

La maladie d'Alzheimer sous l'angle de la théorie générale des systèmes :
un point de vue multidisciplinaire

Alzheimer's disease from the viewpoint of general systems theory:
A multidisciplinary approach

Orianne Jean-François 1, Collette Fabienne 2,3, Bastin Christine 2, Salmon Eric 2,4

1 Centre de Recherches et d'Interventions sociologiques, Université de Liège

2 GIGA CRC in vivo imaging, Université de Liège

3 Unité de Recherche Psychologie et Neurosciences Cognitive, Université de Liège

4 Clinique de la Mémoire, Service de Neurologie, CHU de Liège

Jean-François Orianne, Bât. B31 – CRIS, Quartier Agora, Place des Orateurs 3,
Sart-Tilman - 4000 Liège

Tél : 32 4 366 30 49

jforianne@ulg.ac.be

Résumé

Le changement récent de paradigme au sein de la théorie des systèmes, promouvant une théorie générale des systèmes auto-organisés (en biologie, cybernétique, psychologie et science sociale), constitue une piste féconde pour renouveler un dialogue multidisciplinaire qui favorise l'étude de pathologies, telles que la démence, par une analyse fine des relations entre les systèmes organiques (vie, processus d'échanges cérébraux interrégionaux), psychiques (cognition/affects) et sociaux (communication). Dans cet article, nous proposons quelques pistes théoriques et analytiques, au carrefour des sciences sociales et des neurosciences, pour une étude des médiations entre ces trois types de systèmes (cérébral, psychique, social) dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, prise comme exemple. Nous posons les bases conceptuelles de futures études qui pourront explorer ces médiations. Comment interagissent le système de connectivités régionales cérébrales, le système psychique et le système familial ? Par quels mécanismes ces systèmes parviennent-ils ou non à coopérer, à s'auto-adapter réciproquement ? Nous suggérons que certains symptômes de la maladie d'Alzheimer et la prise en charge de ceux-ci peuvent être appréhendés en termes de relations inter-systémiques.

Mots clés: systèmes, sciences sociales, neurosciences, maladie d'Alzheimer

Abstract

The recent change of paradigm in systems theory (in biology, cybernetics, psychology and social sciences) is a fruitful path for renewing a multidisciplinary dialogue and for contributing to the vast project of a general theory of self-organized systems (called autopoietic systems). Such a project might promote the study of diseases such as dementia, by a detailed analysis of the relationship between organic system (processes of interregional brain exchanges), psychic system (cognitive / affective) and social system (communication).

In this article, we propose some theoretical and analytical research avenues at the intersection of social science and neuroscience, for a study of mediations between these three types of systems (cerebral, psychic, social) in the case of Alzheimer's disease, taken as an example. This is a position paper for future studies of those mediations: How do the brain interregional connectivity system, the psychic system and the family system interact? What mechanisms are used by such systems when they manage or not to cooperate, to self-adapt to each other? We suggest that some symptoms of Alzheimer's disease and care for these symptoms can be understood in terms of inter-systemic relationships.

Key words : systems, social science, neuroscience, Alzheimer's disease

Introduction

L'accumulation anormale de protéines (amyloïde-beta et tau) dans le cerveau est une manifestation du processus neuropathologique typique de la maladie d'Alzheimer [1]. Les changements à l'œuvre produisent, au niveau cérébral, une dysfonction et une atrophie corticale, ainsi qu'une altération de la connectivité à la fois structurelle et fonctionnelle au sein des réseaux cérébraux. D'un point de vue clinique, la maladie d'Alzheimer se caractérise par un déclin progressif des fonctions cognitives accompagné ensuite d'une perte graduelle de l'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne [2]. Il est fréquent dans son évolution que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ne prenne plus pleinement conscience de ses troubles (anosognosie).

L'ensemble de ces symptômes a un impact majeur sur l'autonomie de la personne, mais aussi sur son entourage. Plus la pathologie progresse, plus les proches sont sollicités pour veiller à la sécurité du malade, à son bien-être, voire même à ses besoins physiques les plus élémentaires. Prendre soin d'une personne démente peut représenter une lourde charge qui entraîne fatigue, détresse et parfois problèmes de santé. L'évolution des symptômes et les changements comportementaux, qui sont également présents dans un grand nombre de cas, modifient profondément les rapports entre les différents membres de la famille.

