue de structurer la relation et de nourrir le sentiment d'existence réciproque. Sur le plan clinique, ces résultats plaident pour une approche sensible du soin et de l'accompagnement des aidants attentive aux manifestations signifiantes d'un lien émotionnel qui semble encore résister aux MNE même aux stades sévères.

4. Repenser une éthique du soin en EHPAD à partir de la reconnaissance implicite

Les résultats de ce travail de thèse ne peuvent être dissociés d'une réflexion éthique portant sur la manière dont la maladie, le soin et l'institution sont pensés. Au-delà du diagnostic, c'est la transformation du regard porté sur la personne âgée atteinte de MNE qui constitue un enjeu central tant sur le plan clinique que relationnel. Dans cette section, nous analyserons les effets de ce regard dans la durée en nous interrogeant sur la manière dont il influence les pratiques d'accompagnement, les représentations sociales et la qualité des liens établis avec les personnes âgées. Nous proposons d'organiser cette réflexion éthique selon trois axes : (1) les enjeux existentiels liés à la redéfinition de soi en contexte de MNE, (2) les implications relationnelles et institutionnelles d'un regard centré sur les pertes et (3) les effets de stigmatisation induits par sa réception. Cette section s'attachera à montrer en quoi les données issues de notre travail de thèse permettent de reconsidérer les capacités de reconnaissance implicite et de promouvoir une approche de soin plus ajustée tenant compte à la fois des vulnérabilités et des ressources préservées des personnes âgées atteintes de MNE.

Il est important de rappeler que la mémoire est au fondement de la construction et de la continuité de soi. Le sentiment de son effacement peut être perçu comme une déconstruction de l'identité, autrement dit comme l'avènement de sa propre finitude (Cuervo et al., 2013). Véritable socle de l'histoire personnelle et de l'identité, la mémoire confère à l'individu un sentiment de continuité à travers le temps. En ce sens, elle ne saurait être réduite à une simple fonction cognitive. Elle doit être envisagée comme un système pluriel composé de sous-systèmes en interaction constante. Cette conception multi-systémique souligne la richesse et la complexité des processus mnésiques qui participent activement à l'ancrage des expériences et à l'élaboration de la conscience de soi (Guillery-Girard et al., 2020).

Dans cette dynamique de réappropriation de la personne âgée malade, Hirsch (2012) nous rappelle que la MA confronte la société à une exigence de reconnaissance radicale de l'altérité. La personne atteinte, même apparemment dépourvue de toute capacité de verbalisation ou de choix, ne perd pas pour autant son statut de sujet éthique. Ce qui est en jeu, c'est la préservation d'un lien malgré l'effacement progressif des repères habituels.

Darnaud (2012) nous invite à considérer le diagnostic comme un acte performatif qui transforme le regard porté sur la personne âgée. En effet, l'un des enjeux éthiques fondamentaux du parcours de soin des personnes atteintes de MNE concerne la transformation du regard porté sur elles dès le moment du diagnostic. Celui-ci ne constitue pas seulement un acte médical, il marque souvent une rupture symbolique dans la perception de la personne, désormais assimilée à un « malade ». Ce glissement sémantique, à la fois insidieux et structurant, modifie en profondeur les dynamiques relationnelles, tant dans la sphère familiale que dans les institutions de soins. Ce déplacement de regard, souvent inconscient, altère la qualité même de la relation d'aide. Toujours selon Darnaud (2012), « *les personnes âgées deviennent malades d'Alzheimer non parce que leur niveau cognitif a changé, mais parce que les représentations que nous avons d'elles changent* ». Il ne s'agit plus d'observer une réalité objective, mais de reconnaître que la qualité de notre regard participe activement à la construction de cette réalité. En d'autres termes, le diagnostic transforme les conditions mêmes de la relation d'aide en influençant la manière dont la personne âgée est perçue, accueillie et accompagnée.

En EHPAD, cette dynamique est particulièrement sensible. Le diagnostic tend à figer la personne dans un statut de dépendance définitive, à la fois dans les représentations professionnelles et dans les dispositifs de soins. Le risque est alors celui d'une « dépsychisation » (Gaucher et al., 2003) progressive de la personne âgée réduite à ses symptômes, prise en charge selon des protocoles standardisés et moins considérée dans son altérité singulière. Darnaud (2012) insiste à juste titre sur le fait que « *le regard porté sur le*

malade d'Alzheimer traduit souvent un phénomène d'infantilisation, voire de dépsychisation de ce dernier » révélant une tension éthique majeure : comment accompagner sans effacer l'humanité persistante du sujet vulnérable ? Hirsch (2012) prolonge cette réflexion en rappelant que l'épreuve de la maladie constitue aussi une épreuve pour la société elle-même. Là où la rationalité technique échoue à offrir des réponses pleinement satisfaisantes, c'est la sollicitude, entendue comme une manière d'habiter la relation malgré l'impuissance, qui devient centrale. Face à une identité fragilisée, à une altérité radicale, à une parole parfois devenue énigmatique, c'est la qualité de notre présence, la constance de notre attention et la résistance à toute tentation d'abandon qui font soin. En ce sens, lorsque les mots viennent à manquer, ce sont les expressions comportementales qui deviennent les derniers vecteurs d'un « je suis encore actif ».

Dans le contexte de l'EHPAD, cette dynamique est souvent renforcée par l'organisation des soins et les impératifs institutionnels. L'enjeu éthique ne consiste pas uniquement à améliorer les pratiques de soin, mais à interroger en profondeur le positionnement subjectif de l'aidant, qu'il soit familial ou professionnel. Il ne s'agit pas uniquement de comprendre la personne âgée mais d'interroger la qualité de la relation que nous entretenons avec elle. En d'autres termes, il s'agit de reconnaître que notre propre éprouvé d'inacceptable, face à la perte, à la confusion, au refus, peut altérer la relation, à notre insu. Face à ces risques, Darnaud (2012), plaide pour une éthique relationnelle centrée non pas sur la compréhension isolée de la personne âgée mais sur l'analyse des conditions de la relation elle-même : « *ce qui importe n'est pas la compréhension de l'autre mais la compréhension de la relation que nous entretenons avec l'autre* ». Une telle perspective invite les soignants à se décaler du modèle purement déficitaire pour retrouver une posture de résonance (Elkaïm, 2004) apte à accueillir l'inacceptable sans le transformer en rejet. C'est donc dans cet espace de co-construction, et non de délégation exclusive au savoir médical, que peut se déployer une éthique de la présence, du lien et de la reconnaissance.

Les données issues de notre travail de thèse mettent en évidence les conséquences potentielles de cette dynamique. Malgré le stade sévère des MNE, nous avons pu observer que la majorité de nos participants manifestent encore des formes de reconnaissance implicite, notamment dans des contextes de familiarité ou de régularité interactionnelle. Ces résultats suggèrent que les personnes atteintes de MNE ne sauraient être résumées à leurs déficits et que des compétences relationnelles et émotionnelles demeurent mobilisables, à condition que le cadre de soin le permette. Or, la stigmatisation institutionnelle, notamment à travers des pratiques de retrait, de standardisation des soins ou d'infantilisation, tend à invisibiliser ces ressources résiduelles. En ce sens, l'un des enjeux éthiques majeurs réside dans la capacité à

reconnaître sans réduire. Il ne s'agit pas de nier la réalité des troubles ni leurs conséquences fonctionnelles, mais de refuser que le diagnostic devienne une étiquette totalisante, au détriment de la subjectivité et de l'historicité de la personne âgée. Dans le contexte institutionnel, ce principe de non-réduction s'actualise par une éthique de la présence, du lien et de l'attention portée aux formes de communication non verbales, aux expressions émotionnelles fragmentaires ainsi qu'aux rituels de la relation.

Ces considérations trouvent un écho dans les travaux d'Ergis (2012) qui relève les dilemmes éthiques soulevés par les interventions non médicamenteuses, notamment en neuropsychologie. Les ateliers cognitifs, les prises en charge rééducatives, les stimulations mnésiques visent certes à préserver l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées mais ils reposent, pour être efficaces, sur leur adhésion et une conscience minimale de leurs troubles. Or, dans de nombreux cas, la présence d'anosognosie rend cette adhésion incertaine, voire impossible. Dès lors, une question éthique majeure se pose, en reprenant les termes d'Ergis (2012) : faut-il chercher à lever l'anosognosie au risque d'accentuer l'angoisse ou la dépression ? Ou respecter le défaut de conscience de la personne âgée ?

Ergis (2012) rappelle que la littérature scientifique insiste sur le lien entre conscience des troubles et efficacité des prises en charge cognitives. Toutefois, elle souligne l'absence quasi-totale de réflexion éthique sur cette problématique : jusqu'où peut-on aller pour amener une personne âgée atteinte de MNE à reconnaître son déficit, « *parce qu'on estime que c'est pour son bien* » ? Ce questionnement prend une dimension encore plus critique en EHPAD où certains résidents sont incités, voire contraints, à participer à des ateliers cognitifs de groupe, bien qu'ils soient à un stade sévère de la maladie, parfois désorientés et exposés à des situations d'échec répétées. L'intention thérapeutique se heurte alors au risque de désajustement éthique, lorsque les interventions ne tiennent plus compte de la subjectivité de la personne âgée.

Face à ces tensions, une éthique de la présence et de la singularité doit primer. Elle suppose une attention constante au positionnement du soignant, à ses propres représentations et aux effets de ses interventions. Elle engage à penser la prise en charge non comme une application mécanique de techniques mais comme un accompagnement ajusté, respectueux de la personne dans ce qu'elle conserve de désir, de refus ou de retrait. Elle impose de « *ne jamais abandonner l'autre à sa mort* » (Hirsch, 2012) mais de maintenir jusqu'au bout une présence signifiante, même aux confins de l'altération. Elle invite à renoncer à l'illusion d'un bien universel imposable pour privilégier une approche contextualisée, intersubjective et co-construite tout au long du parcours en EHPAD.

Comme le suggère Hirsch (2012**)**, la sollicitude véritable ne consiste pas à parler à la place de la personne âgée atteinte de MNE mais à maintenir une qualité de présence et d'attention qui permet encore d'entendre ce qui, parfois, ne se dit plus. Dans cette perspective, la reconnaissance implicite, verbale ou non verbale, peut être comprise comme une forme de réponse émotionnelle ou existentielle à un regard non stigmatisant. Ainsi, l'annonce du diagnostic ne devrait pas constituer un point de rupture qui enferme la personne dans une identité déficitaire. Elle devrait au contraire ouvrir un espace relationnel où peuvent encore s'exprimer, même de manière fragmentaire ou intuitive, des formes de reconnaissance implicite, essentielles à la qualité du lien en EHPAD.

Les résultats de l'étude 3 sur la reconnaissance implicite, qu'elle soit verbale ou non verbale, invitent à reconsidérer les effets du regard soignant. Lorsque celui-ci se fonde sur un modèle déficitaire, la relation se structure autour du manque, de l'inefficience voire de la déshumanisation progressive. À l'inverse, un regard ancré dans la sollicitude et dans la reconnaissance des signes de présence à l'autre permet d'ouvrir un espace de réciprocité, souvent silencieuse mais non moins signifiante. Il s'agit moins de mesurer ce que la personne ne peut plus faire, que de soutenir ce qui, en elle, cherche encore à entrer en lien. Les résultats de cette étude soulignent la capacité préservée à créer de nouveaux liens des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère.

Cette exigence éthique de respect, de discernement, de présence et de dignité ne saurait être dissociée des conditions dans lesquelles la recherche elle-même se construit. À cet égard, les travaux de Gove (2012), menés dans le cadre d'Alzheimer Europe en 2011, rappellent que la participation des personnes atteintes de MNE à la recherche ne relève pas uniquement d'un impératif scientifique mais d'un engagement éthique. Penser la recherche avec les personnes concernées et non simplement sur elles suppose de reconfigurer nos cadres de pensée, nos méthodologies et nos dispositifs de recueil de données. En cela, la recherche elle-même devient un espace de reconnaissance, à condition qu'elle s'ouvre à la pluralité des vécus, à la diversité des profils et à l'adaptation constante de ses modalités d'inclusion. Dans cette continuité, nous proposons d'esquisser, à la fin de cette discussion, plusieurs pistes de recherche susceptibles de prolonger les résultats de ce travail de thèse et d'en approfondir les implications.

En somme, la reconnaissance implicite ne saurait être pensée indépendamment du regard qui la rend possible ou au contraire, qui l'éteint. Lorsqu'un regard soignant ou institutionnel réduit la personne âgée à sa maladie, il ne s'agit plus seulement d'un oubli des capacités résiduelles mais d'un véritable effacement de l'altérité. Certaines attitudes professionnelles ou certains dispositifs de prise en charge, lorsqu'ils nient l'adresse, la subjectivité ou la possibilité

d'une réponse, peuvent alors participer à un processus d'autruicide : non pas une disparition physique mais une forme d'anéantissement symbolique de la personne comme sujet de lien. Cette notion, telle que nous l'avons développée dans la partie A de notre travail de thèse, permet de nommer ce qui se joue dans ces moments où le soin perd sa dimension de rencontre : là où la relation se vide de sa réciprocité, là où la présence devient technique, là où le sujet cesse d'être reconnu comme sujet.

5. Enjeux méthodologiques de la thèse

5.1. Réflexion sur le port de la blouse blanche : entre repère soignant et facteur de distanciation relationnelle

Avant de débuter le protocole de recherche de ce travail de thèse, une question méthodologique s'est imposée à nous : l'expérimentateur doit-il porter une blouse ? Après réflexion, nous avons opté pour le port de la blouse blanche. Cette décision s'appuie sur plusieurs considérations théoriques et contextuelles. De prime abord, le port de la blouse blanche aurait pu constituer un indice facilitateur de reconnaissance implicite. En tant que marqueur vestimentaire codifié, elle est traditionnellement associée aux figures soignantes et peut véhiculer un certain niveau d'autorité ou de familiarité en institution.

Toutefois, dans les EHPAD dans lesquels nous sommes intervenus, l'ensemble des professionnels (AS, infirmières, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes…) portait systématiquement une blouse blanche, sans distinction de fonction. Dans ce contexte, la blouse blanche ne permettait donc pas de différencier ou d'identifier un professionnel spécifique. Cette réflexion s'inscrit dans la continuité des résultats obtenus dans l'étude 1 (article 3) où nous avions constaté que le port de l'uniforme n'avait pas d'effet significatif sur la reconnaissance implicite des soignants. Plus précisément, la profession n'influençait pas la reconnaissance lorsqu'ils étaient vêtus de manière standardisée. Par ailleurs, les résultats de cette même étude avaient révélé que les soignants ne cherchaient pas à personnaliser leur blouse, ayant constaté que les résidents portaient davantage leur attention sur leurs visages que sur les attributs vestimentaires. Ces témoignages rejoignent certaines critiques adressées au port de la blouse blanche, souvent associée à des représentations négatives telles que l'hospitalisation, l'enfermement, la perte d'autonomie ou encore la dépossession de soi (Lefebvre des Noëttes, 2019). Dans cet esprit, il est envisageable que la blouse blanche participe parfois à un processus d'effacement de l'individualité et, de ce fait, n'optimise pas nécessairement la reconnaissance dans une visée relationnelle.

Ces éléments viennent nuancer l'idée selon laquelle la blouse blanche favoriserait nécessairement la reconnaissance de l'expérimentateur. Dans un environnement institutionnel où elle est omniprésente, elle perd sa valeur différentielle et pourrait même, à l'inverse, masquer certaines spécificités relationnelles. Ainsi, l'absence de blouse, dans d'autres contextes, pourrait potentiellement constituer un levier de différenciation et de reconnaissance, notamment si elle permet de réintroduire une forme de singularité perceptive. Ce constat invite à interroger plus largement la valeur symbolique de la blouse blanche en EHPAD et son influence, potentiellement ambivalente, sur les processus mnésiques et relationnels chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère.

L'étude Street Clothes (STRECLO), menée par Bailly et collaborateurs (2018) s'inscrit dans le prolongement de cette analyse en y apportant une nuance pertinente. Cette étude observationnelle, conduite dans trois EHPAD, s'est intéressée aux effets de l'absence de la blouse blanche des soignants sur le bien-être des résidents atteints de MNE. Les résultats ont révélé que l'absence de blouse blanche réduit la distance institutionnelle et favorise un climat relationnel plus chaleureux. Les résidents apparaissent plus disponibles émotionnellement : ils sourient davantage, manifestent plus d'accrochages visuels, sont moins stressés et expriment plus de signes d'attention et d'ouverture à l'autre. Les échanges sont moins orientés sur les thématiques médicales et se tournent davantage vers la sphère privée.

Si la blouse blanche constitue pour les soignants un marqueur d'identité professionnelle et un repère sécurisant tant sur le plan psychique (statut) que physique (protection, hygiène), elle peut, à l'inverse, faire obstacle à l'établissement d'un lien de proximité avec les personnes âgées désorientées. En ce sens, les résultats de l'étude menée par Bailly et collaborateurs (2018) mettent en lumière une tension entre la fonction contenante de la blouse blanche pour les soignants et son potentiel effet inhibiteur dans la relation de soin. Comme le souligne l'étude STRECLO, « ce n'est pas la blouse qui fait le soignant ». Dès lors, il apparaît pertinent de réfléchir à des moments définis, notamment hors soins, à la possibilité de s'affranchir de cette blouse blanche afin de favoriser l'émergence de formes d'interactions plus égalitaires, sensibles et davantage centrées sur la singularité de la personne âgée.

Bien que ces résultats ne puissent être généralisés à l'ensemble des EHPAD ou des populations âgées étudiées, Bailly et collaborateurs (2018) suggèrent que l'absence de blouse favorise une amélioration de la relation soignant-résidents et améliore leur bien-être. À cet égard, les observations réalisées dans le cadre de notre étude 3 apportent un éclairage complémentaire. Bien que l'expérimentateur ait porté une blouse blanche tout au long du protocole, les observateurs ayant analysé les enregistrements vidéo n'ont relevé aucun signe

manifeste de stress ou d'anxiété de la part des participants lors des rencontres. Ce constat suggère que la qualité de la relation engagée par le soignant peut, dans certains contextes, atténuer les effets potentiellement inhibiteurs de la blouse blanche. Autrement dit, c'est l'investissement subjectif du soignant, sa manière d'entrer en relation, sa posture, son attention à l'autre, le ton de sa voix qui semble primer sur les marqueurs symboliques de la fonction. Ainsi, même en présence d'un uniforme, la dynamique relationnelle instaurée peut favoriser la reconnaissance implicite et l'apaisement chez les personnes atteintes de MNE.

Ces données viennent ainsi nourrir les choix méthodologiques opérés dans le cadre du protocole de recherche tout en ouvrant plus largement la réflexion sur la dimension symbolique de la blouse blanche en EHPAD et ses effets potentiels sur la reconnaissance implicite et la qualité relationnelle entre soignants et résidents.

5.2. Masque facial et reconnaissance implicite

Les résultats concernant la reconnaissance implicite de l'expérimentateur en présence ou en l'absence de masque apportent un éclairage complémentaire. Cette observation suggère que, face à une réduction des indices faciaux, les participants pourraient s'appuyer plus fortement sur d'autres modalités de reconnaissance implicite telles que la prosodie, le regard ou la posture. Ce constat rejoint les travaux de Carbon (2020) qui montrent que la restriction des indices faciaux incite les participants à mobiliser d'autres canaux perceptifs. Il est possible que, chez les personnes atteintes de MNE, pour lesquelles l'analyse des traits du visage et des expressions faciales peut être altérée, le masque pourrait, de manière contre-intuitive, avoir renforcé l'attention portée aux canaux expressifs résiduels favorisant la reconnaissance implicite de l'expérimentateur par des voies alternatives. En résumé, ce résultat invite à élargir notre compréhension des dynamiques de reconnaissance implicite, en envisageant que celle-ci ne repose pas uniquement sur l'accès au visage mais aussi sur l'intégration de signaux émotionnels subtils, sensoriels et corporels. Une telle lecture ouvre des perspectives d'adaptation de la relation de soin, en particulier dans les contextes postpandémiques où le port du masque peut encore être requis.

Il est possible que le masque joue un rôle dans la réduction de l'ambiguïté émotionnelle. Certains visages neutres, lorsqu'ils sont entièrement visibles, peuvent engendrer une certaine ambiguïté interprétative pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. En dissimulant partiellement les traits, le masque simplifie les informations perçues et pourrait contribuer à rendre la présence de l'autre plus lisible sur le plan émotionnel. L'effet de familiarité contextuelle ne saurait non plus être écarté. Au cours des séances, le port du masque pourrait

constituer un repère stable. Cette cohérence visuelle dans l'apparence de l'expérimentateur pourrait favoriser sa reconnaissance implicite.

Dans le prolongement de ces résultats, le port du masque soulève des enjeux spécifiques quant aux modalités de reconnaissance implicite. Si nos résultats suggèrent que les participants étaient réactifs en présence d'un expérimentateur masqué, cette tendance trouve un prolongement dans une des études de Calvignac (2022) qui a étudié les effets du port du masque en EHPAD. Son étude met en évidence deux phases successives dans l'appropriation de cette nouvelle norme relationnelle par les personnes âgées atteintes d'une MNE. La première, située à la fin du mois de mars 2020, est marquée par un état de sidération se traduisant par de multiples interrogations et l'émergence d'inquiétudes sous-jacentes chez les personnes âgées. Le port du masque revêt la fonction symbolique de l'exception sanitaire et de la menace imminente, témoignant d'une libre circulation du virus à l'échelle du territoire. Il conduit ainsi les personnes âgées à s'interroger simultanément sur leur propre état (leur vulnérabilité, leur appartenance éventuelle à un groupe à risque) et sur celui des professionnels de santé en contact avec elles.

Toujours selon Calvignac (2022), la seconde phase s'inscrit dans une dynamique d'acceptation de la situation. Il s'agit à la fois de s'habituer à la présence de soignants portant un masque sans éprouver de crainte et d'adhérer au port du masque, lorsqu'il est encore possible compte tenu du stade sévère de la maladie, afin de se protéger. Le port du masque se trouve démystifié, conduisant progressivement à l'établissement d'un nouvel équilibre dans la relation soignants - résidents. À ce stade, le port du masque permet de rassurer les résidents, qui se savent ainsi protégés par sa présence. Cette évolution peut être rapprochée de nos observations : le masque, loin d'entraver systématiquement la reconnaissance implicite, pourrait devenir un repère constant facilitant l'identification des émotions. En offrant une continuité visuelle et comportementale, il participerait à la ritualisation de l'interaction et à la structuration d'une relation familière. Cette hypothèse invite à nuancer les discours dominants sur l'appauvrissement de la relation liée au masque en mettant en évidence que la reconnaissance implicite repose moins sur la lisibilité faciale que sur la qualité de la présence, la cohérence émotionnelle et la stabilité des échanges dans le temps.

5.3. Un détour par la psychologie du développement pour penser la reconnaissance implicite

Comme nous l'avons évoqué dans la présentation de l'étude 3 dans la partie expérimentale (Partie B), l'analyse des vidéos issues de notre protocole expérimental a mis en

évidence des manifestations de reconnaissance et de lien relationnel chez les participants. Nous avons observé des indices non verbaux tels que le pointage du doigt, le sourire, le hochement de tête, des postures d'approche ainsi que des indices verbaux tels que des inflexions vocales. Ces indices, difficilement interprétables à partir des modèles cognitifs classiques de la mémoire, semblaient témoigner d'un lien ou d'une reconnaissance à l'égard de l'expérimentateur. En l'absence de modèles ou de grilles préexistants portant sur la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, nous avons opéré un détour méthodologique majeur par la psychologie du développement de l'enfant. Ce choix s'est avéré intéressant d'un point de vue théorique, en nous amenant à explorer les continuités entre les mécanismes précoces de la reconnaissance et les formes résiduelles de lien observées dans les stades sévères des MNE.

Les comportements intégrés dans notre grille tels que le pointage, le sourire, le hochement de tête, les variations d'intonation ou encore les postures d'approche trouvent leurs équivalents dans les premiers systèmes de communication intentionnelle décrits chez le jeune enfant. Le pointage déclaratif ou le sourire de contentement illustrent la manière dont l'enfant, bien avant de maîtriser le langage, exprime une familiarité, une attente, une reconnaissance implicite. De même, chez les personnes âgées atteintes de MNE, alors que la parole s'efface progressivement, les gestes, mimiques ou intonations peuvent révéler une mémoire du lien.

Dans cette continuité, le concept d'angoisse du huitième mois nous semble particulièrement pertinent (Spitz, 1965 ; Bowlby, 1973 ; Ainsworth et al., 1978 ; Bailly, 2005). Ce moment charnière du développement de l'enfant marque l'émergence de la distinction entre le visage familier, souvent la figure d'attachement primaire (généralement la mère) et les visages étrangers. L'enfant cesse de réagir indifféremment à tout visage humain : il différencie désormais les visages familiers des visages inconnus et manifeste des signes d'évitement, de repli ou de peur face à la nouveauté relationnelle. Pour Spitz (1965), il ne s'agit pas tant d'une peur de l'étranger en soi que de l'expression d'une angoisse liée à l'absence transitoire ou anticipée de la figure d'attachement. En suivant ce raisonnement, cette angoisse chez le nourrisson pourrait être comprise comme la trace visible d'un processus de reconnaissance implicite ancré dans une mémoire du visage repère. Il s'agirait d'une reconnaissance sans représentation ou du moins, sans verbalisation, ce qui entre en résonance avec ce que nous avons observé chez certains participants de notre protocole.

Ainsi, il est frappant de constater combien certains comportements observés chez les personnes âgées atteintes de MNE rappellent ces manifestations archaïques : regards prolongés, vocalisations, crispations corporelles ou au contraire apaisement soudain à l'approche d'un

soignant familier. Ces signes pourraient témoigner, non d'une identification de l'autre mais d'un sentiment de familiarité implicite inscrit dans des circuits mnésiques non déclaratifs. La question centrale devient alors : quelle forme de mémoire est ici mobilisée ? Si la mémoire implicite est communément associée à des acquisitions procédurales (habiletés motrices ou perceptives), nos résultats suggèrent plutôt une forme de mémoire du lien. Peu étudiée dans la littérature neuropsychologique, cette mémoire ne semble pas associée à une structure cérébrale identifiée mais plutôt à une dynamique relationnelle répétée, émotionnellement chargée et corporellement incarnée. Elle serait ainsi plus résistante aux MNE.

Dans cette perspective, les travaux de Wallon (1930), approfondis par De Ajuriaguerra (1977), et en particulier sa conception du langage tonico-émotionnel, offrent un cadre théorique particulièrement intéressant. Wallon (1930) montre que la relation à l'autre, bien avant l'apparition du langage verbal, s'établit par des canaux expressifs non verbaux : variations toniques, rythmes interactionnels, postures, intensités émotionnelles. Ce langage du corps et de l'émotion constitue un substrat relationnel archaïque mais actif, tant chez l'enfant que chez la personne âgée. Cette perspective a été actualisée par Bachollet et Marcelli (2010) qui soulignent que le dialogue tonico-émotionnel constitue un vecteur privilégié de transmission des émotions et qui permet la transmission des états émotionnels entre partenaires relationnels dès l'enfance et constitue un fondement de l'intersubjectivité. Il s'agit d'une trame sensorimotrice faite de rythmes, de tonus, de mimiques et de prosodie qui forme une sorte de paysage émotionnel précédant et accompagnant les mots. À ce registre non verbal s'ajoute un autre canal fondamental : le toucher affectif. Nous développerons davantage l'intérêt du toucher affectif dans la clinique du soin en EHPAD dans la sous-partie 8.3 de notre discussion.

Ainsi, la grille que nous avons élaborée, en s'appuyant sur les premières formes de communication humaine, permet d'accéder à des traces de reconnaissance profondément ancrées mais encore actives. En reliant la clinique en gérontologie aux dynamiques du développement de l'enfant, nous formulons la question suivante : et si la reconnaissance implicite, loin de s'éteindre, réactiverait dans le grand âge les voies archaïques de l'attachement initial ? Cette piste interroge les frontières entre développement et vieillissement, entre début et fin de vie. Si l'angoisse du huitième mois marque une structuration de l'identité dans la reconnaissance de l'altérité, pouvons-nous penser que la reconnaissance implicite observée chez les personnes atteintes de MNE témoigne d'une forme de rémanence identitaire, au-delà du langage et de la mémoire explicite ? Nous n'avons pas la réponse mais cette question constitue, à notre sens, l'un des enjeux cliniques, éthiques et théoriques majeurs pour penser autrement le soin relationnel en institution.

6. Analyse du contre-transfert et des dynamiques relationnelles

Les résultats de notre travail de thèse invitent à dépasser une lecture strictement comportementaliste des attitudes des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère en explorant les processus relationnels sous-jacents à certaines interactions. L'exemple, fréquemment évoqué dans les équipes de soin, d'une personne âgée perçue comme agressive lors des soins d'hygiène corporelle, illustre de manière paradigmatique les effets du contre-transfert non analysés. La récurrence de comportements d'opposition, de cris ou de gestes d'esquive peut être interprétée, à tort, comme une agressivité intrinsèque ou chronique de la personne âgée. Or, une lecture plus fine et plus clinique de la situation révèle souvent que ces manifestations sont co-construites dans une dynamique interactionnelle marquée par des projections, des attentes et des émotions mal identifiées.

L'anticipation des soignants, nourrie par des expériences passées difficiles, constitue un exemple de surinterprétation contre-transférentielle. Ce pré-jugement non formulé s'incarne dans les postures, les gestes, les mimiques ou les intonations qui précèdent et accompagnent l'entrée en contact. Ces signaux non verbaux, parfois imprégnés d'agressivité contenue ou de tension, sont perçus, parfois inconsciemment, par la personne âgée qui réagit en miroir, en adoptant une posture défensive ou hostile. Autrement dit, la reconnaissance implicite du soignant en tant que porteur de conflit ou de menace génère une réponse adaptée à cette représentation, renforçant l'étiquette d'agressivité de la résidente.

Cette dynamique circulaire s'apparente à un effet d'autoréalisation des attentes : l'agitation ou la violence redoutées émergent précisément parce qu'elles sont attendues. Charazac (2020) rappelle que, dans le cadre de la cure analytique, le contre-transfert est classiquement défini soit comme la réaction inconsciente de l'analyste aux projections transférentielles de la personne, soit comme la mise en mouvement des zones névrotiques non élaborées de l'analyste. Il insiste sur le fait que « *le contre-transfert passant aussi dans les actes, les soignants doivent aussi se questionner sur ce qu'ils font* ». Cette citation résonne avec force lorsqu'on observe, en EHPAD, des situations de conflit répétitif entre certains soignants et certains résidents. L'agressivité apparente d'une personne atteinte de MNE est souvent interprétée comme un symptôme typique de la maladie. Or, notre travail de thèse a mis en évidence que cette agressivité est parfois suscitée, entretenue ou amplifiée par des attitudes anticipatoires qui traduisent un contre-investissement non analysé. Ces postures, loin d'être neutres, communiquent à la personne âgée un message implicite : « *je te crains, je te rejette, je me prépare à ce que tu sois violente* ». Face à cela, la personne âgée, qui n'a plus la parole pour

s'en défendre, peut réagir par le corps et répondre dans le même registre émotionnel, dans une forme de reconnaissance implicite inversée. Le lien demeure mais s'inscrit dans une dynamique répétitive, conflictuelle et potentiellement pathogène.

C'est ici que les apports de notre thèse prennent tout leur sens. En montrant que les personnes âgées atteintes de MNE sont encore capables de reconnaissance implicite, nous invitons à une réévaluation profonde de ces interactions. Il ne s'agit pas simplement de reconnaître la capacité résiduelle à établir un lien mais d'interroger les conditions émotionnelles et relationnelles dans lesquelles ce lien émerge. Cette perspective permet également d'éclairer des situations semblables au sein des familles. Un conjoint ou un enfant qui, estimant ne plus être reconnu, adopte une posture de retrait ou de distance émotionnelle « ça ne sert plus à rien, elle ne me reconnaît plus » peut induire une rupture du lien, non par disparition des capacités de reconnaissance mais par raréfaction des signaux relationnels auxquels la personne âgée peut encore répondre. Ainsi, le désinvestissement émotionnel du proche peut lui aussi générer une forme de désengagement de la personne malade, renforçant l'idée qu'elle ne reconnaît plus, alors qu'elle ne fait que réagir à une absence d'implication.

Notre thèse met en perspective ces processus interprétatifs et comportementaux à travers une grille de lecture sensible aux enjeux de reconnaissance, d'interaction et de projection. En ce sens, elle constitue un outil clinique et éthique pour repenser les pratiques d'accompagnement : ne plus considérer uniquement le symptôme comportemental mais analyser le contexte relationnel dans lequel il prend sens. Ce déplacement de regard invite à développer une posture réflexive chez les aidants en intégrant la part du contre-transfert dans leurs attitudes quotidiennes, souvent implicites, mais puissamment opérantes.

7. La convention CIFRE comme modèle d'intégration recherche – soin en gérontologie clinique

Ces perspectives cliniques ont pu être explorées et mises à l'épreuve grâce au cadre méthodologique spécifique offert par la convention CIFRE. Celle-ci a permis d'articuler recherche et terrain, en rendant possible un travail d'observation, d'expérimentation et de transformation des pratiques au cœur même des EHPAD.

Dans cette perspective, ce travail de thèse contribue à formuler plusieurs recommandations pour les pratiques en EHPAD. Il souligne notamment l'importance de favoriser une approche relationnelle et émotionnelle du soin où la régularité, la qualité de la présence et la reconnaissance implicite occupent une place centrale. Il invite à élargir le recours aux interventions non médicamenteuses, telles que la zoothérapie ou l'approche Snoezelen, en

tant que modalités de soutien à la communication et à la stabilité émotionnelle. Il met aussi en évidence l'intérêt d'ouvrir les EHPAD à des professionnels-chercheurs, capables de faire le lien entre terrain clinique et production de savoirs, tout en valorisant les compétences des équipes.

En nous impliquant dans ces activités thérapeutiques, nous avons aussi pu contribuer à changer le regard porté sur les personnes atteintes de MNE. Ce travail de thèse défend l'idée selon laquelle les personnes atteintes de MNE conservent une capacité fondamentale à entrer en lien, à ressentir, à s'attacher et à reconnaître implicitement les figures régulières de leur environnement. Plutôt que de les envisager uniquement à travers le prisme de leurs pertes cognitives, ce travail a contribué à rendre visibles leurs compétences préservées et leur capacité à entrer en relation. Ce constat doit nous inviter à reconsidérer les modalités d'accompagnement, en plaçant la relation humaine au cœur de toute intervention. Ainsi, les EHPAD ne sont pas seulement des lieux de soins mais peuvent devenir des espaces de vie et de lien. En insistant sur la qualité de la relation, sur l'importance de la régularité des interactions et sur la reconnaissance implicite qui peut s'en dégager, ce travail de thèse propose une autre lecture des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère et du soin fondée sur le respect, les émotions et la co-présence. Ainsi, cette convention nous a offert la possibilité de mener un travail de recherche ancré dans une éthique du soin centrée sur la reconnaissance implicite, la reconnaissance de leur présence au monde et la considération de leur humanité persistante.

8. Implications théoriques et pratiques : vers une clinique du lien implicite en EHPAD

Dans le prolongement des résultats obtenus, cette section propose une série de recommandations cliniques issues des trois études menées dans le cadre de ce travail de thèse. Ces perspectives visent à transposer les apports scientifiques dans les pratiques professionnelles en EHPAD ainsi que dans les dispositifs de soutien aux familles. Elles s'inscrivent dans une éthique du soin fondée sur la reconnaissance implicite, la stabilité émotionnelle et la qualité du lien, en valorisant les ressources relationnelles préservées chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. L'enjeu est de renforcer les interactions humaines, même lorsque la communication verbale et la mémoire déclarative sont fortement altérées, en s'appuyant sur les capacités préservées de reconnaissance implicite et sur les émotions. Ces perspectives s'articulent à plusieurs niveaux : recommandations micro-cliniques applicables au quotidien, pistes d'ajustement des modalités d'accompagnement et éléments de réflexion sur le positionnement institutionnel des pratiques. Elles invitent à repenser la relation de soin non

comme un lieu de perte mais comme un espace possible de continuité, de reconnaissance et d'humanité partagée.

8.1. Stabiliser les repères relationnels dans les maladies neuro-évolutives

Une première recommandation issue de ce travail de thèse concerne l'importance d'instaurer des repères interactionnels stables et sécurisants tant pour les soignants que pour les proches aidants. Les résultats ont montré que la répétition des rencontres dans un cadre spatio-temporel constant favorise l'émergence de signes de familiarité implicite, même aux stades sévères de la maladie. La préservation de la stabilité des intervenants, des horaires et des lieux d'interaction ou des routines familiales permet de soutenir l'ancrage de repères implicites. Des gestes simples tels qu'un ton constant, un bonjour répété, utiliser des expressions familières, adopter un ton bienveillant peuvent agir comme déclencheurs mnésiques non conscients porteurs de lien.

8.2. Valoriser l'émotion comme catalyseur du lien implicite

Les données recueillies soulignent l'importance du climat émotionnel dans l'émergence des signes de reconnaissance implicite. Les interactions marquées par une valence émotionnelle positive (voix chaleureuse, regards soutenus, gestes réconfortants, ambiance apaisée) suscitent significativement plus de manifestations relationnelles. Dès lors, il convient d'accorder une attention spécifique à la tonalité émotionnelle des échanges, qu'ils soient verbaux ou non verbaux. En contexte institutionnel, cela peut se traduire par le recours à des stimulations sensorielles agréables (musique douce, objets personnels, odeurs familières) et la création d'un environnement relationnel rassurant. Ces observations rejoignent les travaux de Carstensen (1995), Damasio (1995) et Ploton (2012), pour lesquels l'émotion constitue un véritable catalyseur de la mémoire implicite, capable de réactiver des ancrages relationnels effacés sur le plan cognitif.

8.3. Reconsidérer la place de la communication verbale et non verbale

Certaines formes verbales stéréotypées telles que les diminutifs, les salutations stéréotypées (« bonjour », « comment allez-vous ? »), le tutoiement ou les expressions familières sont souvent considérées comme sans valeur lorsque le langage structuré se désorganise. Pourtant, nos résultats montrent que ces expressions peuvent subsister et même être mobilisées spontanément comme réponses ou initiations relationnelles. Elles participent à

un langage émotionnel résiduel qui exprime la reconnaissance implicite de l'interlocuteur. Il importe de ne pas sous-estimer leur fonction dans la communication quotidienne mais au contraire de les valoriser comme indices significatifs d'un lien maintenu.

Par ailleurs, la communication non verbale se révèle être un canal privilégié et résilient de reconnaissance. Les gestes, les regards, les postures et les expressions faciales constituent des vecteurs puissants d'émotion mais aussi de reconnaissance. Comme le montrent les données recueillies, ces formes d'expression restent relativement stables, moins influencées par la valence émotionnelle mais toujours porteuses de sens.

Le toucher affectif

Plusieurs études (Montagu, 1979 ; Seaman, 1982) soulignent que le toucher affectif constitue une forme primaire de communication non verbale, particulièrement pertinente lorsque les capacités verbales sont altérées. En ce sens, il peut être envisagé comme une modalité de reconnaissance implicite, capable d'éveiller des réactions affectives et identitaires. Dès les premiers jours de vie, le toucher constitue l'un des premiers médiateurs du lien d'attachement. Il permet de réguler les affects, de structurer la sécurité intérieure et d'initier les premiers échanges intersubjectifs. Chez les personnes âgées atteintes de MNE, ce canal sensoriel est souvent l'un des derniers préservés, mobilisé notamment dans des contextes de contact physique répété et de soin de proximité. Le toucher affectif, dont la littérature scientifique en soins infirmiers souligne la dimension relationnelle et contenante (Boudreault et Ntetu, 2006 ; Bonneton-Tabariés et Lambert-Libert, 2013) peut devenir un vecteur de reconnaissance implicite, capable de susciter des réactions émotionnelles même en l'absence de langage.

Dans le prolongement de nos résultats sur la reconnaissance non verbale, l'étude de Boudreault et Ntetu (2006) montre que le toucher affectif, défini comme un contact physique empreint d'intention chaleureuse et rassurante, peut susciter chez les personnes âgées une perception d'être reconnues, considérées et valorisées. Contrairement à un toucher fonctionnel ou technique, il repose sur une intention relationnelle : présence, attention, régularité et douceur du geste. Il ne s'agit pas simplement d'un simple acte mais d'un support sensoriel du lien mobilisant la mémoire corporelle et émotionnelle de la personne. Ces auteurs rapportent que le toucher affectif renforce la confiance dans le soignant, restaure l'estime de soi et génère chez certaines personnes âgées une reconnaissance implicite du soignant comme figure sécurisante. Ce geste, empreint d'intention relationnelle, mobilise une mémoire affective du lien, réactivant des sensations associées à une présence bienveillante. En cela, il rejoint la fonction de base de

sécurité décrite par Bowlby (1958) : il soutient un sentiment de continuité dans un contexte institutionnel souvent vécu comme désorganisant.

Ce constat rejoint la conception du langage tonico-émotionnel proposée par Wallon (1930) où le corps devient un langage affectif à part entière. Elle invite à revaloriser le toucher dans les pratiques soignantes, souvent négligé ou réduit à une fonction instrumentale. Or, comme le rappelle Howard (1988), les personnes âgées sont fréquemment privées de contact humain. Même les infirmières, pourtant reconnues comme étant les professionnelles les plus portées sur le toucher, se montrent plus réticentes à le faire quand il s'agit de personnes âgées (Adam, 1991). Ce retrait contribue à une forme d'appauvrissement relationnel, alors même que communiquer par le corps, le geste ou le regard constitue un besoin fondamental dont la satisfaction est essentielle au maintien de l'intégrité globale de la personne (Henderson, 1991).

Il s'agit d'un canal communicationnel puissant mobilisable même en l'absence de langage. Le fait d'être touché affectueusement dans le cadre de soins quotidiens peut contribuer à restaurer chez la personne âgée une estime de soi menacée par la maladie, la dépendance et l'institutionnalisation. Ces gestes simples tels que tenir la main, poser la main sur l'épaule de la personne âgée renforcent le sentiment d'être digne d'attention, d'affection et de considération et peuvent être perçus comme des formes implicites de reconnaissance. Le toucher affectif serait vécu comme un levier thérapeutique du lien. En intégrant cette modalité à la lecture des signes de reconnaissance implicite, le soin devient un espace d'expression affective incarnée où chaque contact peut réactiver un souvenir tactile, une émotion, un fragment de lien. La reconnaissance implicite pourrait ainsi passer par une mémoire sensorielle du contact humain qui persiste là où les mots échouent.

Ce rapprochement développemental ne vise pas à infantiliser la personne atteinte de MNE mais à réhabiliter la continuité des modes d'expression du lien humain au-delà des capacités linguistiques, narratives ou exécutives. Il invite à penser la reconnaissance implicite comme une résurgence des formes premières de communication relationnelle et, de ce fait, comme un espace clinique à part entière.

Les résultats de l'étude de Boudreault et Ntetu (2006) confortent l'idée que les modalités d'interaction non verbale doivent être revalorisées en EHPAD, notamment à travers des gestes de contact ajustés et sécurisants, capables de soutenir la reconnaissance implicite, de restaurer l'estime de soi et de réhumaniser les soins quotidiens. Cette hypothèse ouvre des perspectives importantes pour la formation des soignants en UP. Au-delà des compétences techniques, c'est une sensibilité relationnelle qui est requise : une capacité à moduler sa présence corporelle et émotionnelle, une écoute du non-verbal, une attention au tonus, à la posture, à la temporalité

des échanges. En ce sens, une véritable éducation au langage tonico-émotionnel, tel que l'entendait Wallon (1930), devrait faire partie intégrante des pratiques soignantes en gérontologie. En ce sens, les soignants et les familles devraient être formés à repérer les signes faibles de reconnaissance implicite, à y répondre et à les valoriser comme autant de manifestations d'un lien toujours actif. Cette capacité à les soutenir dans la durée constitue une posture clinique essentielle, fondée sur la reconnaissance de la subjectivité de la personne.

8.4. Intégrer la mémoire implicite dans les pratiques de soin

Au-delà de la communication, ce travail de thèse invite à revaloriser la mémoire implicite comme un support de la reconnaissance relationnelle en situation de MNE à un stade sévère. Alors que la littérature scientifique insiste souvent sur les pertes, ce travail montre que les personnes âgées atteintes de MNE peuvent encore manifester des capacités relationnelles préservées, à condition que les interactions s'inscrivent dans un cadre émotionnel, répétitif, sécurisant et cohérent. Plutôt que de considérer les personnes atteintes de MNE comme dépourvues de toute forme de reconnaissance, les données présentées montrent qu'un reste de lien est possible, à condition d'être soutenu par la régularité, la sécurité émotionnelle et la familiarité. Ce constat rejoint des études récentes sur les programmes Montessori en gérontologie (Juillerat-Van der Linden et Van der Linden, 2016 ; Dusautois et al., 2019 ; Fondation Recherche Alzheimer) centrées sur la mémoire implicite et la décomposition des tâches montrent que même à des stades sévères de la MNE, les personnes âgées présentent des compétences cognitives fonctionnelles. Elles restent capables de s'engager activement, de reconnaître des routines et de manifester des signes de plaisir et de participation, ce qui suggère que leurs capacités ne sont pas totalement altérées. Cela implique de repenser la conception du soin, en incluant l'idée que les personnes peuvent encore s'attacher, ressentir et reconnaître, non pas à travers des souvenirs explicites mais par le biais de schémas sensoriels et relationnels préservés. En d'autres termes, ces recherches plaident pour une conception du soin qui tienne compte de ces compétences préservées, renforçant l'idée que l'accompagnement ne doit pas se limiter à la gestion des déficits mais au maintien des capacités implicites subsistantes.

Ce repositionnement théorique a des implications directes sur les pratiques : il invite à créer des dispositifs thérapeutiques ancrés dans la régularité des interactions, dans l'exposition répétée à des figures référentes et dans le maintien d'un environnement sensoriel stable. Par ailleurs, la généralisation des formations au toucher thérapeutique constituerait un outil de soutien adapté pour accompagner les professionnels intervenant auprès des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. En agissant sur ces leviers, les institutions peuvent

contribuer à soutenir la continuité identitaire et émotionnelle des personnes qu'elles accompagnent. Cela invite à repenser l'accompagnement, non en termes de déclin irréversible mais en attribuant aux personnes la capacité de créer ou de maintenir un lien.

8.5. Adopter une posture clinique fondée sur la reconnaissance implicite

Le protocole expérimental de l'étude 3, fondé sur des grilles d'analyse comportementale rigoureuses, pourrait servir de base à la création d'outils cliniques simplifiés à destination des professionnels. Ces outils pourraient prendre la forme de fiches de repérage, de modules de formation ou de vignettes vidéo, intégrés à des programmes de formation continue. Ils permettraient d'aider les soignants à reconnaître les manifestations de lien, à en rendre compte en réunion d'équipe et à mieux adapter leurs postures relationnelles. En facilitant leur identification et leur valorisation, ces outils contribueraient à restaurer une écoute clinique du lien parfois effacée dans les prises en soin techniques ou protocolisées.

De tels outils pourraient aussi être proposés aux aidants familiaux, souvent confrontés à une altération brutale du lien et à une difficulté à interpréter les signaux faibles. En ce sens, l'intégration de la reconnaissance implicite dans les pratiques quotidiennes pourrait représenter un levier de revalorisation pour les familles et contribuer à atténuer les émotions de découragement, d'impuissance ou de tristesse relevées dans l'étude 2. Les résultats invitent à repenser les dispositifs de soutien destinés aux aidants familiaux, en tenant compte de la spécificité du lien conjugal dans le contexte de MNE à un stade sévère. Si les programmes existants ciblent en priorité la prévention de la charge objective, ils peinent encore à intégrer la complexité psychique des liens d'interdépendance qui se nouent ou se renforcent dans la relation d'aide conjugale. À cet égard, les travaux de Bonnet (2012) offrent un éclairage précieux : l'attachement constitue une modalité relationnelle centrale dans le couple vieillissant, particulièrement réactivée lorsque la maladie altère les repères habituels. Le conjoint devient alors la principale figure de sécurité pour la personne malade, au risque d'un repli défensif du couple dans une forme de symbiose relationnelle. Ce repli, s'il témoigne d'un investissement émotionnel intense, peut également renforcer l'isolement émotionnel de l'aidant, notamment lorsque toute tentative d'intervention extérieure est vécue comme une menace d'intrusion.

Dans ce contexte, les dispositifs d'accompagnement devraient mieux différencier les besoins des conjoints-aidants de ceux des enfants-aidants, en prenant en compte non seulement le degré d'épuisement mais aussi la manière dont le lien conjugal organise la relation de soin. La qualité du lien d'attachement antérieur, les styles d'attachement et les représentations intériorisées du rôle de celui qui prend soin mériteraient d'être intégrés dans l'évaluation

clinique, afin d'ajuster au mieux les modalités de soutien. Il ne s'agit pas d'imposer un soulagement de l'aide mais de reconnaître que, dans certains cas, l'acte de soin constitue un espace identitaire à part entière pour l'aidant. Loin de constituer un simple facteur de risque, la proximité émotionnelle dans le couple peut aussi devenir un levier thérapeutique à condition d'être pensée, contenue et soutenue par une équipe.

Les perspectives cliniques issues de notre travail de thèse appellent à une révision des cadres d'intervention auprès des couples âgés, en favorisant une approche intégrative du soin qui prend en compte la trame émotionnelle, sensorielle et symbolique dans laquelle s'inscrit la relation d'aide. Les dispositifs de formation et de soutien psychologique devraient inclure une réflexion sur la dialectique attachement-séparation ainsi que sur les enjeux de la co-dépendance émotionnelle souvent invisibilisés dans les approches trop centrées sur la charge objective ou fonctionnelle.

8.6. Vers une clinique du soin au-delà des mots

Enfin, ce travail défend une posture d'accompagnement sensible attentive aux indices silencieux de reconnaissance. Être attentif à un regard qui s'attarde, à une main qui cherche le contact, à un geste familier répété revient à reconnaître la personne dans ce qu'elle a de vivant et de relié. En intégrant cette approche dans les pratiques institutionnelles, il devient possible de restaurer une clinique du lien plus respectueuse, plus ajustée et plus humaine.

Cette perspective s'inscrit dans une éthique du soin où la personne âgée atteinte de MNE à un stade sévère est reconnue comme encore capable de relation et non comme définitivement exclue du lien. Elle invite à faire de la reconnaissance implicite non un épiphénomène mais un objet clinique et soignant à part entière susceptible de transformer les représentations et les pratiques en EHPAD. Ces résultats plaident pour une prise en charge institutionnelle qui ne soit pas uniquement fonctionnelle mais aussi contenante à l'instar de ce que défend Le Goff (2024) en insistant sur la nécessité d'un accompagnement pluriel.

En somme, ces perspectives cliniques appellent à une revalorisation du lien dans toutes ses formes et à une reconnaissance des compétences relationnelles préservées chez les personnes atteintes de MNE. Elles réaffirment l'importance d'un accompagnement sensible, rythmé et ancré dans la réalité émotionnelle de la relation de soin, qu'elle soit professionnelle ou familiale.

9. Limites générales de ce travail de thèse

Bien que ce travail de thèse apporte des contributions intéressantes à la compréhension des mécanismes de reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, il présente un certain nombre de limites méthodologiques et théoriques qu'il convient de discuter.

Limites méthodologiques

D'un point de vue méthodologique, la première limite concerne l'absence d'outils standardisés permettant d'évaluer de manière fiable et reproductible la reconnaissance implicite dans ce contexte clinique. Aucune grille ou questionnaire validé n'existe à ce jour pour mesurer les manifestations comportementales de reconnaissance chez des personnes âgées atteintes de MNE. La grille d'observation développée dans le cadre de cette recherche constitue dès lors une création ad hoc fondée sur des critères inspirés de la psychologie du développement, de la clinique institutionnelle et des sciences du comportement.

Plusieurs contraintes liées au recrutement et à la constitution des échantillons ont restreint la représentativité des résultats. Les déséquilibres sociodémographiques (soignants majoritairement féminins, familles avec prédominance des enfants sur les conjoints), les disparités numériques entre sous-groupes et la concentration géographique des terrains d'enquête limitent la généralisation des observations à l'ensemble des populations concernées. Par ailleurs, les protocoles ont été conduits dans un contexte institutionnel spécifique, au sein d'un nombre restreint d'établissements et, pour certains, en période de crise sanitaire (COVID-19), ce qui a pu altérer les conditions d'interaction habituelles, notamment par le port du masque, la distanciation ou la charge émotionnelle du contexte.

Le recours exclusif à des questionnaires fermés dans l'étude 1 et l'étude 2 a pu restreindre la richesse des données recueillies. Une méthode mixte, combinant mesures quantitatives et entretiens qualitatifs, aurait permis d'approfondir la compréhension du vécu subjectif, des émotions ressenties ainsi que des représentations symboliques associées à la maladie et à la reconnaissance.

Une autre limite réside dans l'effet possible de la désirabilité sociale tant du côté des familles ou des soignants interrogés que dans le comportement des participants eux-mêmes, lorsqu'ils semblent réagir à certaines attentes implicites. Les représentations sociales attachées aux MNE, à la perte d'autonomie ou encore à la valeur de la communication non verbale peuvent en effet influencer la manière dont sont interprétées les réponses observées.

Enfin, le protocole de l'étude 3 repose sur des observations réalisées dans un contexte institutionnel donné, sur une période temporelle relativement courte (11 séances réparties sur trois semaines). L'évaluation de la reconnaissance implicite a été conduite sur un temps court, ne permettant pas d'examiner pleinement la consolidation mnésique ou la pérennité des effets observés. Une extension des protocoles sur le moyen ou le long terme permettrait d'évaluer la stabilité des indices comportementaux et leur possible reconsolidation implicite dans le temps. Ces conditions limitent la portée des résultats en termes de généralisation à d'autres contextes (domicile, structures hospitalières) ou à une temporalité plus longue permettant d'observer des évolutions relationnelles durables.

Limites théoriques

Sur le plan théorique, la notion de reconnaissance implicite, bien qu'elle soit au cœur de ce travail, demeure encore difficile à définir de manière consensuelle. Ce travail de thèse s'inscrit à la croisée de plusieurs cadres théoriques (neuropsychologie, psychologie clinique, psychanalyse, psychologie du développement) dont l'articulation reste partielle. La reconnaissance implicite demeure une notion plurielle, difficile à circonscrire avec rigueur. Elle mobilise des registres aussi variés que la mémoire implicite, la familiarité, l'habituation relationnelle et les émotions. Cette polysémie, bien qu'enrichissante, complexifie la formalisation d'un modèle unifié.

De plus, la définition même du stade sévère des MNE mérite d'être interrogée. Dans le cadre de cette recherche, ce stade a été défini à partir de plusieurs critères cliniques (MMSE ≤10, dépendance dans les actes de la vie quotidienne, altérations du langage et de la reconnaissance explicite) mais ces critères restent discutables et n'épuisent pas la diversité des profils rencontrés. Le risque d'homogénéiser des situations cliniques très hétérogènes demeure présent. Toutefois, cette catégorisation repose sur des seuils cliniques parfois discutés et ne rend pas pleinement compte de la variabilité intra-individuelle des capacités résiduelles.

10. Suggestions pour des recherches futures

Les résultats de ce travail de thèse invitent à reconsidérer les capacités relationnelles des personnes atteintes de MNE à un stade sévère, en particulier à travers le prisme de la reconnaissance implicite. Au-delà des différences de contextes et de figures (soignants, familles, expérimentateurs) se dessine un invariant fondamental : la possibilité persistante d'un lien souvent discret mais opérant qui résiste à l'altération des capacités cognitives. Cette

perspective ouvre la voie à plusieurs pistes de recherche susceptibles d'enrichir notre compréhension des mécanismes sous-jacents à la reconnaissance implicite.

Un premier axe de recherche pourrait consister à répliquer et élargir le protocole expérimental de l'étude 3 en envisageant une prolongation du protocole au-delà des 11 séances initiales afin d'évaluer la stabilité temporelle des indices de reconnaissance implicite et de tester la consolidation ou l'extinction du lien en fonction de la fréquence et de l'espacement des interactions.

Une seconde perspective, plus contextuelle, consisterait à adapter ce protocole à d'autres milieux que les EHPAD. Notre travail de thèse s'est intégralement centré sur les EHPAD, ce qui constitue à la fois une force (stabilité, observabilité) et une limite. Il serait pertinent d'envisager une extension du protocole à d'autres milieux tels que les UCC, pour étudier les dynamiques relationnelles en contexte de crise, ou les accueils de jour, dont la régularité partielle des interactions et l'alternance domicile / institution offrent un cadre intermédiaire. Nous pouvons également élargir la recherche au domicile pour évaluer les effets de l'environnement familier et du lien émotionnel préexistant sur les dynamiques de reconnaissance implicite. À domicile, la recherche permettrait d'interroger les formes de continuité du lien dans les situations non institutionnalisées. L'ensemble de ces terrains permettrait d'examiner comment la reconnaissance implicite se manifeste, se maintient ou se transforme selon les configurations relationnelles propres à chaque milieu.

Dans la continuité des analyses menées, il apparaît désormais essentiel de compléter l'approche principalement quantitative de ce travail de thèse par une dimension qualitative plus approfondie. Si les données recueillies ont permis d'objectiver certaines manifestations de reconnaissance implicite, elles ne permettent qu'imparfaitement de saisir la richesse des vécus subjectifs, ni les dynamiques psychiques plus profondes qui accompagnent ces manifestations. Une approche qualitative permettrait d'explorer les significations que les soignants et les familles attribuent à ces signes de reconnaissance, de comprendre comment ils les interprètent, les ressentent et en quoi ces expériences influencent leur propre positionnement relationnel.

Dans cette perspective, il serait également pertinent de compléter l'évaluation du sentiment de reconnaissance par des outils mixtes combinant des observations directes des comportements relationnels et des mesures physiologiques de réactivité émotionnelle ainsi que des entretiens semi-directifs. Ces derniers, menés auprès des soignants et des familles pourraient mettre en lumière les représentations, les émotions et les tensions à l'œuvre dans la relation d'aide. Une telle approche permettrait d'accéder à la dimension narrative et symbolique du lien avec les aidants face aux MNE. Les entretiens semi-directifs menés auprès des soignants

permettraient de mieux comprendre leur vécu relationnel en mettant au jour les interprétations subjectives qu'ils donnent aux signes de reconnaissance implicite. Ils offriraient également un espace réflexif pour interroger la manière dont ces expériences influencent leur posture clinique et la qualité du lien établi. Pour les familles, une telle approche qualitative permettrait de documenter plus finement les mécanismes psychiques à l'œuvre dans le vécu des enfants et des conjoints, notamment en ce qui concerne le travail de deuil blanc, le sentiment de filiation inversée ou la transformation des rôles relationnels. Ce niveau d'analyse serait d'autant plus pertinent qu'il éclaire la manière dont les proches continuent à percevoir des signes de lien malgré l'altération de la communication verbale. Ces pistes qualitatives ouvrent également la voie à un travail clinique visant à rendre ces signes de reconnaissance plus lisibles et exploitables dans les pratiques quotidiennes.

Dans cette perspective, le développement d'outils dédiés permettrait également d'améliorer la détection des indices de reconnaissance implicite et de mieux accompagner les soignants. En effet, le protocole expérimental mis en place constitue une première tentative de quantification comportementale de la reconnaissance implicite en EHPAD. Il serait pertinent de poursuivre ce travail en développant un outil dédié combinant différents supports : grilles comportementales, tests interactifs, capsules vidéo, vignettes émotionnelles, supports tactiles voire modules numériques adaptés. Cet outil pourrait viser un double objectif : (1) détecter les signes de reconnaissance implicite et (2) offrir un support aux professionnels pour adapter leur posture relationnelle. Une validation de cet outil dans d'autres contextes (domicile, hôpital, soin, médiation animale, activités thérapeutiques) permettrait d'en tester la validité écologique et de renforcer son usage clinique.

Afin de modéliser de manière plus fine les conditions de préservation de ce lien relationnel en EHPAD malgré l'évolution des symptômes, il serait intéressant d'envisager une étude à plus grande échelle, intégrant un effectif élargi et interdisciplinaire, comprenant des professionnels tels que les ergothérapeutes, les animateurs, les médecins coordonnateurs, les kinésithérapeutes ou encore les agents de service. Croiser les vécus de reconnaissance selon les rôles et les modalités de contact avec les résidents permettrait de mieux comprendre la dynamique relationnelle à l'œuvre en EHPAD. Par ailleurs, nos résultats ayant montré une différence significative de la reconnaissance implicite en fonction du lieu d'exercice, il serait pertinent de comparer différents types de structures (unités classiques et UP en EHPAD, UHR, PASA, SSIAD, accueils de jour…) pour mieux cerner les configurations les plus propices au maintien d'un lien de reconnaissance en tenant compte notamment du ratio soignant / résident, de la formation spécifique du personnel ou encore de l'architecture des lieux. Du côté familial,

de futures recherches pourraient également s'attacher à affiner la compréhension des spécificités générationnelles mises en évidence dans cette étude en élargissant l'échantillon de conjoints (sous-représentés ici), voire en intégrant d'autres figures familiales telles que les petits-enfants, les frères et sœurs, les neveux et nièces… Une analyse plus fine des histoires relationnelles antérieures, incluant la qualité des liens avant l'entrée en institution ou le diagnostic, pourrait permettre de mieux modéliser les facteurs qui facilitent ou entravent le maintien du sentiment de reconnaissance.

Par ailleurs, des recherches interculturelles pourraient être conduites afin d'examiner la manière dont les représentations sociales de la vieillesse, du lien familial ou du soin influencent l'expression et l'interprétation des signes de reconnaissance. Une étude comparative entre pays, par exemple le Brésil, la Chine, le Japon, le Canada, offrirait un éclairage nouveau sur les déterminants socioculturels du lien implicite. Cette approche pourrait également être entendue à l'analyse du vécu familial : le sens attribué à la maladie, les attentes implicites vis-à-vis du rôle filial ou conjugal ou encore les normes émotionnelles régissant l'expression de la tristesse, de la colère ou de l'impuissance gagneraient à être explorés dans une perspective interculturelle afin de mieux comprendre la diversité des dynamiques de reconnaissance en contexte de MNE.

Au-delà des contextes et des figures impliquées, il conviendrait d'affiner la compréhension des mécanismes sous-jacents. Nos résultats suggèrent que la reconnaissance implicite s'ancre dans des processus émotionnels, sensoriels et relationnels. Des travaux complémentaires pourraient approfondir la valence émotionnelle des interactions, les profils sensoriels des personnes âgées et les effets de la qualité du lien antérieur, en mobilisant des mesures combinées (questionnaires, codages vidéo, indices physiologiques de réactivité émotionnelle…).

Parallèlement, il serait opportun de consacrer des recherches spécifiques à la reconnaissance non verbale qui constitue un canal expressif particulièrement résilient dans les stades sévères des MNE. Nos résultats relatifs au port du masque en contexte post-Covid ont révélé l'importance d'indices relationnels non faciaux tels que l'intonation, la prosodie, le regard ou la posture dans le maintien d'un lien implicite. Ces signaux non verbaux peuvent constituer des marqueurs puissants de familiarisation.

Dans cette optique, le développement de protocoles d'observation systématique ou de captation vidéo permettrait de documenter les signes de reconnaissance non verbale dans les interactions soignantes ou familiales en EHPAD. Ces dispositifs pourraient bénéficier des apports croisés de l'analyse multimodale, des sciences du comportement et de l'intelligence artificielle pour identifier avec précision les manifestations relationnelles implicites souvent

inaudibles dans les approches cliniques classiques. Une codification fine des micro-expressions faciales, de la prosodie émotionnelle ou des variations posturales pourrait ainsi permettre de repérer les canaux expressifs les plus robustes et les plus prédictifs du maintien d'un lien implicite. Cette orientation ouvre des perspectives prometteuses pour une meilleure compréhension des processus relationnels résiduels, tout en outillant les professionnels pour les détecter et les soutenir.