La maladie d'Alzheimer implique donc des modifications qui touchent plusieurs « systèmes » : le système cérébral, le système psychique et le système social (et plus particulièrement la famille). La considération de ces différents systèmes et de leurs interactions amène à envisager une approche multi-disciplinaire de cette pathologie, au carrefour des sciences sociales et des neurosciences. Outre la neurologie, la neuropsychologie et la psychologie clinique, la sociologie peut offrir des conceptions et des méthodologies permettant une vision nouvelle des symptômes et conséquences de la démence.

Nous commencerons par poser un cadre théorique interdisciplinaire, celui de la théorie des systèmes (1). Nous pointerons ensuite les éléments spécifiques à l'étude des systèmes sociaux (2). Nous pourrions alors construire notre problématique de recherche relative à l'étude des médiations inter-systémiques (3). L'approche exploratoire sous l'angle de la procédure clinique sera brièvement esquissée (4) pour construire un dispositif méthodologique d'enquête (5).

1. La théorie générale des systèmes

En s'appuyant sur les travaux précurseurs de von Bertalanffy [3] et de Brown [4], Niklas Luhmann [5] met en évidence cinq points clés qui définissent la théorie des systèmes (qu'elle s'applique à la thermodynamique, la biologie, la neurophysiologie, la cybernétique, les mathématiques, la psychiatrie, comme aux sciences sociales). Nous allons reprendre brièvement ces cinq notions essentielles en illustrant le propos avec l'exemple du système familial, dans la mesure où ce système social très particulier joue un rôle essentiel (mais non exclusif) dans l'histoire clinique de la maladie d'Alzheimer.

1.1. Le premier principe de la théorie des systèmes correspond à la **différence entre un système et son environnement (S/E)**. Les systèmes ne pourraient exister sans environnement ; ils se conservent par la création et la conservation d'une différence S/E et ils utilisent leurs frontières (les limites entre le dedans et le dehors) pour réguler cette différence. En ce sens, la différenciation au sein même d'un système (p. ex. le sous-système de la famille nucléaire au sein du système de la parenté élargie, le sous-système du couple au sein du système familial, etc.) n'est rien d'autre que la répétition de la différence S/E à

l'intérieur du système [6]. Ainsi, le système entier s'utilise comme environnement lorsqu'il forme ses propres sous-systèmes. C'est le cas par exemple pour la cellule neuronale au niveau du système nerveux, ou pour le sous-système de mémoire épisodique au niveau psychique.

1.2. Le second principe constitutif de l'approche des systèmes est la différence entre **élément** (ce qui fonctionne comme unité, qui n'est plus réductible, par exemple le rôle de père de famille) et **relation** (ou lien). L'augmentation des relations possibles dans un système détermine sa **complexité**, une réalité qui se conditionne elle-même, comme la survenue d'enfants, de beaux-enfants, de petits-enfants, de demi-frères ou demi-sœurs, de cousins par alliance, etc. Est complexe un ensemble cohérent d'éléments qui n'est plus à même d'assurer une connexion permanente entre chaque élément. La complexité, liée à l'augmentation des relations possibles, ne permet plus au système de se décrire de manière exhaustive vis-à-vis de son environnement (comme par exemple, dans le cas de familles recomposées). Il en va de même pour les nombreux réseaux neuraux sur le plan organique, et par exemple pour la vaste mémoire à long terme sur le plan psychique.

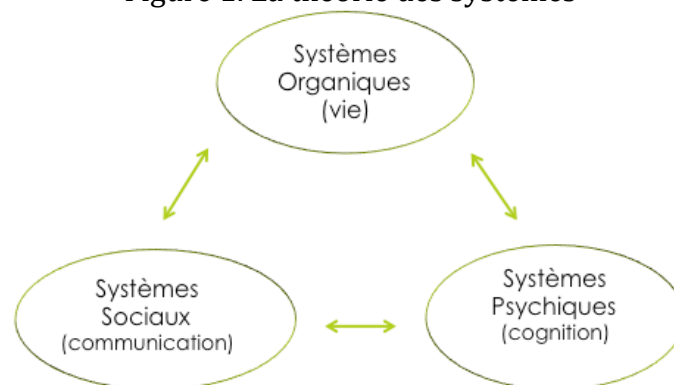
1.3. Les systèmes sont étudiés du point de vue de leur **constitution autoréférentielle** (concept d'*auto-organisation* ou d'*autopoïèse*) [7-9] : une différenciation des systèmes ne peut se produire que par auto-référence, c'est-à-dire par le fait que les systèmes se réfèrent à eux-mêmes dans la constitution de leurs éléments et de leurs opérations élémentaires telles leurs relations. Pour ce faire, les systèmes doivent s'observer et se décrire eux-mêmes sous la forme d'un ensemble d'opérations. A titre d'exemples, les photos de famille contribuent directement à faire exister le système familial, au même titre que les fêtes de familles, les histoires de famille ou le nom de famille. Un système auto-référentiel constitue lui-même les éléments dont il se compose, il qualifie lui-même les éléments dont il est constitué et il détermine la manière dont il les qualifie : ainsi le système familial définit et attribue un rôle spécifique à chaque membre qu'il a lui-même constitué en tant que membre. Il en va de même dans le domaine organique, où le circuit de Papez comporte des structures qui sont qualifiées pour sous-tendre la mémoire épisodique, et dans le domaine psychique, où la mémoire autobiographique « attribue » une qualité particulière à chacun des événements qui la composent.

1.4. La différence entre système et environnement (voir le premier principe) est conservée par l'utilisation de **frontières**. Les frontières sont une conquête par excellence de l'évolution des systèmes : la sensibilité à l'environnement. Ces frontières sont auto-générées (membrane, peau, etc.) pour favoriser le contact, la connexion, l'échange, comme le périmètre du cercle familial rend possible le mariage exogame, comme la frontière des Etats nations permet les échanges internationaux et la double nationalité dans les systèmes sociaux, ou encore comme la peau – cette donnée d'ordre à la fois organique et imaginaire – constitue la protection de notre individualité en même temps que le premier instrument et lieu d'échange avec autrui [10], comme dans l'expression « je l'ai dans la peau ». Il en va de même au niveau micro-organique pour la membrane cellulaire et au niveau psychique pour la « frontière » perméable entre mémoire sémantique et mémoire épisodique.

1.5. Finalement, la **structure**, comme élément stable d'un système, consiste en une limitation des relations permises dans ce système ; dans le cas des systèmes sociaux, les structures apparaissent comme des généralisations d'attentes comportementales. En ce

sens, Parsons et Bales [11] identifient les traits structurels de la famille moderne : 1) famille nucléaire relativement isolée de la parenté élargie (limitation des échanges) ; 2) système bilatéral qui repose sur le mariage (qui exclut la polygamie et punit l'adultère) ; 3) valeurs orientées vers la rationalité (disqualification du népotisme, de l'immobilisme, du particularisme, des compétences héritées, etc.). Cette structure moderne s'adapterait mieux, selon ces auteurs, à la société industrielle qui exige de ses membres une mobilité géographique et sociale permanente ainsi qu'une spécialisation de ses fonctions (support affectif et émotionnel). La division sexuelle et générationnelle des rôles et des tâches garantit la stabilité du système. Dans le système organique, les réseaux neuraux sont limités par la structure du connectome et dans le système psychique, la mémoire à court terme par exemple a des limites en taille et en durée au-delà desquelles on sort de ce sous-système.

Figure 1. La théorie des systèmes



La théorie des systèmes (fig. 1) apparaît ainsi comme une « super- » ou « méta- » théorie (interdisciplinaire, comparative, à visée universaliste) pour laquelle il n'existerait pas d'unité systémique réunissant l'ensemble des systèmes (organiques décrivant la vie, psychiques décrivant la cognition et sociaux décrivant la communication). Cette théorie permet d'ailleurs d'établir une distinction entre, d'une part, les systèmes organiques et neurophysiologiques (cellules, connexions cérébrales, système immunitaire) et, d'autre part, les systèmes cognitifs et sociaux constitutifs du sens (ce qui renforce la référence constante au système et la possibilité d'attribuer du sens à l'environnement). La théorie des systèmes élargit le champ des possibles déjà investigués par des théories neurocognitives et neurosociales.