Dans cette continuité, il serait également pertinent d'explorer le potentiel des supports audiovisuels, notamment les extraits vidéo issus du protocole, pour valoriser les compétences relationnelles préservées des personnes atteintes de MNE. Une telle démarche pourrait nourrir une réflexion sur les représentations professionnelles et contribuer à la lutte contre l'âgisme en EHPAD. En effet, concevoir une expérience de sensibilisation à destination des soignants, incluant l'observation de situations cliniques filmées, permettrait de mesurer l'effet de ces images sur leurs perceptions et d'objectiver les leviers susceptibles de faire évoluer les postures de ceux qui ne perçoivent pas spontanément ces signes de reconnaissance implicite.

Une autre piste complémentaire concerne la dynamique temporelle du lien. Le caractère transversal de notre étude constitue une limite méthodologique qu'il conviendrait de dépasser par des recherches longitudinales. Ces dernières permettraient d'observer dans le temps l'évolution du sentiment de reconnaissance perçu par les aidants et de mieux comprendre comment se construisent, se renforcent ou s'amenuisent les liens de familiarité dans la continuité du soin en fonction de l'évolution de la maladie et de la fréquence des interactions. Un tel dispositif permettrait également de mesurer l'effet différencié de la stabilité des équipes ou des ruptures de lien (absence prolongée, turn-over, remplacements, décès…) sur la reconnaissance implicite des figures soignantes.

Enfin, les perspectives ouvertes par cette thèse invitent à interroger plus largement les figures d'attachement à l'œuvre en un contexte de MNE à un stade sévère. Notre travail de thèse met en évidence la capacité d'apprentissage relationnel implicite chez des personnes présentant une MNE à un stade sévère. Cette donnée, encore peu documentée dans la littérature scientifique, pourrait faire l'objet de recherches futures visant à explorer les modalités d'investissement émotionnel implicite en situation de soin. Il serait pertinent d'interroger la possibilité qu'émergent, chez les personnes atteintes de MNE, de nouvelles figures relationnelles sécurisantes, en lien avec la régularité des interactions ou la qualité de la présence émotionnelle.

La richesse qualitative des comportements observés dans ce travail de thèse, notamment l'émergence de comportements familiers et émotionnels tels que le tutoiement, les sourires

différenciés ou les gestes d'approche, interroge les processus projectifs à l'œuvre dans la relation à l'autre. Il serait intéressant d'articuler ces résultats avec les théories de l'attachement en examinant dans quelle mesure les figures nouvelles (comme l'expérimentateur) peuvent être investies comme figures de sécurité substitutives dans un contexte de désorganisation cognitive. De futures recherches qualitatives, combinant observation participante et entretiens avec les professionnels de terrain, pourraient enrichir la compréhension des reconfigurations du lien dans les situations de grande dépendance.

En somme, cette thèse ouvre un champ de recherche encore peu exploré, à la croisée de la neuropsychologie, de la gérontologie clinique et des approches relationnelles dans un contexte de MNE. Elle appelle à poursuivre l'exploration de ce reste de lien, fragile mais tenace, qui subsiste parfois même lorsque la conscience, la mémoire explicite ou la parole s'effacent progressivement.

Vers une nouvelle étude

Une prochaine recherche pourrait mettre en perspective les résultats issus des trois études de cette thèse afin de modéliser de manière intégrative les mécanismes de reconnaissance implicite dans les contextes institutionnels. En articulant les apports des soignants (étude 1), des familles (étude 2) et des capacités à créer de nouveaux liens chez les personnes atteintes de MNE (étude 3), une 4ème étude permettrait d'élaborer une cartographie dynamique du lien relationnel en EHPAD. Une telle approche systémique offrirait un éclairage inédit sur les interactions croisées entre mémoire implicite, vécu émotionnel et configurations relationnelles en tenant compte des effets réciproques entre ces trois pôles. Elle pourrait également identifier des invariants et des variations contextuelles (fréquence des contacts, ancienneté du lien, position émotionnelle dans la triade personne âgée–famille–soignant) ouvrant la voie à des recommandations plus ciblées pour renforcer la qualité du lien malgré l'évolution des symptômes. Ainsi, cette étude pourrait constituer une base pour développer des dispositifs d'évaluation ou de formation visant à sensibiliser les aidants à la reconnaissance implicite comme vecteur de continuité relationnelle.

Au plan clinique, l'étude 4 permettrait de dégager des indicateurs pertinents (fréquence des interactions, tonalité émotionnelle, stabilité des repères humains) et de mieux comprendre comment certains ajustements relationnels (ton de voix, présence physique, gestes ritualisés) peuvent soutenir la reconnaissance implicite. Ce travail ouvrirait la voie à des outils de sensibilisation et de formation à destination des équipes soignantes et des familles, pour soutenir des pratiques de soin plus ajustées, respectueuses du lien subjectif et fondées sur la mémoire

émotionnelle et corporelle. En renforçant la lisibilité de ces formes de reconnaissance discrètes mais puissantes, cette recherche contribuerait à réhumaniser le quotidien en institution.

11. Conclusion

Loin de toute lecture strictement déficitaire, ce travail de thèse s'est inscrit dans une démarche visant à réinterroger les capacités relationnelles des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. En s'appuyant sur le concept de reconnaissance implicite, ce travail s'est attaché à mettre en lumière ces manifestations discrètes mais signifiantes du lien à l'autre souvent négligées dans les approches classiques centrées sur la mémoire explicite ou le langage verbal. Face à une symptomatologie marquée par l'effacement progressif des repères cognitifs et communicationnels, nous avons fait l'hypothèse qu'il persiste, chez ces personnes, des formes de présence et de réciprocité relationnelle perceptibles à travers des canaux non verbaux, émotionnels et / ou interactionnels.

Même si l'une des principales difficultés de ce travail de thèse réside dans l'absence d'une littérature scientifique préexistante sur la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, nous considérons aujourd'hui ce manque comme une opportunité. En effet, ce travail de thèse nous a conduit à approfondir notre documentation, à nous appuyer sur des observations de terrain mais surtout à valoriser un principe fondamental : celui de ne pas réduire la personne âgée à ses nombreux troubles mais de continuer à la percevoir à travers ce qui fait son Être. Cette posture s'inscrit dans la continuité des travaux de Ploton (2012) qui défend une approche relationnelle et humaniste des MNE dans lesquelles la reconnaissance de la personne âgée, au-delà de ses pertes, demeure centrale.

L'ambition de ce travail de thèse n'est ni de minimiser les troubles liés aux MNE, ni d'idéaliser la réalité de la perte cognitive. Il s'agit de défendre un changement de regard sur ces personnes que l'on croit, trop souvent, absentes à elles-mêmes. L'atteinte cérébrale n'implique pas nécessairement l'effacement du sujet et, même au cœur des formes les plus sévères, une relation demeure possible. À travers leurs gestes, leurs regards, leurs émotions parfois fugitives se manifeste encore quelque chose d'essentiel : la persistance d'un lien, d'une trace, d'une sensibilité à l'autre. Même lorsque les repères temporels, les mots ou les souvenirs s'effacent, il demeure des instants de reconnaissance, souvent implicites, mais profondément humains. Dans certaines circonstances, il subsiste une capacité à investir émotionnellement une situation ou une personne, même de manière discrète ou temporaire. Cette mémoire implicite, profondément enracinée dans le vécu émotionnel, semble résister à l'altération majeure des capacités cognitives dans les stades sévères des MNE. Elle peut se manifester à travers des

gestes, des regards, des expressions faciales ou des comportements de familiarité, autant de signes souvent disqualifiés par une grille de lecture strictement déficitaire mais porteurs de sens dans une approche clinique sensible.

Ce travail défend l'idée qu'une présence altérée n'est pas une absence. Il plaide pour une approche du soin et de l'accompagnement qui s'ancre dans la reconnaissance des traces sensibles, des signes ténus mais signifiants, témoignant d'un sujet toujours là au-delà des atteintes cognitives. En définitive, ce que nous appelons reconnaissance implicite, c'est cette capacité à percevoir, au-delà de l'altération des fonctions cognitives, la continuité d'une présence singulière qui, malgré tout, continue de se dire.

Afin d'en appréhender la complexité, notre recherche s'est appuyée sur une triangulation de regards : celui des soignants en contact quotidien avec les résidents, celui des familles confrontées à la transformation du lien et celui issu d'un protocole expérimental centré sur l'observation directe des comportements de reconnaissance. Cette diversité méthodologique nous a permis de mieux cerner la complexité du phénomène en conjuguant vécus subjectifs et manifestations objectivables. Les résultats obtenus plaident pour une reconsidération du lien chez les personnes atteintes de MNE à un stade sévère, en particulier dans les EHPAD, non comme un espace de perte irréversible mais comme un lieu de possible, de continuité émotionnelle et de subjectivité encore active. L'un des apports majeurs de ce travail réside dans la démonstration, au sein du protocole expérimental, de la capacité des personnes atteintes de MNE à un stade sévère à développer un nouveau lien relationnel à partir d'interactions répétées et émotionnellement contenantes. Ce résultat suggère que la reconnaissance implicite ne relève pas seulement de la préservation de traces anciennes mais peut également émerger de manière nouvelle. Ces résultats invitent non seulement à repenser la place du lien dans les formes sévères des MNE mais ils soulignent également l'originalité de ce travail de thèse à la fois dans son choix de thématique, son approche méthodologique et les perspectives qu'il ouvre.

Cette convergence de données cliniques et expérimentales a permis d'élaborer un modèle conceptuel synthétisant la dynamique de reconnaissance implicite chez les personnes atteintes de MNE à un stade sévère (Figure 3).

Figure 3. *Schéma conceptuel représentant la dynamique de reconnaissance implicite chez les personnes atteintes de MNE à un stade sévère*

L'originalité de ce travail de thèse réside tout d'abord dans sa thématique de recherche : la reconnaissance implicite chez des personnes atteintes de MNE à un stade sévère, un champ encore très peu abordé dans la littérature scientifique. Alors que la littérature scientifique se concentre majoritairement sur les premiers stades des MNE ou sur les formes explicites de communication, ce travail de thèse fait le pari que les signes non verbaux peuvent témoigner d'une activité psychique résiduelle et d'une dynamique relationnelle encore présente. Ce déplacement de regard constitue en soi une innovation : il rompt avec une vision strictement négative et déficitaire des MNE pour adopter une approche fondée sur la présence, la résonance émotionnelle et la continuité du lien. En ce sens, ce travail participe à une revalorisation existentielle des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère.

L'approche méthodologique adoptée contribue également à cette originalité. L'articulation clinique du lien, observation comportementale et analyse intersubjective permet d'accéder à des formes d'expression qui échappent aux outils d'évaluation traditionnels. La création d'une grille d'analyse comportementale, inspirée de la psychologie du développement (attachement, pointage, maintien de l'attention partagée…) constitue un apport conceptuel et technique novateur adapté aux situations où le langage verbal est altéré.

Enfin, en analysant les points de vue de soignants et des familles sur leur propre sentiment de reconnaissance et en s'appuyant sur un protocole expérimental mettant en évidence les capacités d'un nouvel apprentissage relationnel chez des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère, ce travail de thèse développe un cadre conceptuel unifié autour de la reconnaissance implicite. Il ouvre ainsi des perspectives concrètes pour une clinique de la sollicitude, spécifiquement adaptée aux stades sévères des MNE.

Cette relecture de la relation ouvre des perspectives concrètes pour les pratiques professionnelles en EHPAD. Les recommandations issues de cette thèse telles que la stabilisation des repères relationnels, la valorisation du toucher affectif, l'attention portée à la communication non verbale constituent autant de leviers cliniques pour soutenir les formes résiduelles ou émergentes de lien. Ces propositions visent à replacer la relation au cœur de l'accompagnement et à revaloriser les capacités d'ajustement interactionnel des personnes.

En définitive, ce travail s'inscrit dans une perspective à la fois clinique, théorique et éthique. Clinique, car il interroge la validité de nos outils d'évaluation et des postures professionnelles et familiales face à des manifestations atypiques de reconnaissance. Théorique, car il convoque des modèles issus de la psychologie développementale, de la neuropsychologie, de la psychanalyse et d'autres courants de psychologie clinique pour penser autrement la mémoire, le lien et la continuité de la personne âgée. Éthique, enfin, car il soulève la question du regard porté sur les personnes les plus vulnérables et du risque d'effacement subjectif induit par des représentations de la maladie.

Notre travail de thèse défend une conception dynamique et humaniste des personnes âgées atteintes de MNE : des personnes dont les capacités évoluent, se réorganisent et résistent parfois à la logique linéaire de la perte. Au-delà de ces altérations subsiste une trame : celle de l'histoire de vie de la personne, de ses émotions, de ses préférences et de ses goûts. En somme, tout ce qui continue de faire d'une personne un être singulier. Ce maillage persistant, entre des atteintes, témoigne de la continuité d'une humanité encore perceptible, pour peu que l'on sache en accueillir les signes.

BIBLIOGRAPHIE

A

Abric, J.-C. (2019). *La dimension non verbale de la communication* (Chap. 4, pp. 59–69). In *Psychologie de la communication : Théories et méthodes* (4e éd.). Dunod.

Adam, E. (1991). *Être infirmière : Un modèle conceptuel*. Éditions Études Vivantes.

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

Ajuriaguerra, J. de. (1977). *Manuel de psychiatrie de l'enfant*. Paris : Masson.

Albert, E. **(**1964). On the concept of senile dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *40*(3), 287–306.

Albert, M. S., Cohen, C., & Koff, E. (1991). Perception of affect in patients with dementia of the Alzheimer type. *Archives of Neurology*, *48*(8), 791–795.

Albert, MS, DeKosky, ST, Dickson, D., Dubois, B., Feldman, HH, Fox, NC, ... & Phelps, CH (2011). Le diagnostic de troubles cognitifs légers dus à la maladie d'Alzheimer : recommandations des groupes de travail du National Institute on Aging-Alzheimer's Association sur les directives diagnostiques de la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer's & dementia*, *7*(3), 270-279.

Alkhazaali-Ali, Z., Sahab-Negah, S., Boroumand, A. R., & Tavakol-Afshari, J. (2024). MicroRNA (miRNA) as a biomarker for diagnosis, prognosis, and therapeutics molecules in neurodegenerative disease. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, *177*, 116899. https://doi.org/10.1016/j.biopha.2024.116899

Alladi, S., Sivaranjani, C., Shailaja, M., et al. (2011). Empathy and frontal behavioral patterns discriminate between vascular dementia, Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Alzheimer's & Dementia*, *7*, e43–e44.

Allender, J., & Kaszniak, A. W. (1989). Processing of emotional cues in patients with dementia of the Alzheimer's type. *International Journal of Neuroscience*, *46*(3–4), 147–155.

Alzheimer, A. (1991). Über eigenartige Krankheitsfälle des späteren Alters : (Sur certaines maladies particulières de la vieillesse). *History of Psychiatry*, *2*(5), 74–101. https://doi.org/10.1177/0957154X9100200506

Alzheimer's Association. (2017). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, *13*(3), 325–373.

Alzheimer's Association. (2022). 2022 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, *18*(4), 700–789. https://doi.org/10.1002/alz.12638

Alzheimer's disease facts and figures. (2023). *Alzheimer's & Dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, *19*(4), 1598–1695. https://doi.org/10.1002/alz.13016

Ameller, A., Dereux, A., Dubertret, C., Vaiva, G., Thomas, P., & Pins, D. (2015). Qu'est-ce qui est plus familier que moi ? Soi, autre et familiarité dans la schizophrénie. *Recherche sur la schizophrénie, 161*(2–3), 501–505.

Ameline, S. & Levannier, M. (2021). Chapitre 15. Les maladies neurodégénératives. *DEAS Tout-en-un*. (p. 264 -268). Vuibert. https://stm.cairn.info/deas--9782311660791-page-264?lang=fr.

American Psychiatric Association. (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-IV-TR* (4e éd. révisée, D. J. Kupfer, trad.). Masson. (Œuvre originale publiée en 2000)

American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-5* (5e éd., D. J. Kupfer, trad.). Elsevier Masson. (Œuvre originale publiée en 2013)

American Psychiatric Association. (2023). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-5-TR* (5e éd. révisée, D. J. Kupfer, trad.). Elsevier Masson. (Œuvre originale publiée en 2022)

Amieva, H., Belliard, S., & Salmon, E. (2014). *Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques*. De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.amiev.2014.01

Andrieu, S., & Grand, A. (2002). Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société, 25*(103), 187–193. https://doi.org/10.3917/gs.103.0187

ANESM. (2018). *Unité d'hébergement renforcé : Enquête nationale 2016*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/enquete_nationale_uhr.pdf

Ankri, J. (2016). Alzheimer : Vieillissement ou maladie ? Politique sociale ou spécifique ? *Vie Sociale, 15* :149-158

Aquino, J. P., Lavallart, B., & Mollard, J. (2017). *Guide de l'assistant de soins en gérontologie*. Elsevier Masson.

Aristote. (1992). *Éthique à Nicomaque* (P. Pellegrin, Trans.). Librairie Générale Française.

Arborio A.-M. (2012), *Un Personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, (2e éd.). Paris, Éditions Economica.

Argenty, J. (2012). *Précis de soins relationnels*. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre.

Ashizawa, T., Igarashi, A., Sakata, Y., et al. (2021). Impact of the severity of Alzheimer's disease on the quality of life, activities of daily living, and caregiving costs for institutionalized patients on anti-Alzheimer medications in Japan. *Journal of Alzheimer's Disease, 81*(1), 367–374.

Assal F. (2019). History of Dementia. *Frontiers of neurology and neuroscience*, *44*, 118–126. https://doi.org/10.1159/000494959

Association de Psychologie Gérontologique Appliquée. (2014). *État des lieux des conditions de travail et du ressenti professionnel des psychologues en gérontologie* [Rapport]. https://www.psychogeronto.eu/IMG/pdf/resultats-enquete-psychologues-gerontologie-2014.pdf

B

Bachollet, M.-S., & Marcelli, D. (2010). Le dialogue tonico-émotionnel et ses développements. *Enfances & Psy, n° 49*(4), 14-19. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/ep.049.0014

Baddeley, A., & Hitch, G. (1974). Working memory. In G. A. Bower (Ed.), *The psychology of learning and motivation* (Vol. 8, pp. 47–89). Academic Press.

Baddeley, A. D. (1986). *Working memory*. Oxford University Press.

Baddeley, A. (2010). Mémoire de travail et émotion. In S. Masmoudi (Ed.), *Du percept à la décision. Intégration de la cognition, l'émotion et la motivation* (pp. 119–139). De Boeck Supérieur.

Badey-Rodriguez, C. (2008). Familles et professionnels en gérontologie : quelles difficultés ? Quelle place pour chacun ? *Recherche en soins infirmiers*, N° 94(3), 70-79. https://doi.org/10.3917/rsi.094.0070.

Bailly, D. (2005). *La peur de la séparation : De l'enfance à l'âge adulte*. Paris : Odile Jacob.

Bailly, N., Giraudeau, C., Ferrand, C., & Chasseigne, G. (2018). *Bien-être et qualité de vie au travail en EHPAD : perception des professionnels* (Synthèse de l'étude STRECLO). Korian. https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2018/07/Etude_STRECLO_Synthese-korian.pdf

Balavoine, A. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*. DREES, *Études et résultats*, 1237

Balard, F., Caradec, V., Castra, M., Chassagne, A., Clavandier, G., Launay, P., Schrecker, C. et Trimaille, H. (2021). Habiter en Ehpad au temps de la Covid-19. *Revue des politiques sociales et familiales*, *141*(4), 31-48. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/rpsf.141.0031

Bard-Krupa, D., Golliot, J., & Maury, L. (2022). Détection des risques de perte d'autonomie liés à la présence d'une maladie neuro-évolutive à travers l'analyse des activités des séniors. *12e Congrès Handicap*, Paris, France, 135–139. [ffhal-03712027f]

Basso, M., Yang, J., & Warren, L. (2006). Volumetry of amygdala and hippocampus and memory performance in Alzheimer's disease. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, *146*, 251–256.

Bates, E., Camaioni, L., & Volterra, V. (1975). The acquisition of performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly*, *21*, 205–226.

Bates, E., Thal, D., Whitesell, K., Fenson, L., & Oakes, L. (1989). Integrating language and gesture in infancy. *Developmental Psychology*, *25*(6), 1004–1019. https://doi.org/10.1037/0012-1649.25.6.1004

Bauer, R. M. (1984). Autonomic recognition of names and faces in prosopagnosia: A neuropsychological application of the Guilty Knowledge Test. *Neuropsychologia*, *22*, 457–469.

Bauer, R. M., & Verfaellie, M. (1988). Electrodermal discrimination of familiar but not unfamiliar faces in prosopagnosia. *Brain and Cognition*, *8*, 240–252.

Beaulieu, M. B. (2001). *La personne âgée. Rôle de l'aide-soignant en institution et à domicile* (2e éd.). Masson.

Bellaver, B., Povala, G., Ferreira, P. C. L., Bauer-Negrini, G., Lussier, F. Z., Leffa, D. T., Ferrari-Souza, J. P., Rodrigues, M. S., Amaral, L., Oliveira, M. S., Soares, C., Rocha, A., Saha, P., Rahmouni, N., Macedo, A., Tissot, C., Therriault, J., Servaes, S., Klostranec, J., Pascoal, T. A. (2025). Plasma GFAP for populational enrichment of clinical trials in preclinical Alzheimer's disease. *Alzheimer S & Dementia*, *21*(5). https://doi.org/10.1002/alz.70209

Beloni, P., & Toniolo, J. (2025). Les soignants en maisons de retraites, spécificités et missions : une étude qualitative. *Revue des approches sociales et cliniques interdisciplinaires*, *6*, Article 106. https://doi.org/10.25965/reasci.106

Besson, G., Ceccaldi, M., & Barbeau, E. J. (2012). L'évaluation des processus de la mémoire de reconnaissance. *Revue de Neuropsychologie*, *4*, 242–254.

Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint.* Érès. https://doi.org/10.3917/eres.berco.2003.01

Bergeret, J. (1976). *Abrégé de psychologie pathologique, théorique et clinique* (2e éd.). Masson.

Bergson, H. (2012). *Matière et mémoire* (Rééd. de l'édition de 1939). Flammarion. (Coll. GF)

Bernieri, F., & Rosenthal, R. (1991). Interpersonal coordination: Behavior matching and interactional synchrony. In R. Feldman & B. Rimé (Eds.), *Fundamentals of non-verbal behavior* (pp. 401–432). Cambridge University Press.

Berrios, G. E. (1996). *The history of mental symptoms: Descriptive psychopathology since the nineteenth century*. Cambridge University Press.

Berthaud, J. (2012). Annoncer une mauvaise nouvelle à un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer. Dans F. Gzil et E. *Hirsch Alzheimer, éthique et société* (p. 113-127). Érès. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0113.

Billaud, S. & Xing, J. (2016). « On n'est pas si mauvaises ! » Les arrangements des aides-soignantes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) face aux épreuves de professionnalité. Relation d'aide et de soin et épreuves de professionnalité. *OpenEdition Journals*. https://doi.org/10.4000/sociologies.5372

Billé, M. (2005). L'entrée en institution dernière mise en demeure ? *Gérontologie et société*, *28*(112),63-72. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/gs.112.0063

Biospective. (2024). *Le neurofilament à chaîne légère dans les modèles de la maladie de Parkinson*. [En ligne] mis en ligne le 6 juillet 2024. https://biospective.com/fr/ressources/neurofilament-chaine-legere-dans-modeles-maladie-parkinson

Blais, A. (2016, mars 20). *Tout oublier, même sa propre famille*. *Le Journal de Montréal*. https://www.journaldemontreal.com/2016/03/20/tout-oublier-meme-sa-propre-famille

Blanc, N., Syssau, A. & Brouillet, D. (2006). *Émotion et cognition. Quand l'émotion parle à la cognition*. Paris : IN PRESS.

Blanchard, F., Novella, J., Quignard, É., Morrone, I., Debart, A., Courtaigne, B. & Dramé, M. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer : Quelques aspects éthiques. *Gérontologie et société, 32*(128-129), 163-175. https://doi.org/10.3917/gs.128.0163

Bleger, J. (1971). Le groupe comme institution et le groupe dans les institutions. Dans R. Kaës (Éd.), *L'institution et les institutions* (pp. 47–61). Dunod.

Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig: Deuticke.

Boichot, R. et Collard, D. (2018). Le « travailler » du psychologue clinicien en maison de retraite à l'épreuve de la dynamique institutionnelle. *Travailler, 40*(2), 167-186. https://doi.org/10.3917/trav.040.0167

Boirac, É. (1876). Correspondance (lettre à l'éditeur). *Revue philosophique.*

Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss. Vol. 1: Attachment* (Original work published 1969). Basic Books.

Boller, F., El Massioui, F., & Devouche, E. (2002). Processing emotional information in Alzheimer's disease: Effects on memory performance and neuropsychological correlates. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *14*, 104–112.

Bonnet, M. (2008). Relation d'aide et aide à la relation en gérontologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *6*(2),107-121. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/nrp.006.0107

Bonnet, M. (2012). L'attachement au temps de la vieillesse. *Dialogue*, *198*(4), 123-134. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/dia.198.0123

Bonnet-Llompart, M. & Laurent, A. (2020). Désorganisation des liens familiaux et réactivation des conflits chez les aidants confrontés à la maladie… d'Alzheimer de leur mère. *Dialogue, 229*, 123-141. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/dia.229.0123

Bonneton-Tabariés, F., & Lambert-Libert, A. (2013). *Le toucher dans la relation soignant-soigné*. MED-LINE.

Borel, C., Follonier, M. C., & Schaud, C. (2011). Soins aux personnes âgées démentes en institution : Analyse de l'influence des représentations des soignants sur leurs pratiques du toucher. *Recherche en Soins Infirmiers*, *106*(3), 76.

Boudon-Millot, V. (2004). *Les malades d'Arétée de Cappadoce : Le médecin dans la cité*. *Kernos*, *15*, 219–247. https://www.persee.fr/doc/keryl_1275-6229_2004_act_15_1_1090

Boudreault, A. et Ntetu, A.-L. (2006). Toucher affectif et estime de soi des personnes âgées. *Recherche en soins infirmiers*, 86(3), 52-67. https://doi.org/10.3917/rsi.086.0052.

Bouvet, C. (2021). Chapitre 22. Le contexte et les conditions de travail du psychologue clinicien. Dans Bouvet, C. et Boudoukha, A. (dir.), *Les 22 grandes notions de la psychologie clinique et de la psychopathologie* (2e éd., p. 363 -375). Dunod. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/dunod.bouve.2021.01.0361

Bowlby, J. (1958). The nature of the child's tie to his mother. *International Journal of Psycho-Analysis*, *39*, 350–373.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Vol. II: Separation, anxiety and danger*. New York, NY : Basic Books.

Brami, G. (2013). Les paradoxes de l'évolution des EHPAD. Dossier : Les EHPAD : accompagnement physique et psychique de la personne âgée. *Empan*, (91), 56-61. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/empa.091.0056

Breitner, J. C., Silverman, J. M., Mohs, R. C., & Davis, K. L. (1988). Familial aggregation in Alzheimer's disease: comparison of risk among relatives of early-and late-onset cases, and among male and female relatives in successive generations. *Neurology*, *38*(2), 207–212. https://doi.org/10.1212/wnl.38.2.207

Brion, S. et Massé, G. (2009). Historique des démences séniles et préséniles. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *167*(3), 224-229.

Browne, C. J., & Shlosberg, E. (2006). Attachment theory, ageing and dementia: A review of the literature. *Aging & Mental Health*, *10*(2), 134–142. https://doi.org/10.1080/13607860500312118

Bruce, V., & Young, A. (1986). Understanding face recognition. *British journal of psychology*, *77*(3), 305-327.

Bruyer, R. (1987). *Les mécanismes de reconnaissance des visages*. Presses Universitaires de Grenoble.

Buchanan, T. W. (2007). Retrieval of emotional memories. *Psychological Bulletin*, *133*(5), 761–779. https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.5.761

Budson, A., Simons, J., & Sullivan, A. (2004). Memory and emotions for the September 11, 2001, terrorist attacks in patients with Alzheimer's disease, patients with mild cognitive impairment, and healthy older adults. *Neuropsychology*, *18*(3), 315–327.

Burkhard, P., Vingerhoets, F., Bogousslavsky, J., & Landis, T. (2005). Revisiter les maladies neurodégénératives. *Revue Médicale Suisse, 9(*64), 1147-1148

Burnham, H., & Hogervorst, E. (2004). Recognition of facial expressions of emotion by patients with dementia of the Alzheimer type. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *18*(1), 75–79.

Byng-Hall, J. (1995). *Rewriting Family Scripts. Improvisation and Systems Change, Guilford Press.*

C

Cadieux, N. L., & Greve, K. W. (1997). Emotion processing in Alzheimer's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *3*(5), 411–419.

Caixeta, L. (Ed.). (2006). *Demencia – Abordagem multidisciplinar* (1st ed.). Editora Atheneu.

Calvet, B., Charles, J. M., & Clément, J. P. (2017). Ressenti des professionnels et risque de burnout face aux résidents crieurs en EHPAD. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, *17*(98), 125–135.

Calvignac, C. (2020). Que change le port du masque dans la relation soignant-soigné ? *HAL Archives ouvertes*. https://hal.science/hal-02904432v1

Calvignac, C. & Gaglio, G. (2022). Chapitre 8. L'irruption et l'installation des masques dans la relation de soin : frictions, empêchements, adaptations. Dans Cochoy, F., Gaglio, G., Daniau, A., Avec la collaboration de Akrich, M., Calvignac, C., Canu, R., Mallard, A. et Meyer, M. (dir.), Le masque sanitaire sous toutes ses coutures. (p. 185-205). Armand Colin. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/arco.cocho.2022.01.0185

Camaioni, L., Perucchini, P., Bellagamba, F., & Colonnesi, C. (2004). The role of declarative pointing in developing a theory of mind. *Infancy*, *5*(3), 291–308. https://doi.org/10.1207/s15327078in0503_3

Canadian Study of Health and Aging (CSHA). (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *La Revue canadienne du vieillissement, 13*(4), 470–487.

Canli, T., Zhao, Z., & Bre, J. (2000). Event-related activation in the human amygdala associates with later memory for individual emotional experience. *Journal of Neuroscience, 20*, 1–5.

Canouï, P., & Mauranges, A. (2004). *Le burn out : Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants* (3e éd.). Masson.

Cappella, J. N. (1991). The biological origins of automated patterns of human interaction. *Communication Theory, 1*(1), 4–35.

Carbon, C.-C. (2020). Wearing face masks strongly confuses counterparts in reading emotions. *Frontiers in Psychology, 11*, 566886. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.566886

Carstensen, L. L. (1995). Evidence for a lifespan theory of socioemotional selectivity. *Current Directions in Psychological Science, 4*(5), 151–156.

Carstensen, L. L., Isaacowitz, D., & Charles, S. T. (1999). Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist, 54*(3), 165–181.

Causse, L. (2006), L'univers des aides-soignantes en maisons de retraite médicalisées : un travail dévalorisé et occulté. *ERES*, p. 67-79.

Causse, L. (2008), « Les formes d'engagement des aides-soignantes dans les relations d'aide : des mouvements d'amour contradictoires et réversibles », *Nouvelle revue de psychosociologie, 6*, 85–105.

Cavadini, T., Fort, M., Pascalis, O., & Gentaz, É. (2022). Quels sont les effets du port du masque sur la reconnaissance des visages et des émotions chez les enfants et les adultes ? *Apports des recherches. A.N.A.E., 176*, 113-125.

Celse, A. (Ier siècle ap. J.-C.). *Traité de médecine*.

Chalier, C. (1993). *Lévinas. L'utopie de l'humain*. Albin Michel.

Champion, J.-B., Collin, C., Glénat, P., Lesdos-Cauhapé, C. & Quénechdu, V. (2019). 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050. *Insee Première*, (1767), 1-4. https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949

Charazac, P.-M. (1998), *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille*, Paris, Dunod.

Charazac, P.-M. (2003). Qu'est-ce que la démence ? *Revue thématique : Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, 1*(4).

Charazac, P. (2011). Réflexions sur la fonction soignante en EHPAD. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie, 11*(65), 194–197.