2. Systèmes psychiques et systèmes sociaux : la conquête du sens

2.1. Les systèmes psychiques et sociaux se sont développés conjointement [12]. Cette co-évolution a conduit à un acquis commun : le **sens**, un mode de traitement de la complexité propre aux systèmes psychiques et sociaux [5] (comme l'apprentissage hébbien est un mode de traitement propre au système de connectivité cérébrale). Les systèmes sociaux et psychiques ne peuvent jamais faire l'expérience ou agir d'une manière dépourvue de sens : en effet, même les négations ou les contre-sens ont un sens, même les actions les plus insensées ne peuvent être dénuées de signification (comme c'est le cas d'une ineptie dans le domaine cognitif ou d'un vote blanc dans le domaine social). Cependant, le sens est fondamentalement instable : il est cette actualisation continue des possibilités du système, qui permet à la cognition de s'auto-reproduire dans la communication et à la communication d'être imputée à des participants. Le sens permet ainsi de fonder des systèmes sociaux à travers lesquels des êtres humains peuvent s'auto-décrire comme

« membres à part entière » jouant un « rôle spécifique » (père de famille au sein du système familial, consommateur au sein du système économique, électeur au sein du système politique, etc.).

2.2. La **communication** est le mode spécifique d'opération des systèmes sociaux (SS). Les SS se forment de façon autonome sur base d'opérations de communication, et non de processus psychiques. Dans la théorie des systèmes, « *la société est seulement composée de communications (et non d'hommes par exemple) et tout ce qui n'est pas communication appartient à l'environnement de ce système ... La société apparaît ainsi comme un système fermé, mais se trouve en même temps être un système extrêmement ouvert, irritable et sensible, dans la mesure où la communication sur ses thèmes et informations fait continuellement référence à l'environnement* » [13]. Ainsi, la communication du système familial d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut-être plus ou moins sensible à l'environnement cognitif ou cérébral du patient. Notons que la communication ne peut être directement observée mais seulement déduite, des actions, des comportements, des épisodes, qui eux sont directement observables. En effet, il est impossible d'observer directement et de décrire le processus de communication (au sein) d'une famille, d'une entreprise, ou d'un Etat, dans son ensemble, il doit impérativement être réduit à des actions, décomposé en actions. Et c'est par l'observation de ces formes simplifiées, épisodiques, élémentaires de la communication (les actions) qu'il devient possible de reconstruire analytiquement le processus de communication d'un sous-système (familial, organisationnel, institutionnel, etc.).

Luhmann compte trois médias qui rendent la communication possible en tant que traitement de l'information: 1) l'usage du média langagier (usage des signes acoustiques et optiques pour le sens) assure la réflexivité de la communication (on peut parler de la communication, thématiser la communication, temporaliser); 2) les médias de la diffusion (écriture, édition, impression, télécom) ; 3) les médias de communication symboliquement généralisés (l'argent, l'amour, la vérité, le pouvoir, le droit, etc.). C'est la différenciation des processus de communication qui permet la différenciation des systèmes sociaux (le droit, l'art, la science, etc.). La communication réflexive se différencie fonctionnellement et produit des *media de communication symboliquement généralisés* : l'amour dans les relations intimes (communiquer sur l'amour est une preuve d'amour [14], l'argent permet aux rapports d'échange de devenir réflexifs (avec l'argent, on échange des possibilités d'échange, on communique sur le processus d'échange [15], le pouvoir devient réflexif du fait qu'il s'applique au pouvoir (l'Etat comme auto-description du système politique [16]), le droit de la procédure pénale ou administrative [17-19]. Dans le domaine de la démence, le droit du patient par exemple est communiqué de façon orale, de façon écrite ou de façon implicite, et les modes de communication vis-à-vis du patient sont déduits des rapports qu'il entretient avec ses proches.

2.3. La **cognition** est le mode spécifique d'opération des systèmes psychiques (SP) et la base factuelle de l'individualité. Un système individuel peut aussi s'observer et se décrire. Au cours du processus de civilisation [20], les systèmes sociaux ont progressivement permis aux êtres humains de se référer à leur individualité dans leur auto-description. La différenciation entre SP et SS est aujourd'hui si avancée que, le plus souvent, la personne ne peut plus utiliser que son individualité pour s'auto-décrire. L'individu voit son agir revendiqué par tant de systèmes sociaux (économique, juridique, politique, familial, etc.) que ce n'est qu'à titre de personnalité qu'il peut rassembler ses actions en une séquence

cohérente. La cognition est le mode opératoire du système psychique qui permet de décrire les différentes facettes du soi.

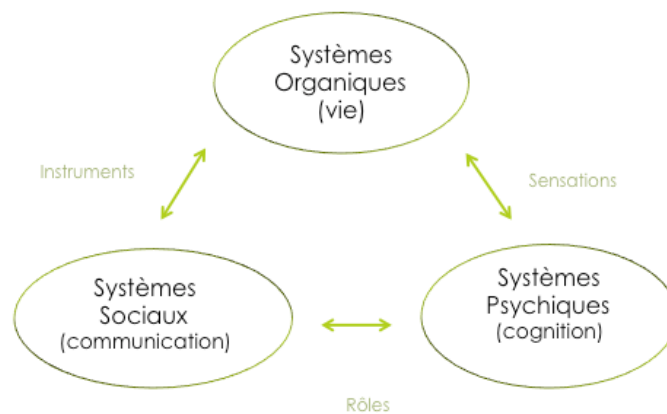
2.4. L'interpénétration (comme relation inter-systémique) est un concept-clé pour l'analyse des relations entre les êtres humains et les systèmes sociaux, mais aussi pour l'étude des relations des êtres humains entre eux (l'amitié et l'amour comme formes historiques d'interpénétration humaine [14]). On parle de pénétration lorsqu'un système met à disposition sa propre complexité (et donc la pression de sélectionner) en vue de la construction d'un autre système ; il y a interpénétration quand cet état de fait se produit mutuellement. Les systèmes qui s'interpénètrent demeurent des environnements l'un pour l'autre ; la complexité mise à disposition est insaisissable (« *noise* »). Selon Luhmann, la construction des systèmes sociaux et psychiques suit le principe du « *order from noise* » (l'ordre émerge progressivement d'événements dus au hasard) : chaque système fournit à l'autre suffisamment de désordre. Les systèmes sociaux se forment sur la base des bruits que les systèmes psychiques produisent (dans leurs tentatives de communiquer).

A titre d'exemple, c'est le bruit (la parole inaudible, incompréhensible, indéchiffrable) d'Alter et d'Ego qui constituera peut-être le fondement d'une communication amoureuse, même chez des personnes démentes. Mais sous quelle(s) condition(s) une communication intime est-elle possible entre deux êtres individualisés, qui ne se connaissent pas encore, qui n'ont a priori rien en commun, donc rien à se dire ? Par quel miracle Ego pourrait-il bien comprendre Alter ? L'incertitude fondamentale de la communication intime peut-être réduite par l'*amour* en tant que médium généralisé de communication : les codes du langage amoureux facilitent ainsi la communication intime hautement improbable et invraisemblable entre deux êtres étrangers l'un à l'autre. L'interpénétration présuppose donc la capacité de connecter différentes formes d'autopoïèse (la vie, la cognition, la communication). Et l'interpénétration est tout aussi complexe entre le système familial d'un patient et le système social de soins à domicile, à laquelle s'ajoute l'interpénétration des systèmes psychiques des personnes. Telle est l'amorce de notre questionnement de recherche pour l'application de la théorie des systèmes à la maladie d'Alzheimer : une étude des médiations inter-systémiques.

3. Les médiations inter-systémiques dans le cas de la maladie d'Alzheimer

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les trois formes d'autopoïèse sont en interaction : le système cérébral, la cognition individuelle et le système social (familial, par exemple). Aucun système ne détermine *a priori* entièrement les autres (il n'existe pas de hiérarchie absolue entre les systèmes) et il faut une méta-théorie pour en décrire les interactions. Dans la théorie des systèmes, les causes ne sont pas dans un système et les effets dans l'autre : système et environnement (S/E) coopèrent constamment dans la production de tous les effets. Par conséquent, les relations (d'échange, de dépendance réciproque ou asymétrique) entre les systèmes sont toujours des relations *médiatisées*, rendues possibles par des « dispositifs intermédiaires » qui transforment (transcodent) du bruit (« *noise* », de multiples sollicitations) provenant de l'environnement en information que le système peut traiter (fig. 2). Nous reviendrons plus précisément sur trois types de médiations (rôles, instruments, sensations) dans le point 4.

Figure 2. Modèle d'analyse pour l'étude des médiations inter-systémiques



Pour aborder la discussion de la maladie d'Alzheimer, nous partons de l'hypothèse générale selon laquelle tous les systèmes fonctionnels ont une mémoire qui leur est spécifique (mémoire neuronale, mémoire psychique, mémoire sociale). Pour le système social, « *la mémoire consiste en ceci que, dans toute communication, on peut présupposer comme connues certaines affirmations concernant la réalité sans avoir à les introduire dans la communication et à les justifier. La mémoire est à l'oeuvre dans toutes les opérations du système de la société, c'est-à-dire dans toutes les communications* » [21]. Cependant l'affirmation « je suis ton père » peut connaître des transformations dans un système familial donné, notamment lors de l'évolution d'une maladie d'Alzheimer. Pour le système cérébral, la mémoire désigne des phénomènes comme la potentialisation à long terme, qui permet la réactivation facilitée de neurones sollicités pour une fonction donnée. Pour le système psychique, la « mémoire » concerne en fait différentes fonctions cognitives et différents comportements décrits dans la littérature neuropsychologique et neuroscientifique [22], permettant l'action sur base de l'expérience antérieure (plus ou moins adaptée selon le degré de pathologie).