Charazac, P. (2015). 7. La famille et le couple. *Psychogériatrie : En 24 notions* (p. 134-156). Dunod. https://shs.cairn.info/psychogeriatrie--9782100724994-page-134?lang=fr.

Charazac, P. (2015). 20. L'institution gériatrique. *Psychogériatrie En 24 notions*. (pp. 434-457). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.chara.2015.01.0434

Charazac, P. (2020). 17. Le soin, le soignant et l'équipe soignante. *Aide-mémoire Psychogériatrie - 3e éd En 24 notions*. (pp. 373 -396). Dunod. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/dunod.chara.2020.01.0373

Charras, K. & Cérèse, F. (2017). Être « chez-soi » en Ehpad : Domestiquer l'institution. *Gérontologie et société*, *39*(152), 169-183. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/gs1.152.0169

Chen, M., & Fernandez, H. L. (2000). Revisiting Alzheimer's disease from a new perspective: Can "risk factors" play a key role? *Journal of Alzheimer's Disease, 2*, 97–108.

Chen, M., Maleski, J., & Sawmiller, D. R. (2011). Scientific truth or false hope? Understanding Alzheimer's disease from an aging perspective. *Journal of Alzheimer's Disease, 24*, 3–10.

Chen, M., Nguyen, H. T., & Sawmiller, D. R. (2011). What to look for beyond "pathogenic" factors in senile dementia? A functional deficiency of Ca^{2+} signaling. *Journal of Alzheimer's Disease, 27*, 679–689.

Chiriaco, S. (2021). Le réel déjà là. À propos de la fausse reconnaissance. *La Cause du Désir, 109*(3), 69-73. https://doi.org/10.3917/lcdd.109.0069

Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment, 6*(4), 284–290. https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284

Clanet, M. (2019). Préface. Une approche éthique des maladies neuro-évolutives. In E. Hirsch (Ed.), *Vivre avec une maladie neuro-évolutive : Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 9–13). Érès.

CNSA. (2020, 30 mars). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Pour les Personnes Âgées. https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/les-politiques-du-grand-age/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019

Cobb J.L., Wolf P.A., Au R., White R., & D'Agostino R.B. (1995). The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham Study. *Neurology 45*(9): 1707-1712.

Cohen A. B. (2014). Nascher's Geriatrics at 100. *Journal of the American Geriatrics Society*, *62*(12), 2428–2429. https://doi.org/10.1111/jgs.13155

Colin, G., Colson, B., Lecru, C., Noël, J., & Thellier, J. (2003). Travailler auprès de patients déments. *Gérontologie et société, 26*(104), 81–89.

Colinet, C., Clepkens, M. & Meire, P. (2003). Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel : À la recherche de sens pour (re)valider le lien social ?. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, ***31*** (2), 165-81. https://doi.org/10.3917/ctf.031.0165

Collectif. (2014). *État des lieux des conditions de travail et du ressenti professionnel des psychologues en gérontologie*. Fédération Française des Psychologues et de Psychologie.

https://www.psychogeronto.eu/IMG/pdf/resultats-enquete-psychologues-gerontologie-2014.pdf

Collectif. (2019). *Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive : Pour une société bienveillante. Livre blanc*.

Colonnesi, C., Stams, G. J. J. M., Koster, I., & Noom, M. J. (2010). The relation between pointing and language development: A meta-analysis. *Developmental Review, 30*(4), 352–366. https://doi.org/10.1016/j.dr.2010.10.001

Conti, N. (2019). La question de l'enfermement en EHPAD. *Empan, 114*(2), 63-68. https://doi.org/10.3917/empa.114.0063

Corvisier, J. (1986). La vieillesse en Grèce ancienne d'Homère à l'époque hellénistique. *Annales de Démographie Historique*, *1985*(1), 53-70. https://doi.org/10.3406/adh.1986.1622

Covelet, R. (2003). La familiarité du personnel gérontologique envers les résidents. *Gérontologie et société, 26*(104), 115-124. https://doi.org/10.3917/gs.104.0115

Crochot, É. & Bouteyre, É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer : Des capacités de résilience pour cette parentalité spécifique. *Dialogue*, 169, 111-23. https://doi.org/10.3917/dia.169.0111

D

Dalgleish, T. (2004). The emotional brain. *Nature Reviews Neuroscience, 5*(7), 583–589. https://doi.org/10.1038/nrn1432

Damasio, A. (1995). *L'erreur de Descartes*. Paris : Odile Jacob.

Damasio, A. (1998). Emotion in the perspective of an integrated nervous system. *Brain Research Reviews, 26*(2–3), 83–86.

Damasio, A. R. (1999). *The feeling of what happens: Body and emotion in the making of consciousness*. New York : Harcourt College Publishers.

Damasio, A. R. (2003). *Spinoza avait raison : Joie et tristesse, le cerveau des émotions*. Paris : Odile Jacob.

Damay-Gommeaux, C. (2013). Être psychologue en long séjour de gériatrie. *Le Journal des psychologues, 305*, 18–21.

Darnaud, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes… *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 31*(2), 133–147. https://doi.org/10.3917/ctf.031.0133

Darnaud, T. (2012). L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer. Dans F. Gzil & E. Hirsch (Éds.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 187–199). érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0187

Dartigues, J., Helmer, C., & Letenneur, L. (2001). Épidémiologie des démences. *Gérontologie et société, 24*(97), 75–90. https://doi.org/10.3917/gs.097.0075

Darwin, C. (1872). The expression of the emotions in man and animals. Dans P. Appleman (Éd.), *The Portable Darwin* (pp. 364–393). Penguin Books.

Das, S. (2022). Placer un parent en institution… Entre sentiment d'abandon et raison. *Conseils de psy*. Consulté le 10 février 2025, à l'adresse : https://www.psy.be/fr/conseils/placer-un-parent-en-institutionentre-sentiment-dabandon-et-raison

Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *The Gerontologist*, *40*(4), 397–416. https://doi.org/10.1093/geront/40.4.397

Dayan, J. (2023). Inné et social, le sourire du bébé. *Spirale*, *106*, 175–179. https://doi.org/10.3917/spi.106.0175

Deason, R. G., Hussey, E. P., Flannery, S., & Ally, B. A. (2015). Preserved conceptual implicit memory for pictures in patients with Alzheimer's disease. *Brain and Cognition*, *99*, 112–117.

Decety, J. (2004). L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? In A. Berthoz (Éd.), *L'empathie* (pp. 53–88). Paris : Odile Jacob.

Delaby, C., & Lehmann, S. (2024). Vers un diagnostic biologique sanguin de la maladie d'Alzheimer ? *Médecine/Sciences*, *40*(4), 351–360. https://doi.org/10.1051/medsci/2024037

Delaère, P., Duyckaerts, C., Brion, J. P., Poulain, V., & Hauw, J.-J. (1989). Tau, paired helical filaments and amyloid in the neocortex: A morphometric study of 15 cases with graded intellectual status in aging and senile dementia of Alzheimer type. *Acta Neuropathologica*, *77*, 645–653.

Delage, M., Cyrulnik, B., Benghozi, P., Clervoy, P., Petitjean, M., Perrin, F., & Lussiana, S. (2006). La famille et les liens d'attachement en thérapie. *Thérapie Familiale*, *27*(3), 243–262. https://doi.org/10.3917/tf.063.0243

Delage, M., Guillaumot, P., & Mirland, M. (2010). Maladie d'Alzheimer et résilience dans la famille. Dans M. Delage (Éd.), *Famille et Résilience* (pp. 299–317). Paris : Odile Jacob. https://doi.org/10.3917/oj.delag.2010.01.0300

Delage, M., & Lejeune, A. (2017). *La mémoire sans souvenir*. Paris : Odile Jacob.

Delamarre, C. (2014). Communication verbale et non verbale. Dans *Alzheimer et communication non verbale : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées* (pp. 29–38). Dunod. https://stm-cairn-info.gorgone.univ-toulouse.fr/alzheimer-et-communication-non-verbale--9782100705986-page-29?lang=fr

Derouesné, C. (2010). Maladie d'Alzheimer : un autre regard. *L'information psychiatrique*, *86*(1), 49–56. https://doi.org/10.1684/ipe.2010.0577

Devel, L. (2020). Tous masqués, tous muets ? *Psychologies*.

Dew, I. T. Z., Bayen, U. J., & Giovanello, K. S. (2007). Implicit relational memory in young and older adults. *Zeitschrift für Psychologie/Journal of Psychology*, *215*(1), 25–34.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2019). *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016).* (Dossiers de la DREES, n° 45). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). (2023, mai). *Les proches aidants en 2021 : Qui sont-ils et que font-ils ?* (Études et résultats, n° 1265). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/er1265.pdf

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2024). *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : premiers résultats au 1er janvier 2023* (Études & Résultats n° 1302). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2024-05/ER1302.pdf

Djediat, A. (2018). *Les exigences du travail et le bien-être dans la profession infirmière : Le rôle des ressources émotionnelles* [Thèse de doctorat, Université de Bordeaux ; Université libre de Bruxelles]. HAL Archives ouvertes. https://theses.hal.science/tel-02927767v1

Dos Santos, J. (2007). Les difficultés rencontrées auprès de patients Alzheimer en institution. *Le Journal des psychologues*, *250*(7), 51–54. https://doi.org/10.3917/jdp.250.0051

Douville, O. (2007). Alzheimer : représentations des professionnels soignants. *Le Journal des psychologues*, *250*(7), 26–32. https://doi.org/10.3917/jdp.250.0026

Doecke, J. D., Pérez-Grijalba, V., Fandos, N., Fowler, C., Villemagne, V. L., Masters, C. L., Pesini, P., Sarasa, M., & AIBL Research Group. (2020). Total Aβ42/Aβ40 ratio in plasma predicts amyloid-PET status, independent of clinical AD diagnosis. *Neurology*, *94*(15), e1580–e1591. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000009240

Dolan, R. J., Lane, R., Chua, P., & Fletcher, P. (2000). Dissociable temporal lobe activations during emotional episodic memory retrieval. *NeuroImage*, *11*(3), 203–209. https://doi.org/10.1006/nimg.2000.0538

Dubost, C. L., Pollak, C., & Rey, S. (2020). Les inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19 : État des lieux et perspectives. *Dossiers de la DREES*, *62*, 1–39.

Duffy, B., Oyebode, J. R., & Allen, J. (2009). Burnout among care staff for older adults with dementia: The role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors. *Dementia*, *8*(4), 515–541.

Duquenoy Spychala, K. (2005). Approche psychodynamique de la maladie d'Alzheimer. Dans *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer* (pp. 49–55). érès. https://shs.cairn.info/comprendre-et-accompagner-les-malades-ages--9782865868970-page-49?lang=fr

Dusautois, M., Erkes, J., & Lhernault, C. (2019). *Alzheimer autrement : 100 activités pour plus de vie la méthode Montessori au service des personnes âgées*. ESF sciences humaines.

Duyck, J.-Y., & Pijoan, N. (2010). L'enjeu de la gestion des ressources humaines dans le service aux personnes âgées dépendantes : Le cas des établissements d'accueil. *Gérontologie et société, 135*, 187–211.

Duyckaerts, C., Brion, J.-P., Hauw, J.-J., & Flament-Durand, J. (1987). Quantitative assessment of the density of neurofibrillary tangles and senile plaques in senile dementia of the Alzheimer type: Comparison of immunocytochemistry with a specific antibody and Bodian's protargol method. *Acta Neuropathologica, 73*, 167–170.

Duyckaerts, C., Bennecib, M., Gri-Gnon, Y., Uchihara, T., He, Y., Piette, F., & Hauw, J.-J. (1997). Modeling the relation between neurofibrillary tangles and intellectual status. *Neurobiology of Aging, 18*, 267–273.

E

Ekman, P. (1970). Universal facial expressions of emotion. *California Mental Health Research Digest*, 8, 151–158.

Ekman, P., Sorenson, E. R., & Friesen, W. V. (1969). Pan-cultural elements in facial displays of emotion. *Science, 164*(3875), 86–88. https://doi.org/10.1126/science.164.3875.86

Ekman, P., & Friesen, W. V. (1972). Hand movements. *Journal of Communication*, 22(4), 353–374.

Ekman, P. (1980). *The face of man: Expressions of universal emotions in a New Guinea village*. Garland STPM Press.

Ekman, P. (1997). *What the face reveals: Basic and applied studies of spontaneous expression using the Facial Action Coding System (FACS)*. Oxford University Press.

Ekman, P. (1999). Basic emotions. In T. Dalgleish & M. Power (Eds.), *Handbook of Cognition and Emotion*. John Wiley & Sons.

Elkaïm, M. (2004). Le concept de résonance et l'aide aux aidants. Dans J. Gaucher, G. Ribes, & T. Darnaud (Éds.), *Alzheimer : L'aide aux aidants* (pp. 93–99). Chronique sociale.

Enright, R. (1991). Time spent caregiving and help received by spouses and adult children of brain-impaired adults. *The Gerontologist, 31*(3), 375–383.

Epis, R., Marcello, E., Gardoni, F., & Di Luca, M. (2012). Alpha, beta-and gamma-secretases in Alzheimer's disease. *Frontiers in Bioscience, Scholarly Edition, 4*, 1126–1150.

Ergis, A.-M. (2012). Aspects éthiques de la prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Dans F. Gzil & E. Hirsch (Éds.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 154–163). érès. https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0154

Escourolle, F., Hauw, J., & Duyckaerts, C. (2001). Neuropathologie du vieillissement cérébral. *Gérontologie et société, 24*(97), 19–31. https://doi.org/10.3917/gs.097.0019

Essentiel Autonomie. (2021). *Structures et associations dédiées à la maladie d'Alzheimer : les lieux d'aide et d'information*. https://www.essentiel-autonomie.com/qui-peut-aider/structures-associations-dediees-maladie-alzheimer-lieux-aide-information

Essentiel Autonomie. (2023). *Les différents types d'établissements pour personnes âgées*. https://www.essentiel-autonomie.com/ehpad/differents-types-etablissements

Éthier, S., Boire-Lavigne, A., & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : Entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société, 36*(144), 121–131. https://doi.org/10.3917/gs.144.0121

Eustache, F., & Desgranges, B. (2012). *Les chemins de la mémoire*. Paris : Le Pommier.

Eustache, M. (2013). *Conscience, mémoire et identité : Neuropsychologie des troubles de la mémoire*. Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.eusta.2013.01

Eustache, F. (2015). La mémoire humaine : Ses composantes et ses processus. *Revue Neurologique, 171*(Suppl.), A241. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.01.549

Eustache, F., & Guillery-Girard, B. (2016). *La neuroéducation : La mémoire au cœur des apprentissages*. Paris : Odile Jacob.

Eustache, F., Guillery-Girard, B., & Dayan, J. (2017). Les liens ténus et complexes entre mémoire et émotions. *In Analysis, 1*(1).

Eustache, F., Faure, S., & Desgranges, B. (2018). Démences et syndromes démentiels. Dans F. Eustache, S. Faure, & B. Desgranges (Dir.), *Manuel de neuropsychologie* (pp. 339–376). Paris : Dunod.

F

Facchini, C., & Guaita, A. (2007). Professionnalisme et stress dans une unité spéciale de soin aux malades Alzheimer. Dans P. Pitaud (Dir.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Le vécu des aidants*. Toulouse : érès.

Farah, M. J., Wilson, K. D., Drain, M., & Tanaka, J. N. (1998). What is "special" about face perception? *Psychological Review*, 105(3), 482–498.

Farrer, L. A., Cupples, L. A., Haines, J. L., Hyman, B., Kukull, W. A., Mayeux, R., Myers, R. H., Pericak-Vance, M. A., Risch, N., & Van Duijn, C. M. (1997). Effects of age, sex and ethnicity on the association between apolipoprotein E genotype and Alzheimer disease. *JAMA, 278*(16), 1349–1358.

Ferreira, É. (2011). Démence et fonction de contenance dans les unités protégées. *Cliniques, 1*(1), 110-124. https://doi.org/10.3917/clini.001.0110

Fernel, J. (1548). *De abditis rerum causis* [Sur les causes cachées des choses]. Paris : Apud Gulielmum Cavellat.

Feyereisen, P., & Hupet, M. (2002). Introduction. Pourquoi étudier le langage et la communication chez les personnes âgées ? Dans P. Feyereisen (Éd.), *Parler et communiquer chez la personne âgée : Psychologie du vieillissement cognitif* (pp. 1–11). Presses Universitaires de France.

Fondation Alzheimer. (2019). *Comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle été découverte ?* https://www.fondation-alzheimer.org/comment-la-maladie-dalzheimer-a-t-elle-ete-decouverte/

Fondation Alzheimer. (2022, septembre 21). *Journée mondiale Alzheimer 2022*. https://www.fondation-alzheimer.org/journee-mondiale-alzheimer/journee-mondiale-alzheimer-2022/

Fondation recherche Alzheimer. (2024). Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer définis par l'échelle de Reisberg : un outil pertinent ? *Alzheimer-recherche*. Consulté le 14 janvier 2025, à l'adresse : https://alzheimer-recherche.org/recherche-et-alzheimer/les-7-stades-de-la-maladie-dalzheimer-definis-par-lechelle-de-reisberg-un-outil-pertinent/

Fondation Recherche Alzheimer. (s. d.). *La méthode Montessori pour les malades d'Alzheimer : 5 piliers pour une vie active et épanouie*. https://alzheimer-recherche.org/recherche-et-alzheimer/la-methode-montessori-pour-les-malades-dalzheimer/

Fourrier, M.-A. (2020). Bien vieillir en Ehpad : Une gageure ? *Imaginaire & Inconscient, 1*(45), 123–131. https://doi.org/10.3917/imin.045.0123

France Alzheimer. (2019). La maladie d'Alzheimer en chiffres. https://www.francealzheimer.org/puydedome/2019/07/11/la-maladie-dalzheimer-en-chiffres/

Fratiglioni, L., Viitanen, M., von Strauss, E., Tontodonati, V., Herlitz, A., & Winblad, B. (1997). Very old women at highest risk of dementia and Alzheimer's disease: Incidence data from the Kungsholmen Project, Stockholm. *Neurology, 48*(1), 132–138.

Freud, S. (1901). *Zur Psychopathologie des Alltagslebens*. In *Gesammelte Werke* (Vol. IV, pp. 1–322). (Trad. fr. 1969). *Psychopathologie de la vie quotidienne* (J. Altounian, Trad.). Paris : Payot.

Freud, S. (1905). *Der Witz und seine Beziehung zum Unbewußten* (G.-W., VI, 1–285). (Trad. fr. : Le mot d'esprit dans ses rapports avec l'inconscient). Paris : Gallimard, 1965.

Freud, S. (1914). *Über Fausse Reconnaissance ("déjà raconté") während der psychoanalytischer Arbeit. In Gesammelte Werke* (Vol. X, pp. 116–123). (Trad. fr.). *De la fausse reconnaissance (déjà raconté) au cours du traitement psychanalytique. Dans La technique psychanalytique* (pp. 72–79). Paris : Presses Universitaires de France.

Freud, E., Stajduhar, A., Rosenbaum, R. S., Avidan, G., & Ganel, T. (2020)

G

Galen. (1968). *On the Usefulness of the Parts of the Body* (M. T. May, Trans.). Cornell University Press. *(Original work: De usu partium corporis humani)*

Galien. (2003). *Des lieux affectés* (J. Jouanna, Trad., Vol. IV). Les Belles Lettres. *(Œuvre originale : De locis affectis)*

Gardette, V., Nourhashemi, F., Sourdet, S., & Villars, H. (2008). *Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement*. Gérontopôle, Toulouse.

Gargiulo, M. (2019). Stigmatisations et discriminations. Dans E. Hirsch & P. Brugeron (Éds.), *Vivre avec une maladie neuro-évolutive : Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 65–68). érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0065

Garitte, C. (1998). *Le développement de la conversation chez l'enfant*. De Boeck Université.

Gaucher, J., Ribes, G., & Ploton, L. (2003). Les vulnérabilités en miroir professionnels/familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 31*, 161–177.

Gaucher, J. (2010). Je suis obligé de t'aider. Dans *Alzheimer : L'aide aux aidants* (2e éd., pp. 78–87). Chroniques sociales.

Gaucher, J., & Ribes, G. (2012). Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager… avec le patient. Dans F. Gzil & E. Hirsch (Éds.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 87–100). érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0087

Giebel, C., Cannon, J., Hanna, K., Butchard, S., Eley, R., Gaughan, A., Komuravelli, A., ... & Gabbay, M. (2020). Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, *25*(7), 1281–1288.

Giffard, B., Desgranges, B., & Eustache, F. (2001). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et société, 24*(97), 33–47. https://doi.org/10.3917/gs.097.0033

Gil, R. (2012). Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine. In F. Gzil (Ed.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 174–185). Érès.

Gil, R., & Arroyo-Anlló, E. M. (2019). Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques. *NPG. Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *19*, 233–240.

Gil, R., & Arroyo-Anlló, E. M. (2021). Alzheimer's disease and face masks in times of COVID-19. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD, 79*(1), 9–14. https://doi.org/10.3233/JAD-201233

Gil, R., & Wager, M. (2021). *Traité pratique de neuropsychologie clinique de l'adulte*. Elsevier-Masson.

Gil, R., & Arroyo-Anlló, E.-M. (2022). La relation au visage : du sujet normal au malade Alzheimer, du visage nu au visage masqué, d'une neuropsychologie humaniste à une éthique incarnée. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 20*(2), 219–233.

Goldin, A., Weinstein, B., & Shiman, N. (2020). How do medical masks degrade speech perception. *Hearing Review*, *27*(5), 8–9.

Good, C. D., Johnsrude, I. S., & Ashburner, J. (2001). A voxel-based morphometric study of aging in 465 normal adult human brains. *NeuroImage*, *14*, 21–36.

Gouvernement français. (2014). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives2014-2019

Gove, D. (2012). Éthique de la recherche sur les démences (H. Kasprzak & F. Gzil, Trad.). Dans F. Gzil & E. Hirsch (Éds.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 377–390). érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0377

Graf, P., & Schacter, D. (1985). Implicit and explicit memory for new associations in normal and amnesic subjects. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, *11*, 501–518.

Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B. (2013). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *28*(2), 215–224. https://doi.org/10.1111/scs.12046

Grant, L., & Ory, M. (2000). Alzheimer special care units in the United States. *Research and Practice on Alzheimer's Disease: Special Care Units*, *4*, 19–43.

Grondin, M., & Bungener, C. (2015). Soignants et troubles anxio-dépressifs des personnes atteintes de démence sévère. *Soins Gérontologie*, *20*(116), 34–38.

Grundmann, F., Epstude, K., & Scheibe, S. (2021). Face masks reduce emotion-recognition accuracy and perceived closeness. *PLOS ONE*, *16*, e0249792.

Guédeney, N. (2018). Apport de la théorie de l'attachement à la compréhension de la relation aidant/aidé chez la personne très âgée. *NPG. Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, *19*(109), 3–10. https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.007

Guidetti, M. (2002). The emergence of pragmatics: Forms and functions of conventional gestures in young French children. *First Language*, *22*(3), 265–285.

Guidetti, M. (2005). Yes or no? How do young children combine gestures and words to agree and refuse. *Journal of Child Language*, *32*, 911–924.

Guidetti, M. (2006). Aspects pragmatiques de la communication gestuelle et verbale chez le jeune enfant : Une comparaison France/Côte-d'Ivoire. *Enfance*, *58*, 169–177. https://doi.org/10.3917/enf.582.0169

Guillaume, C., Eustache, F., & Desgranges, B. (2009). L'effet de positivité : un aspect intriguant du vieillissement. *Revue de Neuropsychologie*, *1*(4), 247–253.

Guillaume, F. (2014). D'où vient la sensation de déjà-vu ? *Sciences Humaines*, *264*(11), 23. https://doi.org/10.3917/sh.264.0023

Guillery-Girard, B., Lebreton, K., & Bouhassoun, S. (2020). La mémoire. Dans N. Poirel (Dir.), *Neurosciences cognitives développementales* (pp. 48–79). De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.poire.2020.01.0048

Gzil, F., & Hirsch, E. (2012). *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : érès.

H

Hall, E. T. (1971). *La dimension cachée* (Éd. orig. 1966). Les Éditions du Seuil.

Hall, E. T. (1976). *Beyond culture*. New York: Doubleday. (Trad. fr. 1979). *Au-delà de la culture*. Paris: Seuil.

Haman, S., Monarch, E. S., & Goldstein, F. C. (2000). Memory enhancement for emotional stimuli is impaired in early Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, *14*, 82–89.

Hamann, S. (2001). Cognitive and neural mechanisms of emotional memory. *Trends in Cognitive Sciences*, *5*(9), 394–400.

Hargrave, R. H., Maddock, R. J., & Stone, V. (2002). Impaired recognition of facial expression of emotion in Alzheimer's disease. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *14*, 64–71.

Hasher, L., & Zacks, R. T. (1979). Automatic and effortful processes in memory. *Journal of Experimental Psychology: General*, *108*(3), 356–388.

Haute Autorité de Santé. (2018). *Fiches repères : Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), unités d'hébergement renforcées (UHR)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lc_pasa-uhr_vf-3.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Adapter la mise en œuvre du projet d'établissement à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en EHPAD*. ANESM/HAS.

Haute Autorité de Santé. (2023). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Repérage et diagnostic* (Recommandations de bonne pratique). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Hecquet, M. (2013). Accompagner le deuil chez la personne âgée. *Le Journal des psychologues, 305*, 33–36.

Henderson, V. (1991). *The nature of nursing: A definition and its implication for practice, research and education. Reflections after 25 years*. National League for Nursing Press.

Hennebert, I., & Darnaud, T. (2022). Sense of recognition for healthcare professionals working with institutionalized older adults with advanced neuro-evolutionary disease. *Biomedical: Journal of Aging Science and Gerontology*, *2*, 2.

Hermetet, A.-R., Thomas-Anterion, C., & Pierron, J.-P. (2009). Représentations de la maladie d'Alzheimer. *Études*, *411*, 661–668. https://doi.org/10.3917/etu.116.0661

Hippocrate. (2000). *Des airs, des eaux et des lieux ; De la maladie sacrée* (J. Jouanna, Éd. & Trad.). Les Belles Lettres.

Hirsch, E. (2012). Inventer d'autres expressions de la sollicitude. In F. Gzil & E. Hirsch (Éds.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 72–86). érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0072

Hirsch, E., & Brugeron, P. (2019). Avant-propos. Les maladies neuro-évolutives. Vivre avec, vivre ensemble. Dans E. Hirsch (Éd.), *Vivre avec une maladie neuro-évolutive : Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 15–18). Toulouse : Érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0015

Hof-Demont, M., Bonnet, M., & Cramotte, S. (2022). La pratique du psychologue en EHPAD en période de crise sanitaire : Comment maintenir le soin psychique ? *Pratiques Psychologiques*, *28*(3), 123–135. https://doi.org/10.1016/j.prps.2022.02.001

Hoffman, E. A., Gobbini, M. I., & Haxby, J. V. (2000). The distributed human neural system for face perception. *Trends in Cognitive Sciences*, *4*(6), 223-233.

Holland, A. C., & Kensinger, E. A. (2010). Emotion and autobiographical memory. *Physics of Life Reviews, 7*, 88–131.

Holmes, D., & Teresi, J. (1994). Characteristics of special care units in the Northeast Five-State Survey: Implications of different definitional criteria. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *8*(Suppl. 1), S97–S105.

Howard, D. M. (1988). The effects of touch in the geriatric population. In E. D. Taira (Ed.), *Rehabilitation interventions for the institutionalized elderly* (pp. 35–50). Haworth Press.

Hubbard, G., Cook, A., Tester, S., & Downs, M. (2002). Beyond words: Older people with dementia using and interpreting non-verbal behaviour. *Journal of Aging Studies*, *16*(2), 155–167.

Hughes, J., Bagley, H., Reilly, S., Burns, A., & Challis, D. (2008). Care staff working with people with dementia: Training, knowledge and confidence. *Dementia, 7*(2), 227–238.

Hyman, B. T., Phelps, C. H., Beach, T. G., Bigio, E. H., Cairns, N. J., Carrillo, M. C., ... & Montine, T. J. (2012). Lignes directrices du National Institute on Aging–Alzheimer's Association pour l'évaluation neuropathologique de la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer's & Dementia, 8*(1), 1–13.

I

Imbeault, H., Gagnon, L., Pigot, H., Hudon, C., Giroux, S., & Bier, N. (2018). Impact of AP@LZ in the daily life of three persons with Alzheimer's disease: Long-term use and further exploration of its effectiveness. *Neuropsychological Rehabilitation*, *28*(5), 755–778.

Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (2023). *Statistiques*. https://www.insee.fr/fr/statistiques/7716002

Institut du Cerveau. (2015). *Détecter les plaques amyloïdes pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer*.https://institutducerveau.org/actualites/detecter-plaques-amyloides-pour-diagnostiquer-maladie-dalzheimer

Institut du Cerveau. (2019). *Diagnostiquer la maladie d'Alzheimer en phase préclinique grâce à l'électroencéphalographie*. https://institutducerveau.org/actualites/diagnostiquer-maladie-dalzheimer-phase-preclinique-grace-lelectroencephalographie

Inserm. (2019.). *Alzheimer : La maladie*. https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/

Inserm. (2022, octobre). *Maladie d'Alzheimer : des variations génétiques rares augmentent de façon importante le risque de développer la pathologie* [Communiqué de presse]. Consulté le 19 octobre 2024, sur https://p.dans.fr/maladie-Dalzheimer-des--variations-gén-rares-augmentent-de-f-importer-le-risqué-de-développeur-la-pathologie//65798/

J

Jack, C. R., Albert, M. S., Knopman, D. S., McKhann, G. M., Sperling, R. A., Carrillo, M. C., ... & Phelps, C. H. (2011). Introduction aux recommandations des groupes de travail du National Institute on Aging-Alzheimer's Association sur les directives diagnostiques de la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer's & Dementia, 7*(3), 257–262.

Jack, C. R., Bennett, D. A., Blennow, K., Carrillo, M. C., Dunn, B., Haeberlein, S. B., ... & Silverberg, N. (2018). Cadre de recherche NIA-AA : Vers une définition biologique de la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer's & Dementia, 14*(4), 535–562.

Jack, C. R., Andrews, J. S., Beach, T. G., Buracchio, T., Dunn, B., Graf, A., Hansson, O., ... & Carrillo, M. C. (2024). Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease: Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimer's & Dementia, 20*(8), 5143–5169. https://doi.org/10.1002/alz.13859

Jackson, W. A. (2001). A short guide to humoral medicine. *Trends in Pharmacological Sciences, 22*(9), 487–489. https://doi.org/10.1016/S0165-6147(00)01804-6

Jankélévitch, V. (1960). *Le pur et l'impur*. Paris : Flammarion.

Jennekens, F. G. I. (2014). A short history of the notion of neurodegenerative disease. *Journal of the History of the Neurosciences*, *23*(1), 85–94. https://doi.org/10.1080/0964704X.2013.809297

Josselin, D. (2010). *L'Hôpital de la honte : Témoignage d'une aide-soignante*. Paris : Éditions Elzévir.

Jones, E. (1913). Le fantasme du renversement de l'ordre des générations. Dans *Théorie et pratique de la psychanalyse* (pp. 372–377). Paris : Payot. (Œuvre originale publiée en 1913)

Juillerat-Van der Linden, A.-C., & Van der Linden, M. (2016). Chapitre 20. Les interventions psychologiques et psychosociales chez les personnes présentant une démence sévère. In *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte: Vol. 2e éd.* (p. 437-454). De Boeck Supérieur; Cairn.info. https://doi.org/10.3917/dbu.seron.2016.01.0437

Kaës, R. (1979). Introduction à l'analyse transitionnelle. Dans *Crise, rupture et dépassement* (pp. 1–81). Paris : Dunod.

Kaës, R. (1988). La crise du milieu de la vie et l'interférence du temps des générations. *Le Journal des psychologues*, numéro hors-série, 49–65.