La mémoire, dans la théorie des systèmes, ne doit pas être comprise comme un inventaire d'états ou d'événements passés [23]. La mémoire dans cette théorie est davantage un mécanisme, une opération de discrimination constante entre ce qu'on oublie et ce dont on se souvient. Selon Luhmann, la mémoire construit de la répétition, de la redondance. Le marquage (autoréférentiel) de ce qui est familier empêche l'oubli (entre deux opérations, par exemple) dans tous les systèmes. Sans mémoire rien ne pourrait apparaître comme nouveau (donc déviant), et sans expérience de la déviance aucune mémoire ne pourrait se former [24]. « *La fonction de la mémoire réside dans la réalisation d'une discrimination continue entre l'oubli et le souvenir, qui accompagne toutes les observations du système. La performance principale (dans l'évolution des systèmes) réside ici dans l'oubli ; ce n'est qu'exceptionnellement qu'on se souvient de quelque chose. Sans opération d'oubli, sans libération pour de nouvelles opérations, le système serait sans avenir.* » [25]. A titre d'exemple, les médias de masse contribuent directement à la formation de la mémoire du système social : par la production des « actualités », les masses medias permettent l'oubli de toute une série d'événements, actualisent en permanence la distinction entre l'information (ce que l'on retient) et la non-information (ce qui peut être effacé). En ce sens, les troubles de la mémoire pourraient être envisagés comme une délimitation floue entre l'oubli et le souvenir (sur le plan psychique, une accentuation de l'oubli et une restriction de l'information retenue) qui ne permettraient plus à la mémoire (neuronale, psychique, sociale) de fonctionner efficacement pour que

le système puisse aller de l'avant. Ainsi, la désignation d'un mandataire pour la gestion de certains biens demande-t-elle une opération de discrimination importante de la part d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, tant sur le plan social (pour comprendre les changements de communications, avec le système bancaire p. ex.) que psychique (pour reconnaître des erreurs de gestion), opération que certains patients deviennent incapables de réaliser.

Dans la maladie d'Alzheimer, on peut se demander comment interagissent ces différentes formes de mémoire cérébrale, psychique et sociale. Si la recherche en neurosciences cognitives relie largement fonctionnement cérébral et performance cognitive dans diverses tâches, le lien avec la mémoire du système social reste peu exploré scientifiquement.

On sait que le fonctionnement exécutif (représentant des processus cognitifs de haut niveau intervenant lorsque les routines d'action habituelles ne sont plus suffisantes) dépend de connexions dynamiques existant entre des régions cérébrales spécifiques [26]. Des études récentes [27] montrent que lors du vieillissement pathologique s'opère une délimitation floue du fonctionnement exécutif : 1) dédifférenciation au niveau cérébral (recrutement de régions cérébrales non spécifiquement liées à la tâche en cours) ; 2) dédifférenciation des processus cognitifs (corrélations plus marquées entre facteurs ou entre tâches cognitives pourtant différentes).

De nouvelles questions surgissent si l'on considère la démence d'un point de vue inter-systémique. Observe-t-on une perte de délimitation des processus de communication au sein du système social de la famille, une dédifférenciation des rôles (quand suis-je parent, quand suis-je enfant) ? Quelles stratégies d'adaptation le système familial met-il en place pour s'adapter à son environnement (cérébral et psychique) ? Le théoricien des systèmes permettrait ici de décrire, voire d'expliquer un champ des possibles qui va de la reconnaissance d'un patriarche dément comme un sage, à la maltraitance de la personne âgée démente, en fonction des interrelations particulières entre systèmes cérébral et psychique dans un milieu social et culturel donné.