Kaës, R. (2013). Les fonctions phoriques : Porte-parole, porte symptôme, porte-rêve. Dans *Un singulier pluriel – 2e éd. La psychanalyse à l'épreuve du groupe* (pp. 167–186). Dunod. https://shs.cairn.info/un-singulier-pluriel--9782100566341-page-167?lang=fr

Kahlbaum, K. L. (1863). *Gruppirung der psychischen Krankheiten und die Eintheilung der Seelenstörungen*. Danzig : A. W. Kafemann. (Trad. esp. : Lamsfub, R. (1995). *Clasificación de las enfermedades psíquicas*. Madrid : Dor SL Ediciones, Colección Clásicos de la psiquiatría.)

Kensinger, E., Anderson, A., & Growdon, J. (2004). Effects of Alzheimer disease on memory for verbal emotional information. *Neuropsychologia, 42*, 791–800.

Kidd, M. (1963). Paired helical filaments in electron microscopy in Alzheimer's disease. *Nature, 197*, 262–268. https://doi.org/10.1038/197192b0

Klein-Koerkamp, Y., Beaudoin, M., & Baciu, M. (2012). Emotional decoding abilities in Alzheimer's disease: A meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease, 32*, 109–125.

Knopman, D. S., Petersen, R. C., & Jack, C. R., Jr. (2019). A brief history of "Alzheimer disease": Multiple meanings separated by a common name. *Neurology, 92*(22), 1053–1059. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007583

Kohler, C. G., Anselmo-Gallagher, G., Bilker, W., Karlawish, J., Gur, R. E., & Clark, C. M. (2005). Emotion-discrimination deficits in mild Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*(11), 926–933.

Kornig, C., Levet, P., & Ghadi, V. (2016). Revue de littérature : Qualité de vie au travail et qualité des soins. *Haute Autorité de Santé (HAS)*. https://www.hassante.fr/portail/jcms/c_2610262/fr/revue-de-litterature-sur-qualite-de-vie-au-travail-etqualite-des-soins

Kraepelin, E. (1883). *Compendium der Psychiatrie: Zum Gebrauche für Studirende und Aerzte* (1re éd.). Leipzig: Abel.

Kurucz, J., & Feldmar, G. (1979). Prosopo-affective agnosia as a symptom of cerebral organic disease. *Journal of the American Geriatrics Society, 27*(5), 225–230.

LaBar, K., Mesulam, M. M., & Gitelman, D. (2000). Emotional curiosity: Modulation of visuospatial attention by arousal is preserved in aging and early-stage Alzheimer's disease. *Neuropsychologia, 38*, 1734–1740.

LaBar, K., & Cabeza, R. (2006). Cognitive neuroscience of emotional memory. *Nature Reviews Neuroscience, 7*, 54–64.

Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Dubé, V., Éthier, S., Carignan, M., & Giroux, D. (2018). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs : Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 67*(1), 43–49. https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.002

Launer, L. J., Andersen, K., Dewey, M. E., Letenneur, L., Ott, A., Amaducci, L. A., ... & Dartigues, J. F. (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: Results from EURODEM pooled analyses. *Neurology, 52*, 78–84.

Lavallart, B., Flouzat, J., & Rocher, P. (2012). Assistant de soins en gérontologie : une spécialité au service des personnes âgées dépendantes et/ou souffrant de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société, 35*(142), 31–39. https://doi.org/10.3917/gs.142.0031

Lavallart, B., Amouyel, P., Robert, P., & Flouzat, J. (2016). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Dans F. Bourdillon, G. Brücker & D. Tabuteau (Éds.), *Traité de santé publique* (pp. 499–506). Lavoisier. https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0524

Le Bourhis, F. (2000). *Quel jour sommes-nous ? La maladie d'Alzheimer jour après jour*. Chiron.

Le Goff, J. (2024). Intérêt de l'accompagnement pluriel face aux pathologies limites de la sénescence. *Le Divan familial, 52*(1), 219–229. https://doi.org/10.3917/difa.052.0219

Le Goues, G. (1987). La psycholyse. *Actualités psychiatriques, 8*.

Le Goues, G. (1991). *Le psychanalyste et le vieillard*. Paris : PUF.

Le Goues, G., & Péruchon, M. (1992). Ultimes processus de pensée. *Revue française de psychanalyse, 1*.

Le Naour, B., & Bornes, C. (2012). Dire, ne pas dire, comment le dire : L'annonce du diagnostic par le médecin généraliste. In F. Gzil & E. Hirsch (Éds.), *Alzheimer, éthique et société* (pp. 128–138). érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0128

Lebée, C., & Lodo, S. (2013). L'EHPAD. Dans *Le soin et l'accompagnement des personnes âgées* (pp. 39–41). Dunod. https://stm.cairn.info/le-soin-et-l-accompagnement-des-personnes-agees--9782100580132-page-39

Lebreton, S. (2020). Faire d'un EHPAD un lieu de vie et d'humanité, la passion d'une jeune directrice. *Le Journal de l'École de Paris du management, 144*(4), 30–37. https://doi.org/10.3917/jepam.144.0030

Lebrun, L., Dumas, M., & Douguet, F. (2018). Effets de la prise en charge des personnes démentes sur le travail aide-soignant en EHPAD : Une approche par la théorie de la régulation sociale. *Management & Avenir – Santé, 4*(2), 35–54. https://doi.org/10.3917/mavs.004.0035

Leclerc, G.-L. (1749). *Histoire naturelle*. https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k10672243.image

Lefebvre des Noëttes, V. (2019). Enjeux éthiques du consentement à l'entrée en Ehpad. *Rhizome, 74*, 7–9.

Léger, I. (2024). Le mystère de l'ipséité résiduelle à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer. *Éthique. La vie en question*, mai 2024.

Leibing, A. (1998). Doença de Alzheimer: (um) a historia. *Informações Psiquiátricas, 17*(Supl1), S4–S9.

Leipp, F., Vialaret, J., Mohaupt, P., Coppens, S., Jaffuel, A., Niehoff, A. C., Lehmann, S., & Hirtz, C. (2024). Glial fibrillary acidic protein in Alzheimer's disease: A narrative review. *Brain Communications, 6*(6), fcae396. https://doi.org/10.1093/braincomms/fcae396

Lenoir, H., & Siéroff, É. (2019). Les troubles de la perception visuelle dans la maladie d'Alzheimer. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 17*(3), 307–316. https://doi.org/10.1684/pnv.2019.0815

Léon, O. (2010). La population des régions en 2040 : Les écarts de croissance démographiques pourraient se resserrer. *Insee Première, 1326*, 1–4. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280900

Leroy, M., Vaudran, L., Deramecourt, V., Pasquier, F., Chen, Y., Schraen, S., & Lebouvier, T. (2021). Biomarqueurs du liquide cérébrospinal. *Pratique Neurologique - FMC, 12*(2), 165–179. https://doi.org/10.1016/j.praneu.2021.03.014

Letenneur, L., Commenges, D., Dartigues, J. F., & Barberger-Gateau, P. (1994). Incidence of dementia and Alzheimer's disease in elderly community residents of south-western France. *International Journal of Epidemiology, 23*(6), 1256–1261. https://doi.org/10.1093/ije/23.6.1256

Letenneur, L., Gilleron, V., Commenges, D., Helmer, C., Orgogozo, J. M., & Dartigues, J. F. (1999). Are sex and educational level independent predictors of dementia and Alzheimer's disease? Incidence data from the PAQUID project. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 66*, 177–183.

Lévinas, E. (1982). *Éthique et infini : Dialogues avec Philippe Nemo*. Paris : Fayard / Radio France.

Lewy, F. J. H. (1912). Paralysis agitans. In M. Lewandowsky (Éd.), *Handbuch der Neurologie* (Vol. 1, pp. 920–933). Berlin : Springer.

Liffraud, D. (2013). Familles et EHPAD... *Empan*, *91*(3), 82–90. https://doi.org/10.3917/empa.091.0082

Linx, P. (2007). Rencontre avec le sujet dans la maladie d'Alzheimer : Pari d'un ultime transfert. *Le Journal des psychologues*, *250*(7), 37–41. https://doi.org/10.3917/jdp.250.0037

Lipowski, Z. J. (1981). Organic mental disorders: Their history and classification with special reference to DSM-III. In N. E. Miller & G. D. Cohen (Eds.), *Clinical aspects of Alzheimer's disease and senile dementia* (pp. 37–45). New York: Raven Press.

Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., ... & Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*, *404*(10452), 572–628. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0

López-Arrieta, J., & Sanz, F. J. F. J. S. (2001). Nicotine for Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2001*(2), CD001749. https://doi.org/10.1002/14651858.CD001749

M

Maisondieu, J. (2010). L'autruicide, un problème éthique méconnu. *Laennec*, *58*(1), 18–29. https://doi.org/10.3917/lae.101.0018

Maisondieu, J. (2018). *Le crépuscule de la raison : en finir avec Alzheimer sans frontières* (6e éd.). Bayard.

Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, *89*, 76–102. https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076

Marc, E., & Picard, D. (2003). *L'interaction sociale*. Presses Universitaires de France.

Marr, D. (1982). *Vision: A computational investigation into the human representation and processing of visual information*. Cambridge, MA: MIT Press.

Martinaud, O. (2012). Prosopagnosie et autres agnosies visuelles. *Revue de Neuropsychologie*, *4*(4), 277–286.

Martinez, M., Multani, N., Anor, C. J., et al. (2018). Emotion detection deficits and decreased empathy in patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease affect caregiver mood and burden. *Frontiers in Aging Neuroscience*, *10*, 120. https://doi.org/10.3389/fnagi.2018.00120

Mattsson-Carlgren, N., Collij, L. E., Stomrud, E., Binette, A. P., Ossenkoppele, R., Smith, R., ... & Hansson, O. (2024). Plasma biomarker strategy for selecting patients with Alzheimer disease for antiamyloid immunotherapies. *JAMA Neurology*, *81*(1), 69–78. https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2023.4596

McKhann, G., Drachman, D. A., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. L., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group. *Neurology, 34*, 939–944.

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack Jr, C. R., Kawas, C. H., ... & Phelps, C. H. (2011). Le diagnostic de démence due à la maladie d'Alzheimer : recommandations des groupes de travail du National Institute on Aging-Alzheimer's Association. *Alzheimer's & Dementia, 7*(3), 263–269.

Meftah, S., & Gan, J. (2023). Alzheimer's disease as a synaptopathy: Evidence for dysfunction of synapses during disease progression. *Frontiers in Synaptic Neuroscience, 15*, 1129036. https://doi.org/10.3389/fnsyn.2023.1129036

Mehrabian, A., & Wiener, M. (1967). Decoding of inconsistent communications. *Journal of Personality and Social Psychology, 6*(1), 109–114.

Mendenhall, E. (2020). The COVID-19 syndemic is not global: Context matters. *The Lancet, 22*(1).

Menninger, K., Mayman, M., & Pruyser, P. (1963). *The vital balance: The life process in mental health and illness* (6th ed.). New York: Viking Press.

Mespouille, P. (2022). Démences : entre oubli et errance. Dans *Alzheimer, Parkinson, Charcot... : Quand les neurones ne répondent plus* (pp. 127–176). Mardaga. https://stm.cairn.info/alzheimer-parkinson-charcot--9782804720995-page-127?lang=fr

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations*. http://journals.openedition.org/efg/968

Mignot, T. (2011). La place du psychologue en EHPAD. *Psychologues et Psychologies, 220*(6), 28–31. https://doi.org/10.3917/pep.220.0028

Miron de l'Espinay, A., & Roy, D. (2020). Perte d'autonomie à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030. *Études & Résultats DREES, 1172*, 1–5. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/perte-dautonomie-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus

Moen, P., Robison, J., & Dempster-McClain, D. (1995). Caregiving and women's well-being: A life course approach. *Journal of Health and Social Behavior, 36*(3), 259–273.

Mohs, R., Breitner, J., Silverman, J. M., & Davis, K. (1987). Alzheimer's disease: Morbid risk among first-degree relatives approximates 50% by 90 years of age. *Archives of General Psychiatry, 44*, 408.

Mollard-Palacios, J., & Lechenet, V. (2016). Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société, 38*(150), 31–41. https://doi.org/10.3917/gs1.150.0031

Molénat, X. (2020). Paul Watzlawick (1921–2007) : Une logique de la communication, 1967. In J.-F. Marmion (Éd.), *Bibliothèque idéale de psychologie* (pp. 197–198). Éditions Sciences Humaines. https://doi.org/10.3917/sh.marmi.2020.02.0197

Mondloch, C. J. (2012). Sad or fearful? The influence of body posture on adults' and children's perception of facial displays of emotion. *Journal of Experimental Child Psychology, 111*, 180–196.

Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., & Hervy, M. P. (2006). *Alzheimer, famille, institution*. *Annales Médico-Psychologiques, 164*, 726–731.

Monfort, E. (2019). Comment évoluent les relations entre patients déments et proches aidants. *NPG. Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 19*(112), 227–232. https://doi.org/10.1016/j.npg.2019.03.004

Montagner, H. (1984). *L'enfant et la communication* (4e éd.). Paris : Stock.

Montagu, A. (1979). *La peau et le toucher : un premier langage*. Paris : Éditions du Seuil.

Montani, C. (2004). Le travail psychique de l'aidant familial. *NPG. Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 4*(22), 32–34. https://doi.org/10.1016/s1627-4830(04)97958-5

Montine, T. J., Phelps, C. H., Beach, T. G., Bigio, E. H., Cairns, N. J., Dickson, D. W., ... & Hyman, B. T. (2012). Lignes directrices du National Institute on Aging–Alzheimer's Association pour l'évaluation neuropathologique de la maladie d'Alzheimer : Une approche pratique. *Acta Neuropathologica, 123*, 1–11.

Morgenstern, A., Caët, S., & Limousin, F. (2017). Pointage et auto-désignation chez l'enfant en français et en langue des signes française. *Langue française, 193*, 109–126. https://doi.org/10.3917/lf.193.0109

Morissette, P., Bouchard, C., Fréchette, N., Blanchet, M., Cadoret, G., Charron, A., Gravel, F., & Cloutier, R. (2008). J'apprends à comprendre le monde : Le développement cognitif de 0 à 3 ans. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 5 ans en contextes éducatifs* (1re éd., pp. 141–188). Presses de l'Université du Québec. https://doi.org/10.2307/j.ctv18phfg4.9

Moyano, O. (2018). Le visage maternel, d'une perception hautement spécialisée à une identification : Apport de la sémiophysique pour une modélisation de la notion d'objet primaire. *Analysis, 2*(3), 262–268. https://doi.org/10.1016/j.inan.2018.09.003

Mundy, P., Block, J., Delgado, C., Pomares, Y., Van Hecke, A. V., & Parlade, M. V. (2007). Individual differences and the development of joint attention in infancy. *Child Development, 78*(3), 938–954. https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01042.x

N

Nebel, R. A., Aggarwal, N. T., Barnes, L. L., Gallagher, A., Goldstein, J. M., Kantarci, K., Mallampalli, M. P., Mormino, E. C., Scott, L., Yu, W. H., Maki, P. M., & Mielke, M. M. (2018). Understanding the impact of sex and gender in Alzheimer's disease: A call to action. *Alzheimer's & Dementia, 14*(9), 1171–1183. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.04.008

Nédoncelle, M. (1942). *La réciprocité des consciences: Essai sur la nature de la personne*. Paris : Aubier.

Neth, B. J., & Craft, S. (2017). Insulin resistance and Alzheimer's disease: Bioenergetic linkages. *Frontiers in Aging Neuroscience, 9*, 345. https://doi.org/10.3389/fnagi.2017.00345

Neumann, E. (1949). *Ursprungsgeschichte des Bewusstseins [Origines et histoire de la conscience]*. Zürich : Rascher Verlag.

Ngatcha-Ribert, L., & Morvillers, J.-M. (2023). Les Unités Cognitivo-Comportementales : des espaces où le temps suspend son vol. *Gérontologie et société, 45*(171-2), 141–156. https://doi.org/10.3917/gs1.171.0141

Nicolas, S. (1994). Réflexions autour du concept de mémoire implicite. *L'Année Psychologique, 94*(1), 63–79.

Niedenthal, P. M., Krauth-Gruber, S., & Ric, F. (2009). *Comprendre les émotions : Perspective cognitive et psychosociale*. Belgique : Mardaga.

Nissl, F. (1904). Zur Histopathologie der paralytischen Rindenerkrankung. In *Histologische und histopathologische Arbeiten über die Grosshirnrinde* (Vol. 1, pp. 315–494). Jena: Gustav Fischer.

O

Ochsner, K. (2000). Are affective events richly recollected or simply familiar? The experience and process of recognizing feelings past. *Journal of Experimental Psychology: General, 129*(2), 242–261.

Oishi, Y., Imamura, T., Shimomura, T., & Suzuki, K. (2020). Visual texture agnosia influences object identification in dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Cortex, 129*, 23–32. https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.04.008

Organisation mondiale de la Santé. (2025). *Démence*. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia

Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie, 525*, 195–207. https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195

P

Paccalin, M., Al Khidir, F., Barc, S. P., et al. (2006). Peripheral p70S6k levels and emotional memory in patients with Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters, 410*, 162–164.

Pancrazi-Boyer, M. P., Petit, C., & Arnaud-Castiglioni, R. (1996). Groupe de soutien aux familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Réflexions préliminaires. *Psychothérapie des démences*, 170–185.

Pavlova, M. A., & Sokolov, A. A. (2021). Reading covered faces. *Cerebral Cortex*, bhab311. https://doi.org/10.1093/cercor/bhab311

Peille, F. (2020). Le travail au quotidien dans un EHPAD. Comment apprivoiser nos peurs ? *Empan, 120*(4), 154–159. https://doi.org/10.3917/empa.120.0154

Peña-Bautista, C., Tarazona-Sánchez, A., Braza-Boils, A., Balaguer, A., Ferré-González, L., Cañada-Martínez, A. J., Baquero, M., & Cháfer-Pericás, C. (2022). Plasma microRNAs as potential biomarkers in early Alzheimer disease expression. *Scientific Reports, 12*, 15589. https://doi.org/10.1038/s41598-022-19862-6

Petit, R., & Zardet, V. (2017). Attractivité, fidélisation et implication du personnel des EHPAD : une problématique sectorielle et de management. *@GRH, 22*(1), 31–54. https://doi.org/10.3917/grh.171.0031

Pérez-Grijalba, V., Romero, J., Pesini, P., Sarasa, L., Monleón, I., San-José, I., ... & Sarasa, M. (2019). Plasma Aβ42/40 ratio detects early stages of Alzheimer's disease and correlates with CSF and neuroimaging biomarkers in the AB255 study. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease, 6*(1), 34–41. https://doi.org/10.14283/jpad.2018.41

Péruchon, M. (1987). Destins de la relation d'objet dans la démence. *Actualités psychiatriques*.

Péruchon, M. (1994). *Le déclin de la vie psychique*. Paris : Dunod.

Phelps, E. A. (2004). Human emotion and memory: Interactions of the amygdala and hippocampal complex. *Current Opinion in Neurobiology, 14*(2), 198–202. https://doi.org/10.1016/j.conb.2004.03.015

Piaget, J. (1968). Le point de vue de Piaget. *International Journal of Psychology*, *3*, 281–299.

Pierron-Robinet, G. (2016). *Aidants, liens familiaux et maladie d'Alzheimer. Clinique et psychopathologie de la relation d'aide.* Paris : L'Harmattan.

Pinel, P. (1801). *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*. https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k432033.texteImage

Planche, V. (2023). Les biomarqueurs sanguins de maladie d'Alzheimer en consultation mémoire. *Repères en Gériatrie*. https://geriatries.fr/les-biomarqueurs-sanguins-de-maladie-dalzheimer-en-consultation-memoire/

Platter, F. (1548). *Des causes cachées des choses : De abditis rerum causis*. Les Belles Lettres. https://www.lesbelleslettres.com/livre/9782251451701/des-causes-cachees-des-choses-de-abditis-rerum-causis

Platter, F. (1602). *Praxis medica* [Édition originale]. Bâle : Ex officina typographica Ludovici König.https://infectiologie.lequotidiendumedecin.fr/actu-medicale/felix-platter-fait-paraitre-sa-praxis-medica

Platel, H., Groussard, M., & Mauger, C. (2015). *Art et mémoire implicite dans la prise en charge des patients Alzheimer*. Communication présentée au 30e congrès de médecine physique et de réadaptation, Le Corum, Montpellier.

Ploton, L. (1981). La souffrance des soignants en gériatrie. *La Revue de Gériatrie, 6*(3), 117–122.

Ploton, L. (2012). Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer. Dans G. Arfeux-Vaucher (Éd.), *Les démences au croisement des non-savoirs : Chemins de la complexité* (pp. 17–34). Presses de l'EHESP. https://doi.org/10.3917/ehesp.arfeu.2012.01.0017

Poirier, N., & Gil, R. (2018). Maladie d'Alzheimer et mémoires. Dans N. Poirier & R. Gil (Dirs.), *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie* (pp. 79–95). Toulouse : Érès.

Polard, J. (2007). Un séisme familial. *Le Journal des psychologues, 250*(7), 42–46. https://doi.org/10.3917/jdp.250.0042

Pollanen, P., Markiewicz, P., Bergeron, C., & Goh, M. C. (1994). Twisted ribbon structure of paired helical filaments revealed by atomic force microscopy. *American Journal of Pathology, 144*, 869–873.

Porter, G., Leonards, U., Troscianko, T., Haworth, J., Bayer, A., & Tales, A. (2012). Dealing with illumination in visual scenes: Effects of ageing and Alzheimer's disease. *PLoS ONE, 7*(9), e45104. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0045104

Poulin, S., Dautoff, R., & Morris, J. (2011). Amygdala atrophy is prominent in early Alzheimer's disease and relates to symptom severity. *Psychiatry Research: Neuroimaging, 194*, 7–13. https://doi.org/10.1016/j.pscychresns.2011.04.002

Pria Veillon, H. (2017). Le lien conjugal à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Thérapie Familiale, 38*(1), 71–87. https://doi.org/10.3917/tf.171.0071

Psiuk, T. (2005). La résilience, un atout pour la qualité des soins. *Recherche en soins infirmiers, 82*(3), 12–21. https://doi.org/10.3917/rsi.082.0012

Q

Quaderi, A. (2007). Mémoire et souvenir dans la clinique du dément. *Psychothérapies, 27*(4), 213–219. https://doi.org/10.3917/psys.074.0213

Quinodoz, J. (2004). Études sur l'hystérie, S. Freud et J. Breuer (1895). In J. Quinodoz (Ed.), *Lire Freud : Découverte chronologique de l'œuvre de Freud* (pp. 55–78). Presses Universitaires de France.

Quoniam, N., Ergis, A., Fossati, P., Peretz, I., Samson, S., Sarazin, M., et al. (2003). Implicit and explicit emotional memory for melodies in Alzheimer's disease and depression. *Annals of the New York Academy of Sciences, 999*(1), 381–384. https://doi.org/10.1196/annals.1284.048

R

Ribeiro, S. (2015). Nursing management of urinary tract infections. *Nursing Older People, 27*(7), 24–29. https://doi.org/10.7748/nop.27.7.24.e727

Ribes, G., & Darnaud, T. (2014). Du souvenir partagé à la mémoire implicite : une vision systémique d'une co-construction résiliente dans la constellation Alzheimer. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 53*, 113–130. https://doi.org/10.3917/ctf.053.0113

Ribes, G. (2011). L'intimité en institution gériatrique. In P. Pitaud (Éd.), *Sexualité, handicap et vieillissement.* Toulouse : Érès.

Ribot, T. (1907). Essai sur les passions. *American Journal of Psychology, 18* (2), 268. https://doi.org/10.2307/1412424

Ricaud-Droisy, H., Oubrayrie-Roussel, N., & Safont-Mottay, C. (2019). Éléments de base sur le développement. In H. Ricaud-Droisy, N. Oubrayrie-Roussel, & C. Safont-Mottay (Dir.), *Psychologie du développement : Enfance et adolescence* (pp. 45–116). Dunod.

Ricoeur, P. (2015). *Soi-même comme un autre* (Éd. orig. 1990). Média Diffusion.

Rocher, P., & Lavallart, B. (2009). Le plan Alzheimer 2008–2012. *Gérontologie et société, 32*(128–129), 13–31. https://doi.org/10.3917/gs.128.0013

Roudier, M., Marcie, P., Grancher, A. S., et al. (1998). Discrimination of facial identity and of emotions in Alzheimer's disease. *Journal of the Neurological Sciences, 154*, 151–158. https://doi.org/10.1016/S0022-510X(97)00211-3

Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer : approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie, 503*, 429–444. https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429

Rousseaux, M., Sève, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M. A. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia, 48*(13), 3884–3890. https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.09.026

Ruben, G. C., Iqbal, K., & Grundke-Iqbal, I. (1995). Helical ribbon morphology in neurofibrillary tangles of paired helical filaments. In K. Iqbal, J. A. Mortimer, B. Winblad, & H. M. Wisniewski (Eds.), *Research Advances in Alzheimer's Disease and Related Disorders* (pp. 477–485). John Wiley & Sons Ltd.

Ruffiot, A. (1981). Le groupe famille en analyse. L'appareil psychique familial. Dans *La thérapie familiale psychanalytique*. Paris : Bordas.

S

Sagot, C., Tran, T. M., & Pariente, J. (2012). Développement d'une batterie francophone pour l'évaluation des troubles du langage dans les maladies neurodégénératives : 10 ans de recherche

sur les aphasies primaires progressives. *Revue française de linguistique appliquée, 17*(2), 117–133. https://doi.org/10.3917/rfla.172.0117

Sapir, E. (1921). *Language: An introduction to the study of speech*. Harcourt, Brace, and Company.

Satler, C., Uribe, C., & Conde, C. (2009). Emotion processing for arousal and neutral content in Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's Disease, 2009,* Article ID 672178. https://doi.org/10.4061/2009/672178

Sava, A., & Chainay, H. (2013). Effets des émotions sur la mémoire dans la maladie d'Alzheimer et le vieillissement normal. *Revue de neuropsychologie, 5*(4), 255–263. https://doi.org/10.1684/nrp.2013.0255

Schachter, S., & Singer, J. E. (1962). Cognitive, social, and physiological determinants of emotional state. *Psychological Review, 69*(5), 379–399. https://doi.org/10.1037/h0046234

Schacter, D. L. (1987). Mémoire implicite : histoire et situation actuelle. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition, 13*(3), 501–518. https://doi.org/10.1037/0278-7393.13.3.501

Seaman, L. (1982). Affective nursing touch. *Geriatric Nursing, 3*(3), 162–164.

Shahid, Z., Kalayanamitra, R., McClafferty, B., Kepko, D., Ramgobin, D., Patel, R., ... & Sharma, S. (2020). COVID-19 and older adults: what we know. *Journal of the American Geriatrics Society, 68,* 926–929. https://doi.org/10.1111/jgs.16472

Shamay-Tsoory, S. G., Aharon-Peretz, J., & Perry, D. (2009). Two systems for empathy: A double dissociation between emotional and cognitive empathy in inferior frontal gyrus versus ventromedial prefrontal lesions. *Brain, 132,* 617–627. https://doi.org/10.1093/brain/awn279

Son, G. R., Therrien, B., & Whall, A. (2002). Implicit memory and familiarity among elders with dementia. *Journal of Nursing Scholarship, 34*(3), 263–267. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00263.x

Spelke, E. (1994). Initial knowledge: Six suggestions. *Cognition, 50*(1–3), 431–445. https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90039-6

Sperling, R. A., Aisen, P. S., Beckett, L. A., Bennett, D. A., Craft, S., Fagan, A. M., ... & Phelps, C. H. (2011). Vers la définition des stades précliniques de la maladie d'Alzheimer : recommandations des groupes de travail du National Institute on Aging-Alzheimer's Association. *Alzheimer's & Dementia, 7*(3), 280–292.

Spitz, R. A. (1965). *The first year of life: A psychoanalytic study of normal and deviant development of object relations*. New York, NY : International Universities Press.

Squire, L. R. (1987). *Memory and brain*. Oxford University Press.

Stern, Y., Gurland, B., Tatemichi, T. K., Tang, M. X., Wilder, D., & Mayeux, R. (1994). Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA, 271*, 1004–1010.

Syndicat National des Professionnels Infirmiers. (2014). *Infirmière en EHPAD : Fiche de poste*. http://www.syndicat-infirmier.com/Infirmiere-en-EHPAD-fiche-deposte.html (consulté le 30 janvier 2025)

T

Talmi, D., Anderson, A. K., & Riggs, L. (2008). Immediate memory consequences of the effect of emotion on attention to pictures. *Learning & Memory, 15*(3), 172–178. https://doi.org/10.1101/lm.722908

Talpin, J.-M., & Talpin-Jarrige, O. (2005). L'entrée en littérature de la démence de type Alzheimer. *Gérontologie et société, 28*(114), 59–73. https://doi.org/10.3917/gs.114.0059

Talpin, J.-M., & Joubert, C. (2008). Vieillissement du couple, vieillissement dans le couple et séparation. *Cahiers de psychologie clinique, 31*(2), 107–134.

Talpin, J.-M. (2016). Le fantasme de parentalité renversé et ses potentialités violentes dans le champ du vieillissement. Dans A. Ciccone (Dir.), *Violence dans la parentalité* (pp. 107–118). Dunod.

Talpin, J. (2017). *Psychologie clinique du vieillissement normal et pathologique*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.alpin.2017.01

Talpin, J.-M. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie. *Gérontologie et société, 42*(161), 103–116.

Talpin, J., & Racin, C. (2023). Organisateurs et désorganisateurs du vieillissement. Dans J. Talpin & C. Racin (Dirs.), *Psychologie clinique du vieillissement normal et pathologique* (3e éd., pp. 65–86). Dunod.

Tanzer, M., Freud, E., Ganel, T., & Avidan, G. (2013). General holistic impairment in congenital prosopagnosia: Evidence from Garner's speeded classification task. *Cognitive Neuropsychology, 30*(6), 429–445. https://doi.org/10.1080/02643294.2013.867833

Thomas, Ph., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Bonduelle, P., Belemin, J., Montagne, B., … Billon, R. (2002). Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : Étude Pixel. *Gérontologie et société,* 65–89.

Thomas, P., Novartis, & France Alzheimer. (2002). *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : Étude Pixel*. Novartis ; France Alzheimer.

Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2004). Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *NPG. Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 4*(22), 23–26. https://doi.org/10.1016/S1627-4830(04)97955-X

Thommen, É., Rossini, E., Di Fulvio, A., Rudelli, N., Cattelan, C., Zecchin, M., & Guidetti, M. (2016). Le pointage dans l'autisme : Évolution de la compréhension et de la production après 6 mois d'intervention précoce. *Enfance*, *4*, 445–459. https://doi.org/10.3917/enf1.164.0445

Ticau, S., Sridharan, G., Tsour, S., Cantley, W., Vaishnaw, A., & Nioi, P. (2020). Neurofilament à chaîne légère : biomarqueur potentiel des amyloidoses héréditaires à transthyrétine. *Revue Neurologique*, *176*(Suppl.), S106. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.298

Trentesse, A. (2014, 29 décembre). Oui, le secteur de la gériatrie est maltraitant. *Infirmiers.com*. http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/competences-infirmiere/oui-secteur-geriatrie-est-maltraitant.html (consulté le 7 février 2025)

Tulving, E. (1985). Memory and consciousness. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, *26*(1), 1–12. https://doi.org/10.1037/h0080017

Tulving, E. (1995). Memory systems: *Quo vadis ?* Dans M. S. Gazzaniga (Éd.), *The Cognitive Neurosciences* (pp. 339–351). MIT Press.

U

Union nationale des associations familiales. (2023). *Les aidants familiaux : des proches pas comme les autres*. https://www.unaf.fr/spip.php?article32605

V

Valentine, T., Brédart, S., Lawson, R., & Ward, G. (1991). What's in a name? Access to information from people's names. *European Journal of Cognitive Psychology*, *3*(2), 147–176. https://doi.org/10.1080/09541449108406222

Vallée, A. (2005). Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant. *Ethique et Santé*, *1*(12), 14–21. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.11.006

Van der Linden, M. (2003). Une approche cognitive du fonctionnement de la mémoire épisodique et de la mémoire autobiographique. *Cliniques méditerranéennes*, *67*, 53–66. https://doi.org/10.3917/cm.067.0053

Van der Linden, M., & Van der Linden, A. C. (2017). *Changer les représentations de la démence : Un long et difficile chemin !* Mythe Alzheimer.

Vatanabe, I. P., Manzine, P. R., & Cominetti, M. R. (2019). Concepts historiques de la démence et de la maladie d'Alzheimer : de l'Antiquité à nos jours. *Revue Neurologique*, *176*(3), 140–147.

Verbeek, H., Gerritsen, D. L., Backhaus, R., de Boer, B. S., Koopmans, R. T. C. M., & Hamers, J. P. H. (2020). Allowing visitors back in the nursing home during the COVID-19 crisis: A Dutch national study into first experiences and impact on well-being. *Journal of the American Medical Directors Association*, *21*(7), 900–904.

Véra, J. (2011). *L'Hôpital est-il malade ? Le cri d'alarme d'une aide-soignante*. Saint-Maur des Fossés: Éditions Jets d'encre.

Villez, A. (2007). Ehpad : La crise des modèles. *Gérontologie et société, 30*(123), 169–184. https://doi.org/10.3917/gs.123.0169

W

Wallon, H. (1970). *Les origines du caractère chez l'enfant* (Rééd. de l'éd. originale de 1930). Presses Universitaires de France.

Wallyn, A. (2023). Famille : entre colère et deuil, comment accepter l'Alzheimer d'un proche ? *Autonome À Domicile*. https://autonome-a-domicile.com/alzheimer-deuil-blanc/

Wang, R., Li, J., Fang, H., Tian, M., & Liu, J. (2012). Individual differences in holistic processing predict face recognition ability. *Psychological Science, 23*(2), 169–177. https://doi.org/10.1177/0956797611420575

Wang, C. L., Shyu, Y. L., Wang, J. Y., & Lu, C. H. (2017). Progressive compensatory symbiosis: Spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health, 21*(3), 241–252. https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1081148

Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson, D. D. (1967). *Une logique de la communication*. Paris : Éditions du Seuil.

Willems, S., Adam, S., & Van der Linden, M. (2002). Normal mere exposure effect with impaired recognition in Alzheimer's disease. *Cortex, 38*(1), 77–86. https://doi.org/10.1016/S0010-9452(08)70642-1

Willis, T. (1672). *De Anima Brutorum* [Édition originale]. https://archive.org/details/bim_early-english-books-1641-1700_de-anima-brutorum-_willis-thomas-m-d_1672/page/n9/mode/2up

Winograd, E., Goldstein, F. C., Monarch, E. S., Peluso, J. P., & Goldman, W. P. (1999). The mere exposure effect in patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychology, 13*(1), 41–46. https://doi.org/10.1037/0894-4105.13.1.41

Y

Yonelinas, A. P., Aly, M., Wang, W. C., & Koen, J. D. (2002). Recollection and familiarity: Examining controversial assumptions and new directions. *Hippocampus, 20*(11), 1178–1194. https://doi.org/10.1002/hipo.20864

Z

Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. NYU Press.

Zawieja, P., Ferreira, É., & Benattar, L. (2012). Le professionnalisme à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Cliniques, 3*(1), 178–191. https://doi.org/10.3917/clini.003.0178

ANNEXES

- **Annexe 1 :** CV doctoral
- **Annexe 2 :** Article soumis à *la Revue de Gériatrie*
- **Annexe 3 :** Critères diagnostic DSM V
- **Annexe 4 :** Questionnaire étude 1
- **Annexe 5 :** Questionnaire étude 2
- **Annexe 6 :** Notice d'information et consentement éclairé
- **Annexe 7 :** Autorisation droit à l'image
- **Annexe 8 :** Notice d'information
- **Annexe 9 :** Avis Comité d'Éthique de la Recherche (CER)
- **Annexe 10 :** Pièces en bois utilisées dans l'étude 3
- **Annexe 11 :** Coefficient intra-classe des participants de l'étude 3
- **Annexe 12 :** Informations participants étude 3
- **Annexe 13 :** Tableaux d'analyse de l'étude 3

Annexe 1 : CV doctoral

CV DOCTORAL

PUBLICATIONS

ARTICLES PUBLIÉS / ACCEPTÉS

- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (2025). Le sentiment de reconnaissance des familles. *La Revue canadienne du vieillissement*.
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (Sous presse). Étude de cas : Reconnaissance et maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*.
- Hennebert, I., Darnaud, T., & Cuervo-Lombard, C. V. (2024). La reconnaissance des soignants par les personnes atteintes d'une MNE [Recognition of caregivers by people with severe neurocognitive disorders]. *Soins Gerontologie*, 29(168), 14–16. https://doi.org/10.1016/j.sger.2024.04.006
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Ballarin, E. (2024). Le conflit des réalités entre celles des personnes âgées malades de la mémoire, de leurs aidants et d'un corps social. *Repères en Gériatrie*.
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. (2024). Il me semble que nous nous connaissons... mais je ne sais plus d'où. In O. Agli, C-V. Cuervo-Lombard & G. Chasseigne (Eds.), *50 Nuances de Vieillissement : des Clichés à la Réalité* (pp. 157-167). Éditions complicités.
- Hennebert, I. & Darnaud, T. (2022). Sense of recognition for healthcare professionals working with institutionalized older adults with advanced neuro-evolutionary disease. *Journal of Aging Science and Gerontology*.

ARTICLES SOUMIS

- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. La reconnaissance implicite chez les personnes présentant des troubles neuro-évolutifs à un stade avancé. *Revue de Gériatrie*.
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Persistence of Implicit Recognition in Neuro-evolutionary Diseases.

CV DOCTORAL

COMMUNICATIONS

COMMUNICATIONS ORALES

- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Les liens invisibles : explorer la persistance de la reconnaissance implicite. Journée d'études en Psychologie Gérontologie Clinique (Avril 2025, UT2J).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. La reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé – JSDoC, (Avril 2025, UT2J).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Sentiment de reconnaissance et maladies neuro-évolutives : des soignants aux familles. Journée d'études du LCPI - Enjeux des problématiques contemporaines du vieillir : actualités et perspectives. (Novembre 2024, UT2J).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. La reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé. Université des Jeunes Chercheurs Médéric Alzheimer. (Novembre 2024, Paris).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Présentation orale Les soignants se sentent-ils reconnus par les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé lors de changements d'apparence ? – Colloque Pour que vieillir soit une chance. (Avril 2024, Dijon).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Séminaire Le cas de Monsieur Maurice. Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle (LCPI). (Avril 2024, UT2J).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Mon proche parvient-il à me reconnaître malgré ses troubles cognitifs. Journée d'études en Psychologie Gérontologie Clinique. (Décembre 2023, UT2J).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Le sentiment de reconnaissance des professionnels en EHPAD. 43ème Journées Annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie. (Novembre 2023, Paris).
- Hennebert, I. & Darnaud, T. Conférence sur La mémoire implicite affective et lecture systémique des problématiques du vieillissement. (Février 2023, Université Lumière Lyon 2).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Je vous connais mais je ne sais plus d'où. Journée d'étude, Les vieux : le vrai du faux. (Décembre 2022, UT2J).

CV DOCTORAL

COMMUNICATIONS

COMMUNICATIONS ÉCRITES

- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Reconnaître sans se souvenir : la persistance de la reconnaissance implicite dans les stades sévères des MNE. Association Francophone de psychologie de la Santé (AFPSA). (Juillet 2025, Toulouse).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Le vécu des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche en EHPAD - 13ème congrès francophone : fragilité du sujet âgé et prévention de la perte d'autonomie. (Juin 2025, Toulouse).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Le sentiment de reconnaissance des familles face à la maladie neuro-évolutive de leur proche institutionnalisé – Les 19ème journées d'études du Groupe de Réflexion en Psychopathologie Cognitive (GREPACO). (Mai 2024, Toulouse).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. Le sentiment de reconnaissance des aides-soignantes travaillant auprès des personnes âgées institutionnalisées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé – Journées de printemps de la SNLF. (Mars 2023, Caen).
- Hennebert, I., Darnaud, T. & Cuervo-Lombard, C-V. La mémoire implicite affective - 17th of the International Conference for Young Researchers in Psychology. (Décembre 2022, Lille).

CV DOCTORAL

ENSEIGNEMENT

ANNÉE 2024 - 2025

- TD L2 Statistiques en Psychologie : 24 heures
- TD L2 Méthode d'enquête par questionnaire : 24 heures
- TD Master 2 : présentation d'un protocole de recherche et formation à la cotation d'une grille d'observation : 3 heures
- TD L2 Techniques d'observation : 24 heures
- TD L3 Démarches de recherche – Statistiques : 24 heures

ANNÉE 2023 - 2024

- TD L3 Techniques d'entretien : Entretien clinique : 12 heures
- TD L1 Statistiques en Psychologie : 24 heures
- TD L2 Méthode d'enquête par questionnaire : 16 heures

TOTAL DES HEURES : 151 heures

Annexe 2 : Article soumis le 20 août 2024 à *la Revue de Gériatrie*

La reconnaissance implicite chez les personnes âgées présentant une maladie neuro-évolutive à un stade avancé

The implicit recognition among old people with advanced neuro-evolutionary disorders

Auteurs : Ingrid Hennebert[1], Thierry Darnaud[2], Christine Vanessa Cuervo-Lombard[3]

[1]Master 2 en Psychologie Clinique et Gérontologie. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. ingrid.hennebert@univ-tlse2.fr

[2]Maître de conférences, HDR. LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. darnaud@univ-tlse2.fr

[3]Professeur des universités en psychologie gérontologie clinique. CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. christine-vanessa.cuervo-lombard@univ-tlse2.fr

Résumé. Selon certains auteurs, il existerait une persistance de la reconnaissance implicite chez les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive. Elle permettrait aux individus de reconnaître les personnes sans pouvoir être capables de les nommer. L'objectif de cette revue narrative est de présenter une revue de la littérature, en utilisant la méthodologie PRISMA, des concepts de mémoire implicite, d'émotions, de reconnaissance et d'étudier leur influence sur la capacité de reconnaissance et de rappel chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé. Les souvenirs ne sont pas uniquement les composants de la mémoire. Cette dernière comporte bon nombre d'émotions personnelles et de souvenirs dits émotionnels. Cependant, le concept de reconnaissance implicite reste, aujourd'hui, bien trop peu documenté et abordé au sein de la littérature concernant le vieillissement normal et pathologique. L'importance d'une telle modélisation est de montrer qu'il existe une reconnaissance non intériorisée. La reconnaissance implicite se définit comme le processus permettant aux personnes âgées atteints de troubles cognitifs sévères de verbaliser ou d'effectuer un comportement non verbal témoignant de la reconnaissance d'une personne proche (famille, soignant) sans pouvoir l'exprimer explicitement.

Mots-clés : reconnaissance, mémoire implicite, émotions, maladies neuro-évolutives

Summary. According to some authors, implicit recognition persists in people with neuro-evolutionary diseases. This would enable individuals to recognize people without being able to name them. The aim of this narrative review is to present a literature review, using the PRISMA methodology, the concepts of implicit memory, emotions, recognition and to study their influence on recognition and recalling capacities in elderly people with advanced neuro-evolutionary diseases, in order to propose an initial definition of affective implicit memory. Souvenirs are not the only components of memory. It includes many personal affects and emotional memories. However, the concept of implicit recognition remains far too little documented and discussed in literature on normal and pathological aging. The importance of such a model is to show that non-internalized recognition exists. Its aim is to define implicit recognition as the process that enables elderly people with severe cognitive disorders to verbalize or perform non-verbal behavior that shows recognition of a close person (family, carer) without being able to express it explicitly.

Keywords: recognition, implicit memory, emotions, neuro-evolutionary diseases

Introduction

Les termes de « maladies neurodégénératives » sont bien souvent entendus sous le prisme d'un discours médical. Nous constatons que notre société attribue uniquement des représentations sociales négatives, voire apocalyptiques de ces maladies [1]. Elles sont principalement abordées sous l'angle des déficiences psychiques et / ou physiques des personnes âgées, conduisant ainsi à des attitudes de rejet et d'incompréhension de l'autre. Bien souvent, ces comportements résultent de l'idée infondée qu'il n'est pas nécessaire d'interagir avec les personnes présentant ce type de pathologies puisqu'elles ne peuvent s'en souvenir. L'erreur ici serait de faire de l'incapacité de réminiscence le corollaire d'une absence d'éprouvé. Récemment, chercheurs et cliniciens ont proposé de substituer le terme neurodégénératif par neuro-évolutif. En effet, tandis que le premier terme s'axe uniquement sur un versant fataliste de la maladie ; le deuxième se charge d'un sens compréhensif de ce que vivent les personnes atteintes par ces pathologies [2]. Le terme « évolutif » se révèle donc être plus approprié puisqu'il est tourné sur la notion de temporalité et non sur celle de la dégénérescence [3]. Les maladies Neuro-Évolutives (MNE) sont des pathologies progressives, rapides ou lentes affectant principalement le cerveau mais également le système nerveux central et qui sont liées à une accumulation anormale de protéines spécifiques [4]. Au cours de l'évolution d'une MNE, notamment dans la maladie d'Alzheimer, des troubles psychologiques et comportementaux apparaissent progressivement et fluctuent d'une personne à une autre. L'anxiété, la dépression, l'apathie, l'agressivité, l'irritabilité et bien d'autres troubles peuvent se manifester. Sur le plan cognitif, classiquement la mémoire épisodique est souvent la première touchée, puis la mémoire sémantique et enfin la mémoire procédurale dans le processus d'une perte complète d'autonomie. Il est cependant possible de constater que les informations à connotations émotionnelles marquantes sont préservées. À un stade évolué de la maladie, les personnes âgées auraient la capacité de mieux se remémorer un évènement chargé émotionnellement qu'un évènement émotionnellement neutre [5]. Pour Ploton [6], la maladie d'Alzheimer atteint les facultés cognitives puis subjectives mais préserve ses capacités émotionnelles.

Négligée par la science pendant de nombreuses années, l'étude des liens entre mémoire et émotion fait depuis plusieurs années l'objet d'un intérêt grandissant dans la littérature. Un certain nombre de recherches menées en psychologie et neuropsychologie se sont attachées à démontrer l'importance des émotions dans les processus cognitifs [7,8]. Au sein de cette revue narrative, nous partageons l'idée que la valence émotionnelle d'un évènement aurait un impact sur la mémoire, quel que soit le statut cognitif de la personne âgée. Des recherches ont été

menées sur l'Effet des Émotions sur la Mémoire (EEM) au cours du vieillissement. Une information ayant une valence émotionnelle positive ou négative sera mieux récupérée en mémoire qu'une information ayant une valence émotionnelle neutre [9,10]. Mais, nous avons pu noter que très peu d'études se sont intéressées à l'effet des émotions sur la mémoire implicite.

Graf et Schacter [11] emploient pour la première fois les thermes de mémoires explicite (déclarative) et implicite (non déclarative) ; composantes de la mémoire à long terme. Il ne s'agit pas de systèmes de mémoire mais des modes de récupération de l'information [12]. Contrairement à la mémoire explicite qui se caractérise par le fait que le sujet se rappelle de manière consciente et volontairement des informations stockées ; la mémoire implicite est décrite comme une « mise en évidence en observant les effets dits d'amorçage » [13]. Plus précisément, le rappel d'information s'opère sans que l'individu ait conscience de faire appel à sa mémoire. Autrement dit, la mémoire explicite est impliquée dans les tâches de mesure du souvenir comme le rappel et la reconnaissance d'événements alors que la mémoire implicite est impliquée dans les tâches pouvant démontrer l'influence préalable d'un évènement instigateur comme celles mesurant les effets de l'amorçage [14]. De surcroît, Bayen et collaborateurs [15] évoquent que la mémoire implicite renvoie à l'impact d'une expérience passée sur le comportement d'un individu dans une nouvelle situation qui semble sans rapport. Hasher et Zachs [16] énoncent, quant à eux, le fait que la mémoire explicite fait appel à des procédures volontaires et conscientes, tandis que la mémoire implicite renvoie à une récupération non-intentionnelle et représenterait des processus automatiques et inconscients.

Delage et Lejeune [17] emploient le terme de mémoire inconsciente afin de caractériser la mémoire implicite. Pour ces auteurs, la mémoire implicite est « une mémoire sans souvenirs ». Ils considèrent que la mémoire implicite englobe non seulement des souvenirs oubliés, des acquisitions par apprentissage, des expériences perceptives et émotionnelles, mais aussi une mémoire relationnelle liée aux interactions avec autrui. Lorsque Graf et Schacter [11] écrivent que la performance à une tâche de mémoire implicite peut potentiellement être facilitée « en l'absence de souvenirs conscients », cela induit donc que la personne n'a pas conscience que « ses réponses produites sont la conséquence immédiate de sa propre activité déployée lors d'une phase d'étude précédente » [14]. Ainsi, le terme d'implicite semble bien être caractérisé par le terme de « mémoire inconsciente » [18].

Dans le cadre d'une MNE, la mémoire déclarative est précocement touchée au profit de la conservation de la mémoire implicite et ce, même à un stade sévère [19, 20]. Avec l'apparition de troubles cognitifs, elle va permettre de continuer à communiquer avec son entourage. La mémoire implicite englobe la mémoire procédurale, celle des savoir-faire et des

automatismes inconscients ; et celle des émotions. Au cours de l'évolution de la maladie, les structures sous-corticales, jouant un rôle dans le système non déclaratif, restent relativement fonctionnelles. Il est possible de pallier les troubles cognitifs croissants par l'activation d'un passé lié au vécu émotionnel conservé en mémoire implicite [17]. Il est donc envisageable d'émettre l'hypothèse de la permanence de la mémoire implicite et, de ce fait, la permanence de l'expression des émotions.

Decety [21] avance le fait que les personnes âgées à un stade sévère de la maladie garderaient une sensibilité particulière à l'empathie c'est-à-dire à « un sentiment de partage et de compréhension émotionnelle qui témoigne des mécanismes intersubjectifs propres à l'espèce humaine ». Il existe une forme de primauté du registre émotionnel, registre qui semble encore fonctionner d'un point de vue relationnel. Ainsi, les émotions vécues dans certaines situations viendraient laisser une empreinte dans la mémoire de la personne âgée quel que soit l'évolution de ses troubles cognitifs même si ce mécanisme s'opère inconsciemment. Ce ne serait pas l'émotion en elle-même qui subsiste mais tout ce qui gravite autour : les circonstances, les causes et les suites des émotions ressenties.

Plusieurs études scientifiques [7, 8, 22, 23] s'accordent sur le fait que les émotions sont centrales dans la cognition. Niedenthal et collaborateurs [24] affirment que les émotions sont des phénomènes internes et observables comprenant diverses manifestations psychologiques et comportementales. Les théories cognitives d'évaluation de l'émotion proposent que les émotions seraient déclenchées lorsque l'individu évalue chaque stimulus ou situation. C'est dans cette perspective que Damasio [25] propose la théorie des marqueurs somatiques qui affirme que les réactions physiologiques associées à des évènements vécus dans des situations similaires comportant une forte valence émotionnelle, positive ou négative. Il est possible d'en déduire que si les processus émotionnels sont liés aux processus cognitifs, ils peuvent influencer la mémoire. Ainsi, selon cet auteur [25], il suffit de se référer au contexte de l'homéostasie pour comprendre l'origine des sentiments : « les sentiments agréables et désagréables correspondent aux fourchettes hautes et basses de l'homéostasie ». Ainsi, les sentiments se caractérisent par une dimension privée et intime. Ils perdurent plus longtemps dans le temps que les émotions y compris en l'absence d'un objet.

D'autres études scientifiques [22, 23, 26] ont mis en évidence l'influence des MNE sur le quotidien des personnes âgées, la façon d'exprimer leurs émotions, l'influence sur leur mémoire ou sur leur reconnaissance ; peu d'études se sont intéressées au concept de reconnaissance implicite. Cette revue narrative s'intéresse donc à la place de la mémoire implicite et plus précisément à la modélisation de l'impact des émotions sur cette mémoire et par la suite, sur la

reconnaissance. Nous proposons dans cet article, une revue narrative du concept de la reconnaissance implicite. Nous la définissons comme étant la reconnaissance des personnes proches par les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive (MNE). Le concept de reconnaissance implicite peut se définir comme étant la capacité à réagir de manière comportementale ou émotionnelle à des stimuli familiers sans en avoir conscience. En d'autres termes, il s'agit de la mise en avant de la place des émotions dans le processus de reconnaissance d'une tierce personne ou d'une situation par les personnes âgées atteintes d'une MNE.

Méthodologie

Stratégie de recherche

Cette revue narrative souhaite présenter les concepts de mémoire implicite, d'émotions et de reconnaissance afin de proposer, en fin de revue, une définition de la reconnaissance implicite.

Dans cette revue narrative, nous nous centrerons sur des données recueillies au sein de divers champs disciplinaires : psychologie, neuropsychologie et gérontologie. La recherche documentaire s'est faite sur la base de l'équation de recherche suivante : (‘‘neuroevolutionary diseases’’ OR ‘‘Alzheimer's disease’’ AND ‘‘ implicit memory’’ AND ‘‘emotion’’ AND ‘‘recognition’’ AND ‘‘implicit recognition’’).

Cette revue de la littérature a été réalisée en français et en anglais via différentes bases de données et moteurs de recherche : PsychINFO, Google Scholar, Cairn, PubMed, ScienceDirect, Science.gov, sans limitation de date. Afin de compléter notre bibliographie, une recherche manuelle a été réalisée par l'analyse des références citées dans les articles retenus.

Données analysées

Nous avons utilisé la méthode PRISMA afin de sélectionner les articles correspondant au mieux à notre sujet de recherche. La méthode PRISMA est une procédure, reposant sur quatre étapes, permettant la réalisation d'une revue de la littérature [27]. Nous avons trouvé un ensemble de 1 306 articles. Cependant, certains articles ne répondaient pas pleinement à notre équation de recherche. En effet, nous avons écarté les articles qui ne concernaient ni la maladie d'Alzheimer, ni une MNE ; qui évoquaient la thématique de la schizophrénie et du spectre de l'autisme. Nous avons donc sélectionné les articles répondant au mieux à notre équation de recherche et 70 articles nous ont semblé pertinents au vu de notre revue narrative. Nous nous

sommes intéressés aux rôles et plus particulièrement à l'impact des émotions sur la mémoire des personnes âgées et plus précisément sur la reconnaissance implicite. La littérature portant sur l'impact des émotions sur la mémoire relève de différents champs des sciences humaines tels que la psychologie et la neuropsychologie.

Résultats

Définition et rôles des émotions

Ekman [28] définit l'émotion comme étant « l'état de conscience, agréable ou pénible, concomitant à des modifications organiques brusques d'origine interne ou externe ». Les expressions faciales ne sont pas déterminées par la culture, selon lui, ce qui induit à l'universalité des émotions de base. Il propose ainsi six émotions, appelées émotions de primaires : la joie, la surprise, la tristesse, la colère, le dégoût et la peur.

Du latin, *e movere*, signifiant « mettre en mouvement », l'émotion se révèle être une notion emplie d'action. Pour Eustache et al [29], l'émotion correspond à « un état affectif intense lié à un objet repérable, avec un but brutal et une durée relativement brève ». L'émotion serait donc une symbolisation du mouvement du dedans de notre corps vers le dehors. En d'autres termes, elles exprimeraient un état de notre corps, de notre esprit et de notre psychisme. À noter que l'émotion est brève. Damasio [30] reprend et s'appuie sur le postulat d'Ekman [28]. Pour cet auteur, les émotions primaires, qu'il appelle également émotions de base, innées ou universelles, sont le résultat de la sélection des émotions utiles à la survie et se révèlent être des réactions extrêmement rapides du système nerveux.

Dans les années 1990, Ekman [31] agrandit sa liste et propose ainsi 16 émotions au lieu de 6. Il ajoute le soulagement, la satisfaction, le plaisir sensoriel, l'amusement, la culpabilité, l'excitation, la fierté, la gêne, la honte et le mépris. Ce remaniement laisse donc plus de place aux émotions ayant une valence positive. De plus, il parlera plus tard de micro-expressions. Il s'agit de « fins détails » qui apparaissent sur le visage. Elles sont généralement très brèves et involontaires ; et apparaissent en fonction de l'émotion vécue par la personne. Ainsi, elles indiquent qu'une émotion est dissimulée, soit par le choix volontaire de l'individu, soit par le résultat de la répression c'est-à-dire un état dans lequel l'individu ne sait pas comment il se sent à cet instant ou que l'émotion a été contenue de sa prise de conscience. De ce fait, il est possible d'en déduire que les expressions faciales semblent être la source de données la plus accessibles et la plus simple à utiliser. À la suite de cette découverte, Ekman [32] a donc créé un outil, nommé le *Facial Action Coding System* (FACS), qui définit 46 unités d'expressions dans le but

d'obtenir une analyse plus fine et plus précise des expressions faciales. Le FACS permet de décomposer les mouvements faciaux en unité d'action. Il découpe les expressions observées et les classe en actions isolées d'un ou plusieurs muscles peauciers du visage. Ces actions sont appelées *Action Unit* (AU) [32].

Les émotions dépendent des circuits neuronaux appartenant au système limbique et que l'amygdale joue un rôle important dans la mémoire ainsi que dans le traitement des émotions. Suite à ses recherches, Buchanan [33] énonce que l'amygdale est activée lors d'une situation émotionnelle et influence sa mémorisation. Elle joue également un rôle dans la récupération d'informations en activant des structures nécessaires au traitement des émotions mais elle active aussi d'autres structures nécessaires à la récupération de souvenirs. Par ailleurs, Damasio [25] postule l'idée selon laquelle les circuits neuronaux à l'origine de la perception des émotions peuvent également être situés dans certaines régions du cerveau telles que le cortex préfrontal.

L'émotion s'accompagne de changements physiologiques et comportementaux déclenchés automatiquement et involontairement lorsque l'individu est stimulé par une situation particulière [29]. L'émotion a donc un fort impact sur l'ensemble du corps et engendre des modifications sur le comportement de la personne. Dans cette perspective, David Marr [34] propose au sein d'une de ses études, une catégorisation en trois parties des modes d'expressions émotionnelles. Tout d'abord, les expressions physiologiques qu'implique une réaction émotionnelle telles que le rythme cardiaque ou la sudation ; puis les expression comportementales (posture, gestuelle) et enfin, les expressions psychologiques (expressions faciales, expressions vocales).

Selon Eustache [29], il n'est pas impossible de penser que les émotions puissent avoir un effet sur les activités cognitives, perturber la cognition mais également avoir un effet motivateur et facilitateur sur la mémoire. Au sein de plusieurs de ses études, Damasio [35 – 37] a appuyé ce phénomène. Ses études ont mis en exergue le fait que les émotions seraient des « catalyseurs émotionnels » c'est-à-dire que la récupération d'informations ayant une connotation émotionnelle serait facilitée. Cette récupération d'informations est favorisée par plusieurs facteurs. Dans un premier temps, la valence émotionnelle ; qui peut être positive, négative ou neutre auquel cas pour cette dernière, il n'existera aucun effet facilitateur. Dans un second temps, l'intensité émotionnelle, c'est-à-dire le niveau de l'éveil induit en fonction du stimulus influence la récupération. Plus l'intensité émotionnelle est importante, plus l'effet facilitateur de récupération est considérable.

Si l'émotion est abordée au sein de cette revue narrative, il est nécessaire de comprendre son processus de déclenchement. Dans leur étude, Schachter et Singer [38] décrivent ce

processus en le nommant d'étiquetage cognitif. Ce processus s'élabore en deux étapes : tout d'abord, la phase de perception du stimulus permet de mettre en place les réponses automatiques adaptées à la situation rencontrée. Il s'agit d'un état d'hyperéveil. Puis, la seconde phase va permettre d'interpréter les réponses émotionnelles en prenant en compte le contexte et les connaissances de l'individu. Cela va donc permettre de déterminer l'émotion ressentie à cet instant.

Pour Van Der Linden [39], les émotions modulent l'expérience subjective du souvenir. Autrement dit, les souvenirs des évènements vécus avec émotions seront mieux rappelés et comporteront plus de détails. De ce fait, notre cerveau va, inconsciemment, préserver certaines informations dans la mémoire et est guidé par les émotions. Il ne garde que ce qui fait sens pour l'individu. Ainsi, même si la maladie impacte les performances de tâches de mémorisation en mémoire épisodique, il est possible d'observer de meilleures performances lorsqu'il s'agit d'informations avec une connotation émotionnelle.

Reconnaissance faciale et maladies neuro-évolutives

Au cours de l'évolution des troubles neurocognitifs, plusieurs types d'agnosie peuvent être rencontrés dont l'anosognosie c'est-à-dire une absence de prise de conscience des troubles ; et la prosopagnosie, lorsque la personne ne reconnaît plus les visages actuels des personnes proches ou des célébrités [40]. Cette dernière est une forme d'agnosie visuelle entrainant une perte progressive de la reconnaissance des visages, même les plus familiers ; ou une incapacité à encoder de nouveaux visages. Cependant, il est important de faire la distinction entre reconnaissance et identification. « La reconnaissance est une opération moins profonde que l'identification » [41]. La reconnaissance s'opère lorsque la personne détermine si le visage présenté est un visage qu'elle a déjà vu auparavant ou qu'elle connaît ; tandis que l'identification est un cas particulier de reconnaissance qui est plus approfondi et exhaustif. Ainsi, l'individu identifie un visage mais est également capable d'accéder à un ensemble d'informations concernant cette personne notamment le type de relation entretenue. De ce fait, la reconnaissance précède l'identification et se révèle en être la consolidation préalable.

La reconnaissance implicite peut donc conduire à la reconnaissance des personnes sans pour autant être capable de les nommer. Selon Besson et al. [42], la reconnaissance permet à un individu d'estimer s'il a déjà rencontré ou non un stimulus. La recollection induit la reconnaissance d'informations contextualisées relatives au stimulus et la familiarité permet de

reconnaître l'objet sans avoir recours à la récupération d'éléments contextuels. Blanc et al. [43] précisent que l'émotion peut induire un sentiment de familiarité qui amènerait l'individu à produire un jugement de reconnaissance. La reconnaissance faciale ainsi que l'émotion exprimée jouent un rôle central dans les interactions relationnelles. Les personnes atteintes d'une MNE, telle que la maladie d'Alzheimer, semblent garder un sentiment de familiarité malgré leurs troubles cognitifs.

Platel et al. [44] ont mené une étude auprès de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les auteurs ont confronté successivement ces deux participants à une personne qui leur était familière et une personne qui leur était inconnue. Même sans être en mesure de la nommer, les personnes âgées ont été capables de reconnaître la personne qu'elles côtoyaient régulièrement. Cette reconnaissance repose sur le sentiment de familiarité. Yonelinas et al. [45] ont montré que chez les personnes présentant une atteinte hippocampique, la reconnaissance est atteinte alors que la familiarité est préservée.

Tulving [46] a développé un concept : le paradigme « *remember / know* ». Il s'agit d'une auto-évaluation de l'expérience subjective associée à la reconnaissance des sujets. La réponse « *I remember* », signifiant « Je me souviens » est énoncée lorsque les informations épisodiques et contextuelles relatives à l'item appris sont récupérées. On parle alors de recollection. Quant à la réponse « *I know* », signifiant « *Je sais* », elle doit être donnée lorsque l'item est reconnu comme étant familier en l'absence de récupération d'éléments contextuels présents à l'encodage ; on parle ici de familiarité. Les travaux de Yonelinas et al. [45] reprennent ce paradigme et leur étude montre qu'il n'existe pas d'altération de familiarité dans une tâche de reconnaissance des visages chez les personnes atteintes de troubles cognitifs légers. Ces résultats s'inscrivent dans un contexte plus large où les processus de mémoire sont influencés par des facteurs émotionnels.

La théorie de la sélectivité émotionnelle, proposée par Carstensen [47], met en avant l'existence d'une positivité en mémoire pour les visages exprimant la joie chez les personnes âgées ainsi que chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer. Il existe deux modes de traitement des émotions. Le premier mode de traitement repose sur un traitement fin et élaboré qui tient compte des informations antérieures. Le second est un traitement dit « optimisé » qui consiste à traiter les émotions de façon schématique et automatique, en privilégiant les émotions positives. Ce mode serait moins coûteux d'un point de vue cognitif. La diminution des ressources cognitives conduirait de ce fait les personnes âgées à privilégier les émotions positives. Carstensen [47] avance l'hypothèse selon laquelle les personnes âgées les plus sensibles aux émotions positives sont aussi celles ayant des capacités cognitives les plus faibles.

Par ailleurs, selon Gil et Poirier [13], les visages souriants auraient plus tendance à induire un sentiment de familiarité. Ce sentiment s'exprime par le fait d'avoir rencontré, au préalable, une personne tout en étant incapable de restituer le contexte initial de cette rencontre. Les visages peuvent donc être perçus même s'ils ne peuvent pas clairement être identifiés.

Cependant, les études menées sur la reconnaissance des expressions faciales aboutissent à des résultats contradictoires. Certaines études montrent qu'il existerait, chez les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, une prédominance dans la reconnaissance des expressions faciales dites positives contrairement aux expressions faciales négatives [48,49]. Par exemple, l'étude de Kurucz & al [49] montre que cette détérioration de la reconnaissance serait plus importante pour des émotions particulières telles que la tristesse et la colère plutôt que pour la joie. Les travaux d'Allender et collaborateurs [50] montrent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent une déliquescence de la reconnaissance des expressions faciales. Ces recherches [49,50] ont été réalisées dans un protocole de visages figés. D'autres recherches menées, comme celles de Kohler et collaborateurs [51] et Albert et collaborateurs [52] ne montrent pas de différence dans la reconnaissance des expressions faciales lorsque les déficits cognitifs sont contrôlés et que les stimuli émotionnels sont des enregistrements vocaux plutôt que des images d'expressions faciales d'une émotion. Cette détérioration de la reconnaissance et de la discrimination des expressions faciales serait à mettre en lien avec le type de dysfonctionnement hémisphérique qui peut affecter la compréhension des consignes verbales ou la perception statique [53].

Malgré ces résultats non congruents, une certaine coordination de l'expression faciale chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est majoritairement constatée. En effet, l'étude de Cappella [54] a permis de montrer que le sourire devient similaire entre l'examinateur et la personne âgée. Ainsi, la personne âgée coordonne son sourire avec celui de la personne qui se trouve en face d'elle en une fraction de seconde. De ce fait, pour les auteurs, plus la convergence non verbale est importante, plus la personne est perçue comme étant sympathique et plus l'interaction entre ces deux personnes sera perçue comme étant satisfaisante [55].

Quand le diagnostic d'une MNE est fait, bien souvent la notion de maladie de mémoire est uniquement mise en avant. Outre cet aspect, ce type de pathologie vient également impacter la communication.

Communication des émotions dans les MNE

L'expression des émotions est définie par Niedenthal et collaborateurs. [24] comme étant « tout comportement verbal et non verbal par lequel une émotion est exprimée et communiquée aux autres ». Ainsi, la posture et les gestes auraient un impact important sur la personne.

Avec l'avancée des difficultés cognitives, les troubles du langage comme le manque du mot s'aggravent jusqu'à l'apparition de paraphasies sémantiques puis d'un mutisme ou des écholalies ou palilalies [56]. L'avancée de ces troubles se conjugue avec le ressenti d'un certain malaise de la personne.

Sapir [57] se présente comme étant le premier psycholinguiste à associer les émotions à la fonction expressive du langage. Pour Rousseaux [58], l'expression verbale des émotions est un processus complexe. Il met en avant le réel désir, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'exprimer leurs ressentis et leurs désirs. Leurs résultats soulignent l'influence des émotions sur les capacités de communication chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : elles seraient souvent verbalisées et exprimées dans la communication verbale. Selon le contexte dans lequel l'échange se déroule, l'émotion aurait un impact sur la qualité des performances de communication. Si le contexte fait appel à des sentiments et qu'il génère une émotion, la personne âgée aura tendance à s'exprimer même si ses capacités linguistiques sont réduites.

Par ailleurs, les émotions peuvent également se manifester d'une manière corporelle. En effet, le comportement non verbal se révèle être le moyen de communication le plus utilisé. Il est possible de constater que le langage par le corps, s'exprimant au travers du tonus et de la gestualité, appuie le discours verbal voire dans certains cas le remplace. La mise en mots de la pensée passant par une mise en corps facilite les processus cognitifs sous-jacents à l'expression émotionnelle. Le langage corporel comprend les gestes, les tensions ou relâchements musculaires, les attitudes ou les inflexions vocales. Cet ensemble d'éléments non verbaux est porteur d'informations qui peut venir compléter la communication engagée avec autrui. L'aspect non verbal peut être produit de manière volontaire ou involontaire et il s'acquiert automatiquement dès le plus jeune âge. À ce sujet, Hall [59] propose le fait que la communication corporelle est propre à chaque culture. Les différents codes et conventions sociales définis par une culture se réfèrent à ce que l'on appelle la communication digitale. Celle-ci concerne le langage et s'élabore dans le système nerveux central et nécessite l'intervention de structures corticales telles que le lobe frontal, temporal ou pariétal. Il s'agit d'un mode de codage de messages verbaux. Il existe également un second type de

communication : la communication analogique [60]. Celle-ci concerne le langage non verbal comme les gestes et les attitudes. L'intégration de ce type de communication fait appel au système sensorimoteur, impliquant notamment les structures sous-corticales telles que le cervelet et les noyaux gris centraux. La maladie d'Alzheimer débutant par une atteinte corticale, nous en déduisons que la communication analogique reste préservée chez les personnes âgées.

Précédemment, les recherches ont permis de comprendre qu'une émotion pouvait engendrer un changement physique tel que l'augmentation du rythme cardiaque. Cependant, l'émotion s'accompagne également de changement de l'expression faciale, du comportement et s'accompagne d'une réaction cognitive. À ce propos, Garitte [61] conçoit l'émotion comme « consolidant le lien qui uni les interlocuteurs, en particulier au maintien de la fonction phatique, son but étant de maintenir la relation entre les interlocuteurs, assurant une cohésion sociale ».

Ainsi, les expressions faciales, le contact visuel, la posture sont des capacités qui restent préservées [62]. Ces troubles langagiers seraient congruents avec une augmentation des actes non verbaux [63]. Les études réalisées par Hubbard et collaborateurs [64] au sujet de la communication non verbale révèlent que, lors d'une situation d'interaction, les personnes présentant une MNE, sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui et y répondent de manière adaptée.

Discussion

L'objectif de ce travail était de proposer une revue narrative permettant d'étudier l'influence de la mémoire implicite et des émotions sur la capacité de reconnaissance et de rappel chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade avancé. Lorsque nous évoquons le terme de reconnaissance, nous parlons de la reconnaissance des personnes qui sont proches à la personne âgée c'est-à-dire la famille, les amis, les soignants… qui sont en lien avec elle.

Avec l'évolution des troubles cognitifs, la personne âgée se retrouve face à des difficultés verbales grandissantes et se tourne, inconsciemment, vers un mode d'échange différent : le discours non verbal [60]. Ce type de discours serait le support de l'expression des émotions vécues et viendrait également traduire une reconnaissance de la personne qui fait face à la personne âgée. L'expression des émotions se réfère à tout comportement verbal et non verbal par lequel une émotion est exprimée et communiquée ; ceci inclut l'expression faciale, la posture, les gestes et l'expression vocale (la prosodie) [24]. Ainsi, la posture et les gestes semblent avoir un impact important sur la personne âgée et la mémorisation d'une tierce personne semble également passer par la modalité visuelle. Le regard porté sur un individu

permet de le sculpter corporellement pour ensuite mémoriser la personne afin de se souvenir de lui mais aussi de le reconnaître. Les réactions corporelles restent présentes tout au long de la vie. De ce fait, une personne délivre automatiquement un message corporel à son interlocuteur à chacune de ses rencontres. Même si la personne âgée se retrouve privée de communication verbale avec l'évolution de sa maladie, son message corporel serait intact. C'est ainsi que, chez les personnes atteintes d'une MNE, la posture corporelle adoptée par leurs interlocuteurs va jouer un rôle important, notamment dans la reconnaissance. Les gestes et les mimiques en disent plus long sur nos désirs et nos sentiments que les discours les plus précis [64]. Le message corporel est une forme de communication importante dans les échanges effectués avec une personne âgée atteinte d'une MNE à un stade avancé. La personne âgée serait alors capable d'effectuer un comportement non verbal dans l'objectif de démontrer la reconnaissance non conscientisée d'un objet ou d'une personne. En d'autres termes, la communication non verbale permettrait la connaissance ou la reconnaissance d'un proche chez les personnes atteintes d'une MNE.

Si la littérature actuelle met en avant la valence émotionnelle comme vecteur d'une mémoire plus efficiente [25], le concept de reconnaissance implicite reste peu abordé. La mémoire est propre à chaque individu et se façonne différemment en fonction des expériences vécues ainsi que des émotions ressenties. Les études [35 – 37] tendent à montrer qu'une valence émotionnelle positive possède un plus grand impact sur la mémoire et permettrait un accès facilité aux souvenirs contrairement à une valence émotionnelle neutre. De ce fait, les évènements ayant un fort impact émotionnel s'ancrent plus durablement en mémoire et ce, même avec l'avancée en âge.

Cependant, en raison des troubles cognitifs évoluant et du regard qui est, bien souvent, porté sur les personnes âgées atteintes d'une MNE, bon nombre en déduise que ces personnes seraient devenues incapables de ressentir des émotions ou qu'elles seraient incapables de tisser de nouveaux liens. Pourquoi penser qu'une personne âgée atteinte d'une MNE serait dans l'incapacité de penser et de communiquer avec son environnement ? Réduire la personne âgée à une personne non pensante fait écho au concept d'autruicide, développé par Maisondieu, qui stipule que « c'est l'autre qui est tué chaque fois qu'un homme vient à en déshumaniser un autre, c'est-à-dire chaque fois que considérer l'autre comme un semblable devient une épreuve difficile à surmonter » [65].

Il est important pour les soignants de développer des compétences pour interpréter ces signaux non verbaux subtils. Il serait intéressant de proposer une sensibilisation à la communication non verbale aux soignants afin de mettre au cœur de la relation soignants –

soignés, une dynamique reposant sur l'échange quel que soit le stade de la maladie. Cela contribuerait également à améliorer la qualité de vie et le bien-être de ces personnes. L'idée serait de ne plus considérer la personne âgée comme étant incapable de communiquer. En effet, nous sommes responsables du regard que nous portons sur les personnes âgées que nous accompagnons [66]. Ainsi, les soignants seraient en capacité de mieux comprendre les personnes âgées, en s'intéressant à leur posture, leurs mimiques ou leurs gestes. Les mimiques émotionnelles sont, de façon universelle, une forme d'expression mais aussi de communication des émotions primitives [67]. Les émotions viennent accompagner la communication verbale d'une gestualité qui vient mettre en avant le contenu émotionnel et d'une prosodie émotionnelle indépendante de la prosodie linguistique [68].

Nous avons mis en avant tout au long de cette revue narrative la place importante de la communication non verbale chez les personnes atteintes d'une MNE et c'est, dans cet optique, que nous souhaitons valoriser l'importance de prêter attention à la mémoire implicite. À notre connaissance, peu études s'intéressent à la fonction de reconnaissance implicite comme support de la capacité de reconnaissance et de rappel d'une personne ou d'une situation relationnelle. Il nous semble qu'il serait intéressant de travailler autour de cette question afin de pouvoir proposer de nouveaux modèles de prise en charge des personnes atteintes d'une MNE à un stade sévère en leur attribuant la capacité de créer de nouveaux liens au lieu de leur conférer uniquement le concept de perte. Les troubles cognitifs majeurs peuvent se révéler être un véritable obstacle dans la prise en charge des personnes institutionnalisées et c'est, en ce sens, que nous souhaitons mettre en avant dans cette revue narrative l'importance de la mémoire implicite comme créatrice d'un lien entre soignants et soignés. Bien que les MNE s'accompagnent de troubles cognitifs importants, nous défendons l'idée qu'il est possible qu'une personne âgée atteinte par ce type de pathologies parvienne à reconnaître les professionnels qui s'occupent d'elle et qu'un lien soignant – soigné se crée [69].

Bien que les concepts de mémoire implicite, de reconnaissance et de l'impact des émotions sur cette reconnaissance existent, la question d'une reconnaissance implicite est très peu évoquée au sein de la littérature scientifique et c'est dans cette optique que cette revue narrative souhaite proposer une nouvelle proposition de définition. Celle-ci se centre sur une mémoire d'apprentissage puisqu'elle ne vient en aucun cas convoquer des faits anciens. Ainsi, la reconnaissance implicite peut être appréhendée comme étant un processus inconscient d'apprentissage et de stockage d'informations dont la valence émotionnelle influence plus ou moins intensément l'empreinte en mémoire.

Conclusion

Cette revue narrative avance la possibilité du maintien d'une reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une MNE à un stade avancé. La modélisation de cette reconnaissance aura un impact certain sur la prise en charge des personnes atteintes d'une MNE. Pour rappel, elles sont considérées aujourd'hui comme incapables de se souvenir ou de créer de nouveaux liens émotionnels. La communication non verbale serait un des piliers dans la compréhension des émotions de la personne âgée. L'attribution du statut de personnes non communicantes conféré aux personnes atteintes d'une MNE est bien souvent le résultat d'une difficulté attentionnelle. L'idée serait de ne plus uniquement se baser sur la communication verbale mais de prêter davantage d'attention à la communication non verbale. L'interprétation trop réductrice reposant sur un tout ou rien vient biaiser la réalité de ce qu'il se passe réellement chez la personne âgée atteinte d'une MNE : cette personne continue de communiquer avec son environnement mais cette communication est différente.

Nous supposons qu'une compréhension plus fine du lien s'exerçant entre émotions, mémoire implicite et MNE ainsi que la mise en exergue de la création d'un tel lien aura nécessairement des répercussions sur la qualité de vie des personnes âgées bénéficié d'une aide. Car il est nécessaire de comprendre pour accompagner [70].

Dans ce contexte, nous pensons qu'il serait nécessaire d'élaborer un protocole de recherche pour objectiver les capacités (verbales et non verbales) des personnes âgées présentant une MNE à un stade avancé, pour démontrer la reconnaissance non conscientisée d'un proche.

Financement : Aucun.

Remerciements : Les auteurs remercient le Groupe ACPPA, porteur d'un projet expérimental sur la thématique de la reconnaissance implicite et qui a soutenu cette revue narrative par l'accueil de l'un des auteurs.

Déclaration de liens d'intérêts : Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt concernant cet article.

Références

1. Van der Linden M, Van der Linden AC. Changer les représentations de la démence : un long et difficile chemin ! *Mythe Alzheimer* 2017.

2. Clanet M. Préface. Une approche éthique des maladies neuro-évolutives. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*. Toulouse : Érès, 2019 : 9-13.

3. Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante. *Livre Blanc*, 2019.

4. Sagot C, Tran TM, Pariente J. Développement d'une batterie francophone pour l'évaluation des troubles du langage dans les maladies neurodégénératives : 10 ans de recherche sur les aphasies primaires progressives. *Revue française de linguistique appliquée* 2012 ; 17(2) : 117-33.

5. Guillaume C, Eustache F, Desgranges B. L'effet de positivité : un aspect intriguant du vieillissement. *Rev. de Neuropsychol.* 2009 ; 1 : 247-253.

6. Ploton L. Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer. In G. Arfeux-Vaucher & L. Ploton (Eds). *Les démences au croisement des non-savoirs : chemins de la complexité.* Rennes : Presses de l'EHESP, 2012 : 17-34.

7. Baddeley A. Chapitre 03. Mémoire de travail et émotion. Dans : Slim Masmoudi éd. *Du percept à la décision. Intégration de la cognition, l'émotion et la motivation*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2010 : 119-39.

8. Gil R, Arroyo-Anllo EM. Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 2019 ; 19 : 233-40.

9. Ochsner K. Are affective events richly recollected or simply familiar? The experience and process of recognizing feelings past. *J Exp Psychol Gen*. 2000 ; 129 : 242-61.

10. Hamann S. Cognitive and neural mechanisms of emotional memory. *Trends Cogn. Sci.* 2001 *; 5*(9) : 394-400.

11. Graf P, Schacter D. Implicit and explicit memory for new associations in normal and amnesic subjects. *J Exp Psychol Learn Mem Cogn* 1985; 11 : 501-18.

12. Schachter S, Singer JE. Cognitive, social, and physiological determinants of emotional state. *Psychol Rev* 1962 ; 69(5) : 379-399.

13. Poirier N, Gil R. Maladie d'Alzheimer et mémoires. *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*. Toulouse : ERES, 2018 : 79-95.

14. Nicolas S. Réflexions autour du concept de mémoire implicite. *Annee Psychologique 1994 ; 94*(1) : 63-79.

15. Dew ITZ, Bayen, UJ, Giovanello KS. Implicit relational memory in young and older adults. *Zeitschrift für Psychologie mit Zeitschrift für angewandte Psychologie* 2007 ; 215(1) : 25 34.

16. Hasher L, Zacks RT. Automatic and effortful processes in memory. *J Exp Psychol Gen* 1979 *; 108*(3) : 356-388.

17. Delage M, Lejeune A. *La Mémoire sans souvenir*. Paris : Édition Odile Jacob, 2017.

18. Quinodoz J. Études sur l'hystérie, S. Freud et J. Breuer (1895d). Dans : J. Quinodoz, *Lire Freud : Découverte chronologique de l'œuvre de Freud*. Paris : Presses Universitaires de France, 2004.

19. Quoniam N, Ergis A, Fossati P, Peretz I, Samson S, Sarazin M, *et al*. Implicit and explicit emotional memory for melodies in Alzheimer's disease and depression. *Anne. NY Acad. Sci.* 2003 ; 999(1) : 381-384.

20. Son GR, Therrien B, Whall A. Implicit memory and familiarity among elders with dementia. *J Nurs Scholarsh* 2002 ; 34(3) : 263-267.

21. Decety J. L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? Dans : Alain Berthoz éd. *L'Empathie*. Paris : Odile Jacob, 2004 : 53-88.

22. Imbeault H, Gagnon L, Pigot H, *et al*. Impact of AP@LZ in the daily life of three persons with Alzheimer's disease: long-term use and further exploration of its effectiveness. *Neuropsychol Rehabil*. 2018 ; 28(5) : 755-78.

23. Ashizawa T, Igarashi A, Sakata Y, et al. Impact of the Severity of Alzheimer's Disease on the Quality of Life, Activities of Daily Living, and Caregiving Costs for Institutionalized Patients on Anti-Alzheimer Medications in Japan. *J Alzheimers Dis*. 2021 ; 81(1) : 367-74.

24. Niedenthal PM, Krauth-Gruber S, Ric F. *Comprendre les émotions : Perspective cognitive et psychosociale*. Belgique : Mardaga, 2009.

25. Damasio A. *L'erreur de Descartes*. Paris : Odile Jacob, 1995.

26. Darnaud T. La maladie d'Alzheimer et ses victimes... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2003 ; 31 : 133-47.

27. Mateo S. Procédure pour conduire avec succès une revue de littérature selon la méthode PRISMA. *Kinésithérapie la Revue* 2020 ; 20(226) : 29-37.

28. Ekman P, Friesen WV. Hand movements. *J Commun* 1972 ; 22(4) : 353-74.

29. Eustache F, Guillery-Girard B, Dayan J. Les liens ténus et complexes entre mémoire et émotions. *In Analysis* 2017; 1(1).

30. Damasio A. Emotion in the perspective of an integrated nervous system. *Brain research reviews* 1998 ; 26(2-3) : 83-86.

31. Ekman P. Basic Emotions. In T. Dalgleish and M. Power (Eds.). *Handbook of Cognition and Emotion*. Sussex : John Wiley & Sons, 1999.

32. Ekman P. *What the face reveals: Basic and applied studies of spontaneous expression using the Facial Action Coding System (FACS)*. Oxford University Press, 1997.

33. Buchanan TW. Retrieval of Emotional Memories. *Psychol. Bull.* 2007 ; 133 (5) : 761-79.

34. Marr D. *Vision: A computational investigation into the human representation and processing of visual information*. Cambridge MA : MIT Press, 1982.

35. Damasio AR. Emotion in the perspective of an integrated nervous system. *Brain Res Brain Res Rev*. 1998 ; 26(2-3) : 83-86.

36. Damasio AR. *The feeling of what happens: Body and emotion in the making of consciousness*. New York : Harcourt College Publishers, 1999.

37. Damasio AR. *Spinoza avait raison : joie et tristesse, le cerveau des émotions*. Paris : Odile Jacob, 2003.

38. Schachter S, Singer J. Cognitive, social and psychological determinants of emotional state. *Psychol Rev*. 1979 ; 69 : 379–99.

39. Van der Linden M. Une approche cognitive du fonctionnement de la mémoire épisodique et de la mémoire autobiographique. *Cliniques méditerranéennes* 2003 ; 67 : 53-66.

40. Martinaud O. Prosopagnosie et autres agnosies visuelles. *Rev. de Neuropsychol.* 2012 ; 4(4) : 277-86.

41. Bruyer R. *Les mécanismes de reconnaissance des visages*. Sciences et technologies de la connaissance. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 1987.

42. Besson G, Ceccaldi M, Barbeau EJ. L'évaluation des processus de la mémoire de reconnaissance. *Rev. de Neuropsychol.* 2012 ; 4 : 242-54.

43. Blanc N, Syssau A, Brouillet D. *Émotion et cognition. Quand l'émotion parle à la cognition*. Paris : IN PRESS édition, 2006.

44. Platel H, Groussard M, Mauger C. *Art et mémoire implicite dans la prise en charge des patients Alzheimer*. Communication présentée au 30ème congrès de médecine physique et de réadaptation, Le Corum, Montpellier, 2015.

45. Yonelinas AP, Aly M, Wang WC, Koen JD. Recollection and Familiarity: Examining Controversial Assumptions and New Directions. *Hippocampus* 2002 ; 20(11) : 1178-94.

46. Tulving E. Memory and consciousness. *Can Psychol* 1985 ; 26 : 1 – 12.

47. Carstensen LL. Evidence for a lifespan theory of socioemotional selectivity. *Curr Dir Psychol Sci* 1995 ; 4 : 151-56.

48. Hargrave RH, Maddock RJ, Stone V. Impaired recognition of facial expression of emotion in Alzheimer's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2002 ; 14 : 64-71.

49. Kurucz J, Feldmar G. Prosopo-affective agnosia as a symptom of cerebral organic disease. *J Am Geriatr Soc* 1979 ; 27(5) : 225–30.

50. Allender J, Kaszniak AW. Processing of emotional cues in patients with dementia of the Alzheimer's type. *Int J Neurosci*. 1989 ; 46(3-4) : 147-55.

51. Kohler CG, Anselmo-Gallagher G, Bilker W, Karlawish J, Gur RE, Clark CM. Emotion-discrimination deficits in mild Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005 ; 13(11) : 926-33.

52. Albert MS, Cohen C, Koff E. Perception of affect in patients with dementia of the Alzheimer type. *Arch Neurol* 1991 ; 48(8) : 791-95.

53. Cadieux N.L, Greve K.W. Emotion Processing in Alzheimer's Disease. *J Int Neuropsychol Soc* 1997 ; 3(5) : 411-19.

54. Cappella JN. The Biological Origins of Automated Patterns of Human Interaction. *Commun Theory* 1991 ; 1 (1) : 4-35.

55. Bernieri F, Rosenthal R. Interpersonal coordination: behavior matching and interactional synchrony. In: Feldman, R, Rimé, B., eds. *Fundamentals of non-verbal behavior*. New York: Cambridge University Press, 1991 : 401 – 32.

56. Eustache F, Faure S, Desgranges B. *Manuel de neuropsychologie*. Paris: Dunod. 2018.

57. Sapir E. *Language: An Introduction to the Study of Speech*, New York: Harcourt, Brace, and Company, 1921.

58. Rousseaux M, Sève A, Vallet M, Pasquier F, Mackowiak-Cordoliani MA. An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia* 2010 ; 48(13) : 3884-90.

59. Oustinoff M. Edward T. Hall : la dimension cachée de l'altérité de la langue. *Hermès, La Revue* 2014 ; 68 : 174-176.

60. Watzlawick P, Helmick Beauvin J, Jackson DD. *Une logique de la communication*. Paris : Éditions du Seuil, 1967.

61. Garitte C. *Le développement de la conversation chez l'enfant*. Bruxelles : De Boeck Université, 1998.

62. Feyereisen P, Hupet M. Introduction. Pourquoi étudier le langage et la communication chez les personnes âgées ?. Dans : Pierre Feyereisen éd., *Parler et communiquer chez la personne âgée : Psychologie du vieillissement cognitif*. Paris : Presses Universitaires de France, 2002 : 1-11.

63. Rousseau T. Communication et maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie* 2009 ; 503 : 429-44.

64. Hubbard G, Cook A, Tester S, Downs M. Beyond words: older people with dementia using and interpreting non-verbal behaviour. *J. Aging Stud.* 2002 ; 16(2) : 155-67.

65. Maisondieu J. L'autruicide, un problème éthique méconnu. *Laennec* 2010 ; 58(1) : 18 – 29.

66. Darnaud T. L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer. Dans : Fabrice Gzill éd., *Alzheimer, éthique et société*.Toulouse : Érès, 2012 : 187-99.

67. Ekman P. Universal facial expressions of emotion. *Calif Ment Health Res Dig* 1970 ; 8 : 151 – 8.

68. Gil R, Arroyo-Anllo EM. Émotions et maladie d'Alzheimer : Neuropsychologie et enjeux éthiques. *NPG* 2019 ; 19 : 233-40.

69. Hennebert I, Darnaud T. Sense of recognition for healthcare professionals working with institutionalized older adults with advanced neuro-evolutionary disease. *Biomedical:J Agind Sci Geronto* 2022 ; 2: 2.

70. Gil R. *Vieillissement et Alzheimer : comprendre pour accompagner*. Paris : L'Harmattan ; 2013.

Annexe 3 : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-5

Le trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer se décline en deux formes : **majeure** et **légère**, selon le retentissement sur l'autonomie fonctionnelle de la personne. La précision du diagnostic repose sur une combinaison d'évaluation clinique, d'anamnèse, de tests neuropsychologiques et, lorsque disponible, de données biologiques ou génétiques.

1. Trouble neurocognitif majeur dû à la MA

Critères généraux du TNC majeur
Pour qu'un trouble soit considéré comme un TNC majeur, les quatre conditions suivantes doivent être remplies :

A. **Déclin cognitif significatif** dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention, fonctions exécutives, mémoire, langage, capacités perceptivo-motrices, cognition sociale) objectivé par un informant fiable ou une évaluation neuropsychologique.

B. **Retentissement fonctionnel** : interférence des déficits avec l'autonomie dans la vie quotidienne.

C. **Absence de délirium** au moment de l'évaluation.

D. Les troubles cognitifs ne sont **pas expliqués par un autre trouble mental** (trouble dépressif majeur, schizophrénie…).

Critères spécifiques au diagnostic de la MA

⇒ **Forme probable** (diagnostic plus certain)

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est retenu si l'une des deux situations suivantes est remplie :

- **Présence d'une mutation génétique identifiée** comme responsable de la maladie d'Alzheimer confirmée par un **test génétique** ou des **antécédents familiaux**.

OU

- Les **trois critères cliniques** suivants sont présents :
  - Déclin manifeste de la **mémoire** et de **l'apprentissage** avec atteinte d'au moins **un autre domaine cognitif** (fondé sur l'histoire ou des tests neuropsychologiques).
  - **Déclin progressif régulier** sans plateau prolongé.
  - **Absence d'étiologie mixte** c'est-à-dire absence de pathologie vasculaire, d'autre trouble neurodégénératif ou de condition médicale ou psychiatrique pouvant expliquer les troubles.

⇒ **Forme possible** (diagnostic plus incertain) : ce diagnostic est envisagé en l'absence de mutation génétique identifiée mais lorsque les trois critères cliniques ci-dessus sont présents sans autre cause identifiable pouvant expliquer le déclin cognitif.

Complément clinique
Dans le TNC majeur, les **capacités visuo-spatiales**, le langage et les **fonctions perceptivo-motrices** deviennent également déficitaires, en particulier lorsque la maladie évolue vers une forme modérée à sévère.

2. Trouble neurocognitif léger dû à la maladie d'Alzheimer

Le trouble neurocognitif léger (TNC léger) correspond à une atteinte cognitive modeste qui ne compromet pas encore l'autonomie mais nécessite des stratégies de compensation.

Critères généraux du TNC léger

- Déclin objectivé dans au moins un domaine cognitif.
- Maintien de l'autonomie fonctionnelle.
- Absence de délirium.
- Exclusion d'une autre cause psychiatrique ou neurologique.

Critères spécifiques au TNC léger dû à la maladie d'Alzheimer :

⇒ **Forme probable** : présence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer, identifiée par des tests ou des antécédents familiaux directs.

⇒ **Forme possible** : pas de mutation identifiée mais

- Déclin clair de la mémoire et de l'apprentissage
- Déclin progressif régulier de la cognition sans plateau prolongé
- Aucune preuve d'étiologie mixte (autre MNE, cardiovasculaire, trouble mental ou médical général)

Complément clinique

Dans le TNC léger, la maladie d'Alzheimer se manifeste par une déficience de la **mémoire** et de **l'apprentissage** parfois accompagnée de troubles des **fonctions exécutives**.

Tableau récapitulatif

Type de trouble	Probable	Possible
TNC majeur	Mutation génétique OU 3 critères cliniques (déclin mémoire, évolution régulière, absence d'étiologie mixte)	Tableau clinique évocateur sans autre cause identifiable
TNC léger	Mutation génétique avérée	Déclin mnésique + évolution régulière + absence d'étiologie mixte

Annexe 4 : Questionnaire de l'étude 1

Questionnaire sur la reconnaissance

Bonjour,

Dans le cadre de mon doctorat, je réalise une thèse portée sur la permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de maladies neuro-évolutives à un stade sévère.
Dans un premier temps, je souhaiterais questionner la thématique du sentiment de reconnaissance des soignants par les personnes atteintes par ce type de pathologie.

Les réponses à ce questionnaire sont strictement anonymes.

Je vous remercie pour votre participation et pour le temps que vous m'accordez.

Partie 1 : données sociodémographiques

Vous êtes :
☐ Femme ☐ Homme

Votre âge :
☐ 18 – 25 ans ☐ 25 – 35 ans ☐ 35 – 45 ans ☐ 45 – 55 ans ☐ 55 et plus

Votre statut marital :
☐ Célibataire ☐ Marié(e) ☐ Divorcé(e) ☐ Pacsé(e) ☐ En concubinage ☐ Veuf / veuve

Votre profession :
☐ Infirmièr(e) ☐ Aide-soignant(e) ☐ Psychologue

Vous êtes diplômé(e) depuis :
☐ - 1 an ☐ 1 – 5 ans ☐ 5 – 10 ans ☐ 10 – 20 ans ☐ + 20 ans

Vous exercez depuis :
☐ - 1 an ☐ 1 – 5 ans ☐ 5 – 10 ans ☐ 10 – 20 ans ☐ + 20 ans

Vous exercez auprès des personnes âgées depuis :
☐ - 1 an ☐ 1 – 5 ans ☐ 5 – 10 ans ☐ 10 – 20 ans ☐ + 20 ans

Partie 2 : questionnaire

Ce questionnaire concerne uniquement, de façon générale et non au cas par cas, les personnes âgées atteintes de maladies neuro-évolutives.

Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant « non, jamais » et 10 « oui, très souvent » :

1. Lorsque vous entrez dans la chambre des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, percevez-vous une reconnaissance de leur part vis-à-vis de vous ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Les résidents atteints par cette maladie vous ont-ils déjà appelé(e) par votre prénom ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Les résidents vous ont-ils déjà demandé qui vous étiez, parce que vous leur rappelez quelqu'un qu'ils connaissent ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Est-ce que les résidents vous ont-ils déjà posé plusieurs fois la même question vous concernant ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Est-il déjà arrivé que les résidents aient des gestes ou des paroles signifiant qu'ils vous reconnaissent mais qu'ils ne savent plus dire qui vous êtes ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Les résidents parviennent-il à vous reconnaître :
   a. Lors des soins en chambre ?

      1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

   b. En dehors de leur espace personnel ?

      1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

   c. Au moment des repas ?

      1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Les résidents parviennent-il à récupérer au sein de leur mémoire des informations vous concernant ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Cette reconnaissance de la part des résidents s'exprime-t-elle via le langage verbal ?

   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. Cette reconnaissance de la part des résidents s'exprime-t-elle via le langage non verbal (mimiques, gestes…) ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. Avez-vous constaté un impact sur votre reconnaissance par les résidents en fonction de votre apparence physique (coiffure, barbe, maquillage…) ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Personnalisez-vous votre uniforme ou la façon dont vous le portez pour faciliter votre reconnaissance ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. En raison de la situation sanitaire actuelle, pensez-vous que le port du masque complique la reconnaissance des soignants par les résidents ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Lorsque les résidents vous reconnaissent, pensez-vous que cela facilite votre relation ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Vous êtes-vous senti(e) impuissant(e) face à une situation de non reconnaissance ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. Est-il déjà arrivé que les résidents manifestent de la peur suite à une situation de non reconnaissance ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Vous êtes-vous senti(e) impuissant(e) face à une situation de fausse reconnaissance (pris(e) pour quelqu'un d'autre) ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17. Est-il déjà arrivé que les résidents manifestent de la peur suite à une fausse reconnaissance ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Annexe 5 : Questionnaire de l'étude 2

Questionnaire sur la reconnaissance

Madame, Monsieur,

Psychologue clinicienne de formation, j'ai souhaité poursuivre mes études sur un doctorat. Je réalise une thèse portée sur la thématique de *la permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées présentant une maladie neuro-évolutive à un stade sévère*
Le groupe ACPPA m'a ouvert ses portes afin de mener à bien ce projet. Dans un premier temps, je souhaiterais questionner la thématique de la reconnaissance des familles par les personnes présentant de troubles cognitifs.

Les réponses à ce questionnaire sont strictement anonymes.

Je vous remercie pour votre participation et pour le temps que vous m'accordez.

Partie 1 : données sociodémographiques

Vous êtes :
☐ Femme ☐ Homme

Votre âge :
☐ 35 – 45 ans ☐ 45 – 55 ans ☐ 55 – 65 ans ☐ 65 – 75 ans ☐ + 75 ans

Votre lien avec la personne institutionnalisée :
☐ Fille / fils ☐ Épouse / époux ☐ Nièce / neveu ☐ Belle-fille / gendre ☐ Ami(e)
☐ Ancien(ne) voisin(e)

Votre parent / proche réside en institution depuis :
☐ - 1 mois ☐ 1 – 6 mois ☐ 6 – 12 mois ☐ 12 – 18 mois ☐ + 18 mois

Avant son entrée en institution, votre parent / proche vivait :
☐ À son domicile ☐ Chez vous ☐ À l'hôpital ☐ Autre : ……..

Quel(s) est / sont le(s) motif(s) d'entrée en institution de votre parent / proche :
☐ Chutes ☐ Perte d'autonomie motrice ☐ Difficultés dans les tâches du quotidien
☐ Évolution importante des troubles cognitifs

Partie 2 : questionnaire

Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant « non, jamais » et 10 « oui, très souvent » :

1. Lorsque vous entrez dans la chambre de votre parent / proche atteint d'une maladie neuro-évolutive, percevez-vous une reconnaissance de sa part vis-à-vis de vous ?
2. Votre parent / proche vous appelle-t-il spontanément par votre prénom ?
3. Est-il déjà arrivé que votre parent / proche vous demande qui vous êtes ?
4. Est-il déjà arrivé que votre parent / proche vous reconnaisse mais ne sache plus dire qui vous êtes ?
5. Dans le cas où votre parent / proche ne vous reconnaît pas spontanément, parvient-il à récupérer au sein de sa mémoire des informations vous concernant ?
6. Cette reconnaissance de la part de votre parent / proche s'exprime-t-elle via le langage verbal ?
7. Cette reconnaissance de la part votre parent / proche s'exprime-t-elle via le langage non verbal (mimiques, sourire, gestes…) ?
8. Avez-vous constaté un impact sur votre reconnaissance en fonction de votre apparence physique (changement de coiffure, barbe, maquillage…) ?
9. En raison de la situation sanitaire actuelle, pensez-vous que le port du masque impacte votre reconnaissance pour votre parent / proche ?
10. Avez-vous déjà éprouvé de la colère face aux troubles cognitifs de votre parent / proche ?
11. À quelle intensité vous êtes-vous senti(e) triste face aux troubles cognitifs de votre parent / proche ?
12. À quelle intensité vous êtes-vous senti(e) découragé(e) face troubles cognitifs de votre parent / proche ?
13. Est-il déjà arrivé que votre parent / proche vous prenne pour une autre personne ?
14. Vous êtes-vous déjà senti(e) impuissant(e) face à une situation où votre parent / proche ne vous reconnaissait pas ?
15. Votre parent / proche a-t-il déjà manifesté de la colère envers lui-même lorsqu'il n'arrive pas à vous reconnaître ?
16. Est-il déjà arrivé que votre parent / proche manifeste de la colère envers lui-même au moment de la prise de conscience de sa non-reconnaissance ?

Annexe 6 : Notice de consentement éclairé

NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE REMIS AUX FAMILLES OU TUTEURS

Titre du projet : *« La permanence de reconnaissance implicite chez les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade sévère »*

Cette notice d'information vous permet de prendre connaissance du sujet, des attendues mais aussi du déroulement de cette étude. Vous êtes invité à prendre le temps nécessaire pour bien lire les informations qui suivent. N'hésitez pas à nous contacter pour toutes explications supplémentaires.

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

- Thierry Darnaud
- darnaud@univ-tlse2.fr
- Maître de conférences / directeur de thèse
- UFR de Psychologie, 5 Allée Antonio Machado, 31100 Toulouse

Lieu de recherche : EHPAD situés à Lyon (Rhône)

But du projet de recherche : Montrer qu'il subsiste une reconnaissance implicite chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et ce, même à un stade sévère. Plus précisément, il s'agirait de mettre en avant la fonction de la mémoire implicite comme support de la capacité de reconnaissance et de rappel d'une personne ou d'une situation relationnelle.

Ce que l'on attend de vous (méthodologie) :

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera demandé de participer onze fois au protocole expérimental. Il s'agit d'un jeu composé de pièces en bois de différentes formes géométriques, tailles et couleurs. Nous allons enregistrer cet échange par le biais d'une caméra. Une activité avec les différentes pièces en bois vous sera proposée par l'expérimentateur (psychologue). La durée de l'ensemble de cette étude est variable et propre à chaque participant : elle est d'environ 10 / 15 minutes.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps :

1/ Votre contribution à cette recherche est volontaire ;

2/ Vous pourrez vous retirer votre consentement à tout moment de la passation sans encourir aucun préjudice 3/

Vous pouvez décider de participer, de refuser de participer, ou de cesser votre participation.

4/ Toutes les données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès

Bénéfices :

Les avantages attendus de cette recherche sont de définir le terme de mémoire affective et de mettre en avant son rôle dans la persistance d'une capacité à reconnaître un aidant professionnel, jusqu'alors inconnu. La modélisation de la mémoire implicite que ce travail a pour ambition de proposer aura un impact certain sur la prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives car elles sont aujourd'hui considérées comme incapables de créer de nouveaux liens relationnels.

Risques possibles :

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne. De plus, il n'existe aucun risque de désorientation pour le participant car ce dernier sera accompagné par un soignant qu'il connaît.

Diffusion :

Les résultats de cette étude pourront être publiés dans des revues scientifiques en langue français ou anglaise et faire l'objet de communications lors de congrès.

Vos droits de poser des questions en tout temps :

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec l'expérimentateur et / ou le responsable scientifique de la recherche. Toute question relative au protocole expérimental, au but et au déroulement de l'étude peut être posée avant, durant et après la participation.

Consentement à la participation :

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

A remplir par la famille ou tuteur :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom **Date** _____/_____/_____

Signature

Annexe 7 : Autorisation droit à l'image

AUTORISATION DROIT À L'IMAGE ET L'EXPLORATION DES DONNÉES ENREGISTRÉES

Présentation

Cette recherche est réalisée dans le cadre d'une thèse de Psychologie, *La permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé ».*

Cette recherche est menée par : Ingrid Hennebert, psychologue clinicienne en gérontologie.

Elle n'est néanmoins possible que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées, à qui nous demandons par conséquent une autorisation écrite. De plus, la famille ou le tuteur sera informé de l'utilisation de ces enregistrements et devra également donner son accord.

Autorisation

(Rayez les paragraphes ou les termes qui ne conviendraient pas)

Je soussigné(e) _____

- Donne son accord à être enregistré(e) en vidéo
- Donne son accord afin d'utiliser son image. Il sera veillé à ce que les enregistrements ne contiennent aucune information permettant de reconnaître le / la participant(e). Les éventuelles informations concernant l'identité des participants seront remplacées par un son.
- Autorise l'utilisation de ces données :
    - À des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
    - À des fins d'enseignement universitaire (cours et séminaires donnés à des étudiants avancés, à partir du niveau Master 1)
    - À des fins des formation interne et / ou externe au métier de conseiller

Lieu et date : Signature :

Annexe 8 : Notice d'information

Le Groupe ACPPA accueille madame Hennebert Ingrid, psychologue clinicienne, dans le cadre de sa thèse en Psychologie. Cette dernière repose sur la thématique de : la permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive.

Le point scientifique

Cette recherche a pour objectif de montrer qu'au-delà de la mémoire cognitive qui perd de son efficacité dans les maladies neuro-évolutives, il subsiste une reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes par ce type de pathologies. La mémoire implicite aurait pour fonction de permettre un support de la capacité de reconnaissance et de rappel d'une personne ou d'une situation relationnelle. La modélisation de la reconnaissance implicite que ce travail a pour ambition de proposer aura un impact certain sur la prise en charge des personnes âgées car ils sont généralement considérés aujourd'hui comme étant incapables de créer de nouveaux liens affectifs.

Le point pris en charge

Cette recherche a pour objectif de changer la vision stigmatisante qu'a la société des personnes âgées en les considérant sous le prisme de leurs déficiences mais en mettant en avant des capacités mnésiques préservées. Ce travail permettra de mettre en lumière la possibilité de la création d'un nouveau lien affectif qui s'opère dans la régularité des rencontres entre un aidant inconnu jusque-là et une personne présentant une maladie neuro-évolutive.

La démonstration d'un tel lien aura nécessairement des répercussions sur la qualité de vie des personnes âgées bénéficiant d'une aide. En EHPAD, ce concept vient confirmer la nécessité d'une relation de qualité entre le personnel soignant et les résidents. Ainsi, cette découverte permettrait de remettre la relation et le partage au cœur de l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive.

Comment ?

Les personnes âgées souhaitant intégrer cette recherche seront conviées à 11 rencontres filmées, avec madame Hennebert Ingrid, autour d'un dispositif relationnel. Ces rencontres n'excèderont pas la durée de 10 / 15 minutes dans un souci de respecter la fatigabilité de la personne âgée.

Nous vous remercions profondément pour votre accord de participation à cette étude.

Madame Hennebert Ingrid
Doctorante en Psychologie

Annexe 9 : Accord du Comité d'Éthique de la Recherche (CER)

Université Fédérale
Toulouse Midi-Pyrénées

A l'attention de
DARNAUD Thierry

À Toulouse, le 14 octobre 2022

Affaire suivie par :
Christina WATKINS
CER-DRDV

Objet : Avis du bureau du CER pour le projet resousmis 2022-533

Titre du projet soumis : La permanence de la mémoire affective implicite chez les personnes âgées présentant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à un stade avancé Porteur de projet : DARNAUD Thierry, laboratoire LCPI, UT2J

Monsieur,

Compte tenu des éléments fournis dans votre demande, le Comité d'Ethique pour les Recherches de l'Université de Toulouse émet l'avis suivant : **Avis Favorable.**

Nous rappelons, par ailleurs, qu'il relève de la responsabilité des chercheurs de se conformer à leurs obligations légales notamment en ce qui concerne les aspects d'homologation du lieu de recherche, **tout particulièrement lorsque les participants sont des personnes vulnérables,** ou RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données.

Le Comité d'Ethique rappelle au porteur de projet qu'il doit tenir compte des conditions sanitaires actuelles et, **à minima**, mettre en œuvre un protocole sanitaire adapté en conformité avec les recommandations des tutelles.

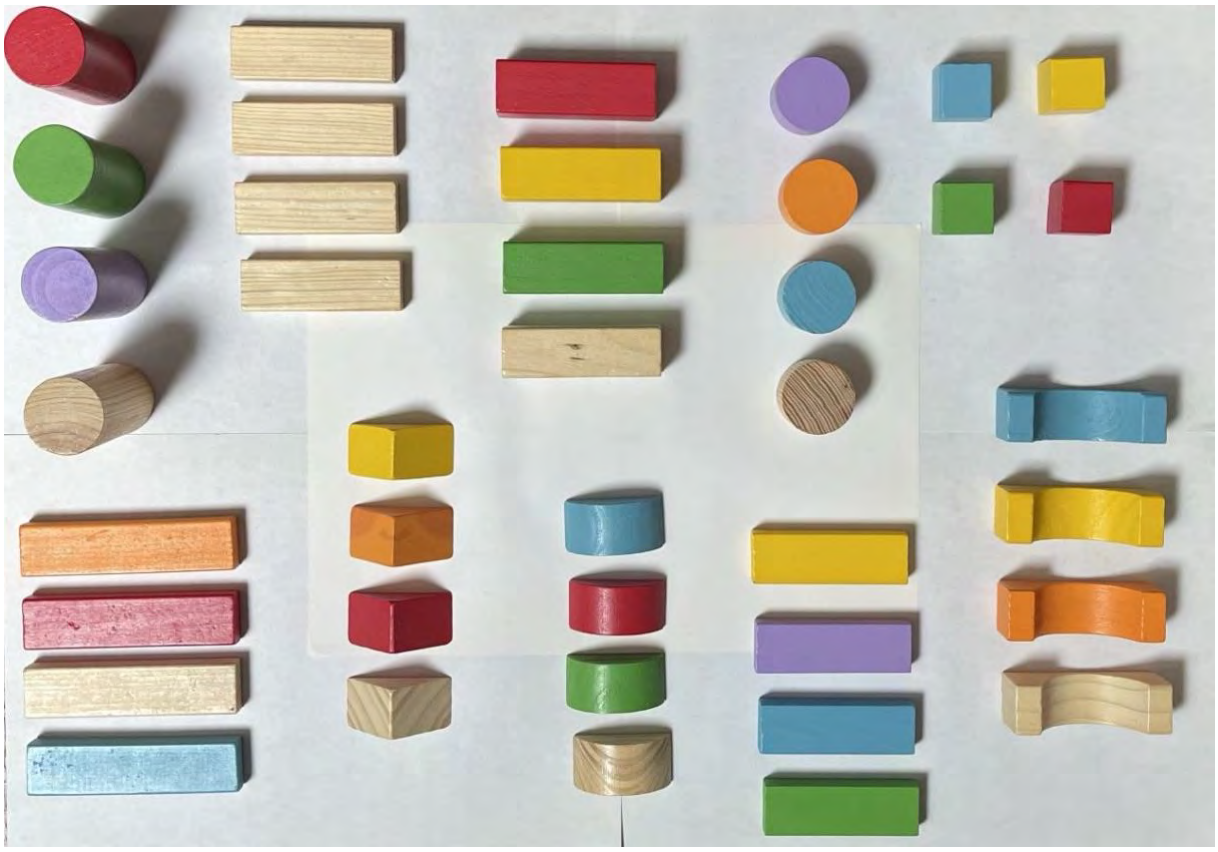
Nous restons à votre disposition pour toute question.

Les membres du bureau CER.

Pr Jacques Py Dr Rémi Capa Pr Maria Teresa Munoz Sastre

Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées
41, allées Jules Guesde – CS 61321 – 31013 Toulouse CEDEX 6
www.univ-toulouse.fr

Annexe 10 : Pièces en bois utilisées dans l'étude 3



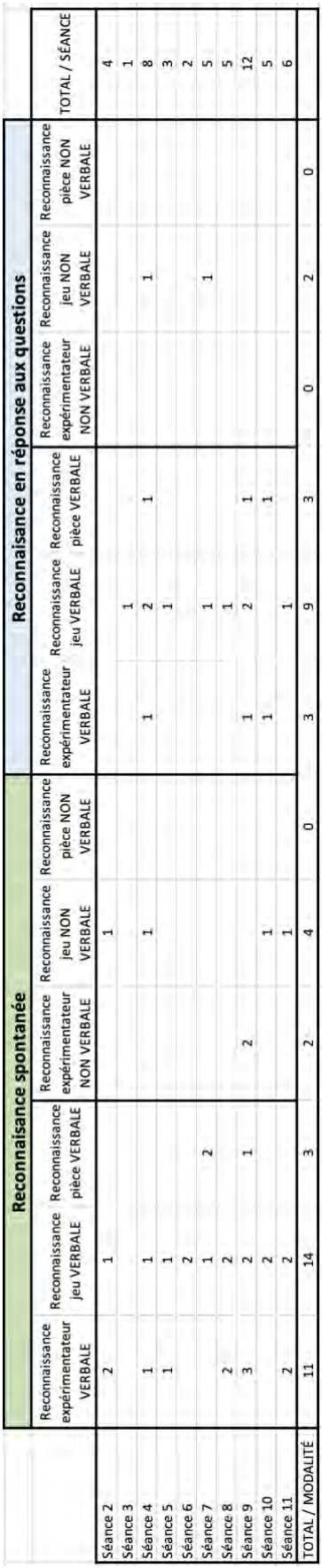
Annexe 11 : Coefficients de corrélation intra-classe (ICC) des participants de l'étude 3

Nom codé des participants	Coefficient ICC
1RA	0,813
2CM	0,782
3MMT	0,970
4CE	0,828
5CMC	0,799
6GJ	0,890
7VL	0,917
8DS	1
9ML	0,863
10BG	0,787
11VJ	0,912
12ZY	0,778
13BD	0,934
14AM	0,780
15BJ	0,852
16GY	0,841
17IC	0,874
18ME	0,799
19FN	0,806
20AS	0,925
21SJ	0,831
22BMT	0,875
23BJ	0,795
24GR	0,759
25GJ	0,813
26DM	0,810
27VM	0,920
28C	0,772
29S	0,905
30D	0,863
31M	0,915
32G	0,943
33G	0,791
34G	0,823
35JMR	0,785
36GV	0,994
37GB	0,843
38MV	0,777
39CG	0,825
40MD	0,981

Annexe 12 : Informations relatives aux participants de l'étude 3

Nom codé	Pathologie	Âge	MMSE	Valence expérimentale
1RA	Maladie d'Alzheimer	92	9	Positive
2CM	Troubles cognitifs majeurs	87	4	Positive
3MMT	Démence mixte	90	9	Positive
4CE	Maladie d'Alzheimer	97	5	Neutre
5CMC	Maladie d'Alzheimer	84	3	Neutre
6GJ	Maladie d'Alzheimer	91	1	Positive
7VL	Maladie d'Alzheimer	93	1	Positive
8DS	Démence vasculaire	91	10	Neutre
9ML	Maladie d'Alzheimer	96	10	Positive
10BG	Maladie d'Alzheimer	97	2	Positive
11VJ	Maladie d'Alzheimer	94	10	Positive
12ZY	Troubles cognitifs majeurs Troubles psycho-comportementaux importants	85	6	Neutre
13BD	Maladie d'Alzheimer	91	3	Neutre
14AM	Troubles cognitifs majeurs	88	9	Neutre
15BJ	Troubles cognitifs majeurs	77	9	Neutre
16GY	Maladie d'Alzheimer	99	4	Positive
17IC	Maladie d'Alzheimer	84	2	Neutre
18ME	Démence vasculaire	96	2	Positive
19FN	Maladie d'Alzheimer	89	4	Positive
20AS	Troubles cognitifs majeurs	97	9	Positive
21SJ	Maladie d'Alzheimer	88	3	Neutre
22BMT	Maladie d'Alzheimer	93	1	Neutre
23BJ	Maladie d'Alzheimer	84	9	Positive
24GR	Maladie d'Alzheimer	85	8	Neutre
25GJ	Maladie d'Alzheimer	94		Neutre
26DM	Maladie d'Alzheimer	92	8	Positive
27VM	Troubles cognitifs majeurs (évolution significative ces derniers temps)	96	8	Neutre
28C	Corps de Lewy	78	0	Neutre
29S	Maladie d'Alzheimer	80	5	Positive
30D	Maladie d'Alzheimer	82	5	Neutre
31M	Maladie d'Alzheimer	90	3	Neutre
32G	Maladie d'Alzheimer	84	6	Positive
33G	Maladie d'Alzheimer	84	1	Neutre
34G	Maladie d'Alzheimer	78	4	Neutre
35JMR	Maladie d'Alzheimer	93	5	Neutre
36GV	Maladie d'Alzheimer	93	1	Positive
37GB	Maladie d'Alzheimer	97	0	Positive
38MV	Troubles cognitifs majeurs (évolution significative ces derniers temps)	96	5	Positive
39CG	Démence mixte	86	1	Neutre
40MD	Maladie d'Alzheimer	92	4	Positive

Annexe 13 : Tableaux d'analyse de l'étude 3



	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						TOTAL / SÉANCE
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	
Séance 2	2	1			1								4
Séance 3								1					1
Séance 4	1	1			1		1	2	1		1		8
Séance 5	1	1						1					3
Séance 6		2											2
Séance 7		1	2					1			1		5
Séance 8	2	2						1					5
Séance 9	3	2	1	2			1	2	1				12
Séance 10		2			1		1		1				5
Séance 11	2	2			1			1					6
TOTAL / MODALITÉ	11	14	3	2	4	0	3	9	3	0	2	0	

	Reconnaisance spontanée						Reconnaisance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2	2	1			1								4
Séance 3								1					1
Séance 4	1	1			1		1	2	1		1		8
Séance 5	1	1						1					3
Séance 6		2											2
Séance 7		1	2					1			1		5
Séance 8	2	2						1					5
Séance 9	3	2	1	2			1	2	1				12
Séance 10		2			1		1		1				5
Séance 11	2	2			1			1					6
TOTAL / MODALITÉ	11	14	3	2	4	0	3	9	3	0	2	0	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2	2	1			1								4
Séance 3								1					1
Séance 4	2	1			1		1	2	1		1		9
Séance 5	1	1						1					3
Séance 6		2											2
Séance 7		1	2					1			1		5
Séance 8	2	2						1					5
Séance 9	3	2	1	2			1	2	1				12
Séance 10		2			1		1		1				5
Séance 11	2	2			1			1					6
TOTAL / MODALITÉ	12	14	3	2	4	0	3	9	3	0	2	0	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2		1			2								3
Séance 3								2					2
Séance 4				2			1						3
Séance 5		1		1			1	1	2				6
Séance 6							1		1				2
Séance 7													0
Séance 8							1						1
Séance 9								1					1
Séance 10								1			4		5
Séance 11						1	1	1			2		5
TOTAL / MODALITÉ	0	2	0	3	2	1	5	6	3	0	6	0	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2		1			2								3
Séance 3								2					2
Séance 4							1						1
Séance 5		1					1	1	2				5
Séance 6							1		1				2
Séance 7													0
Séance 8							1						1
Séance 9								1					1
Séance 10								1			2		3
Séance 11							1	1					2
TOTAL / MODALITÉ	0	2	0	0	2	0	5	6	3	0	2	0	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2		2			3		1	1			3		10
Séance 3	1	2		1	1				1		1	1	8
Séance 4							1				1		2
Séance 5	1	1					2	1	1		1		7
Séance 6							1	2					3
Séance 7	1	3			2		1	1	1				9
Séance 8		1		2	1		1	1	1				7
Séance 9				1				1	1	1	1		5
Séance 10													0
Séance 11		2		2	3		1	1	1				10
TOTAL / MODALITÉ	3	11	0	6	10	0	8	8	6	1	7	1	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2		2			2						2		6
Séance 3	1	2		1				1	1		1	1	8
Séance 4							1				1		2
Séance 5		1					1	1	1				4
Séance 6							1	1					2
Séance 7	1	1			1		1	1	1				6
Séance 8		1		1	1		1	1					5
Séance 9				1				1	1	1			4
Séance 10													0
Séance 11		1		2			1	1	1				6
TOTAL / MODALITÉ	2	8	0	5	4	0	6	7	5	1	4	1	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2								1	1				2
Séance 3		1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	10
Séance 4	1	1		1	1	1	1	1	1	3	2	3	16
Séance 5	1	1	1	1	1		1	1	1	3		1	12
Séance 6		1					1		1				3
Séance 7													0
Séance 8	1						1	1	1				4
Séance 9								1					1
Séance 10							1	1	1				3
Séance 11	1	1			1		1	1	1	3	1	1	11
TOTAL / MODALITÉ	4	5	2	3	4	2	7	8	7	10	4	6	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2								1	1				2
Séance 3		1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	10
Séance 4	2	1		1	1	1	3	2	1	3	4	3	22
Séance 5	1	1	1	1	1		2	1	1	3		1	13
Séance 6		1					1		1				3
Séance 7													0
Séance 8	1						1	1	1				4
Séance 9								1					1
Séance 10							1	1	1				3
Séance 11	1	1			1		3	1	1	3	1	1	13
TOTAL / MODALITÉ	5	5	2	3	4	2	12	9	7	10	6	6	

	Reconnaissance spontanée						Reconnaissance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2													0
Séance 3													0
Séance 4		1											1
Séance 5													0
Séance 6		1	1				1	1	1	1			6
Séance 7													0
Séance 8													0
Séance 9					1				1				2
Séance 10		1					2	1					4
Séance 11							1						1
TOTAL / MODALITÉ	0	3	1	0	1	0	4	2	2	1	0	0	

	Reconnaisance spontanée						Reconnaisance en réponse aux questions						
	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	Reconnaissance expérimentateur VERBALE	Reconnaissance jeu VERBALE	Reconnaissance pièce VERBALE	Reconnaissance expérimentateur NON VERBALE	Reconnaissance jeu NON VERBALE	Reconnaissance pièce NON VERBALE	TOTAL / SÉANCE
Séance 2													0
Séance 3							1	1					2
Séance 4		1					1	1					3
Séance 5							1	1	1				3
Séance 6		1	1		1		1	1	1	1			7
Séance 7							1	1					2
Séance 8													0
Séance 9					1				1				2
Séance 10		1					1	1					3
Séance 11							1	1	1				3
TOTAL / MODALITÉ	0	3	1	0	2	0	7	7	4	1	0	0	

Titre : La permanence de la reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade sévère.

Mots clés : Maladies neuro-évolutives, Mémoire implicite, Émotions, Reconnaissance implicite, Communication, Personnes âgées

Résumé : Ce travail de thèse s'inscrit dans une démarche visant à reconsidérer les capacités relationnelles des personnes âgées atteintes de MNE à un stade sévère. Il s'appuie sur le concept de reconnaissance implicite, entendu comme la capacité à reconnaître autrui sans recours à des processus cognitifs explicites, perceptibles par des indices non verbaux, émotionnels ou interactionnels. Cette approche invite à reconnaître que, malgré l'altération des fonctions cognitives, certaines traces de lien peuvent encore s'exprimer par des gestes, des regards ou des réactions émotionnelles.

L'étude 1 portait sur le sentiment de reconnaissance des soignants travaillant en EHPAD. Elle visait à comprendre comment ces derniers identifient et interprètent les manifestations non verbales de reconnaissance chez les résidents atteints de MNE. Les résultats ont mis en évidence une sensibilité différenciée à ces manifestations selon l'expérience, le rôle professionnel et la proximité relationnelle avec les personnes accompagnées. Les soignants les plus impliqués dans les soins quotidiens semblaient plus enclins à repérer des signes discrets de reconnaissance implicite, qu'ils reliaient à une forme de continuité du lien au-delà de l'évolution des symptômes.

L'étude 2 s'intéressait au vécu des familles (conjoints et enfants) dont un proche était atteint d'une MNE à un stade sévère. Elle explorait les formes de reconnaissance perçues, les émotions associées et l'impact de la relation antérieure sur l'interprétation de ces manifestations. Les résultats ont montré que les familles rapportaient majoritairement des signes de reconnaissance implicite en particulier à travers les regards, les gestes ou certaines réactions émotionnelles. Ce vécu, modulé par l'histoire du lien avec le parent / le conjoint atteint de MNE, la place occupée dans la famille et les attentes relationnelles, faisait émerger des sentiments ambivalents mêlant tristesse, colère, impuissance et découragement.

L'étude 3 avait pour objectif d'évaluer la reconnaissance implicite de l'expérimentateur à travers un protocole longitudinal mené auprès de 40 participants atteints de MNE à un stade sévère. L'analyse des interactions verbales et non verbales a permis de mettre en avant l'émergence progressive de comportements de reconnaissance. Ces manifestations, observées et codées par plusieurs observateurs indépendants, s'inscrivent dans une dynamique relationnelle impliquant la régularité des interactions, les indices émotionnels ainsi qu'un appui sur la mémoire implicite. Si la reconnaissance de l'expérimentateur s'est révélée significativement plus fréquente en condition positive, elle a néanmoins été observée dans les deux valences (positive et neutre), suggérant l'existence d'un apprentissage relationnel malgré le déficit mnésique explicite. Cette étude met ainsi en évidence que, malgré le stade sévère de la MNE, les personnes âgées demeurent capables de créer de nouveaux liens et de reconnaître une personne nouvelle, dès lors qu'elles évoluent dans un espace relationnel contenant.

En articulant approches qualitative, expérimentale et clinique, ce travail de thèse invite à repenser les modalités de lien chez les personnes atteintes de MNE, à valoriser les compétences relationnelles préservées et à promouvoir une posture d'accompagnement fondée sur la reconnaissance implicite comme vecteur de continuité du soin, du lien et de la subjectivité.

Title: The permanency of the implicit recognition among old people in severe stage of a neuro-evolutionary disease.

Key words: Neuro-evolutionary disease., Implicit memory, Emotions, Implicit recognition, Communication, Elderly

Abstract: This doctoral research aims to reconsider the relational capacities of older adults living with advanced-stage neuro-evolutionary diseases (NED). It draws on the concept of implicit recognition, understood as the ability to recognize another person without relying on explicit cognitive processes, through nonverbal, emotional or interactional cues. This approach suggests that, despite significant cognitive impairment, subtle traces of connection may still be expressed through gestures, eye contact or emotional reactions.

Study 1 focused on the caregivers' sense of being recognized while working in long-term care facilities. It explored how professional caregivers identify and interpret nonverbal signs of recognition among residents with NED. The results revealed a differentiated sensitivity to these manifestations depending on the caregiver's professional role, level of experience, and the closeness of their relationship with the residents. Caregivers most involved in daily care were more likely to detect subtle signs of implicit recognition, which they associated with a sense of relational continuity despite the progression of symptoms.

Study 2 explored the experiences of family members (spouses and children) whose relative was living with advanced-stage NED. It examined perceived forms of recognition, the associated emotional responses, and the influence of the prior relationship on how these manifestations were interpreted. The findings showed that families frequently reported signs of implicit recognition, particularly through eye contact, gestures or certain emotional reactions. These experiences, shaped by the history of the relationship, family roles, and relational expectations, often gave rise to ambivalent feelings combining sadness, anger, helplessness and discouragement.

Study 3 aimed to assess implicit recognition of the experimenter through a longitudinal protocol involving 40 participants with advanced-stage NED. The analysis of verbal and nonverbal interactions revealed the progressive emergence of recognition behaviors. These manifestations, observed and coded by several independent raters, reflect a relational dynamic based on the regularity of interactions, the presence of emotional cues and the activation of implicit memory. While recognition of the experimenter was significantly more frequent in the positive condition, it was also observed in both emotional valences (positive and neutral), suggesting that relational learning can occur despite explicit memory deficits. This study highlights that, even in severe stages of NED, individuals remain capable of forming new bonds and recognizing a new person, provided they are engaged in a containing relational environment.

By combining qualitative, experimental, and clinical approaches, this dissertation invites a rethinking of relational dynamics in individuals living with NED. It underscores the value of preserved relational abilities and advocates for a caregiving stance grounded in implicit recognition as a vector of continuity in care, connection, and subjectivity.