Les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des patients Alzheimer comme les programmes de réadaptation cognitive [28] tentent, de manière expérimentale, de (re-)connecter trois formes d'autopoïèse, au moyen d'une procédure clinique (un programme dynamique) qui (ré-)organise la coopération entre le système familial du patient, le système psychique individuel et le système cérébral, par la codification de rôles spécifiques (qui confèrent du sens à l'action, au comportement humain vis-à-vis de son environnement social), par l'utilisation d'instruments (d'observation, de mesure du système cérébral en relation avec son environnement social, d'intervention pour faire évoluer le système organique des réseaux neuronaux) et par une sensibilisation accrue du système psychique à l'environnement des réseaux cérébraux (sensations, attention, pleine conscience). Sous quelles conditions cette coopération peut-elle fonctionner (ou non) ?

4. La procédure clinique comme système social

Luhmann [17] définit une **procédure comme un système social** d'un genre particulier. Une procédure ne peut être considérée comme une série préétablie d'actions déterminées ; ce n'est pas non plus un simple rituel. Une procédure vise à éliminer des alternatives, réduire la complexité, absorber l'incertitude (souvent à partir d'informations qui proviennent d'opérations effectuées par d'autres). La procédure

structure la situation dans son ensemble sans toutefois en déterminer l'issue. Elle remplit une fonction spécifique : l'élaboration d'une décision ponctuelle contraignante (du type diagnostic, traitement, hospitalisation, choix de vie, mode de réalisation d'une activité, etc).

La création de rôles propres à la procédure produit une séparation des rôles entre la procédure et son environnement, une différenciation de la procédure par rapport à la société sur le plan des rôles (malade/coiffeur/mari/père/électeur/etc.). La séparation des rôles agit en quelque sorte comme un filtre. La relative autonomie de la procédure au niveau du comportement et des rôles peut contribuer à la généralisation sociale du résultat. Cette autonomie peut être observée d'un point de vue temporel (une procédure de diagnostic par exemple doit disposer du temps nécessaire pour mettre en opération ses propres procédés de traitement de l'information), d'un point de vue substantiel (leur existence est assurée par la science médicale : une erreur de diagnostic n'entraîne pas directement la modification du code de procédure), du point de vue social (l'autonomie dépend de la différenciation de l'environnement : séparation des rôles sociaux, délestage de la pression sociale lorsqu'on entame une procédure diagnostique). L'incertitude quant à l'issue fournit aux participants la motivation nécessaire afin qu'ils contribuent au déroulement ; elle motive les participants à adopter un rôle. Mais par quels mécanismes (psychiques et sociaux) la participation à une procédure renforce-t-elle la disposition du patient (et de son entourage) à accepter comme contraignantes (pas forcément comme justes) les décisions, - et cela indépendamment de leur contenu et de leur justification ? On sait que la participation (même consultative) au processus de décision peut accroître la disposition à l'accepter : elle sert en quelque sorte de « soupape » au ressentiment (à la déception, à la critique), absorbe les objections et favorise ainsi l'acceptation, ou du moins la concrétisation de la décision finale.

Le concept de prise de **rôles** [29] est ici central pour la compréhension de ce mécanisme. Selon G. H. Mead, l'être humain peut se mettre dans le rôle de l'autre et y trouver un point de vue à partir duquel il peut s'observer lui-même. C'est ainsi que Talcott Parsons [30-31] a longuement étudié le modèle de la relation thérapeutique comme une activité fondée sur l'institutionnalisation des rôles. Il envisage le rôle du malade comme un système d'anticipations liées à des normes sociales : le malade est exempté des responsabilités normales attachées à son rôle ; le malade ne peut s'en tirer tout seul : il a besoin d'autrui ; la maladie est indésirable et entraîne l'obligation de souhaiter « aller mieux » ; le malade est obligé de rechercher un technicien compétent. Ces normes qui régissent le système d'anticipation (le rôle de malade) reposent sur divers éléments qui caractérisent sa situation : le malade n'est pas responsable de sa situation, il est impuissant, il a besoin de secours, il est incompetent sur le plan technique, il est impliqué émotionnellement. Parsons met en évidence la complémentarité des rôles (malade et médecin) : le médecin est responsable du malade, sa première responsabilité est de faire tout ce qu'il peut pour promouvoir la guérison (complète, rapide et sans douleur) du malade, il collabore avec son patient pour y parvenir (il doit avoir libre accès au corps du malade et à toute une série d'informations confidentielles). L'idée-clé est la suivante : le comportement de rôle conduit à une transposition dans le rôle de l'autre, ce qui entraîne un échange de perspectives qui stabilise les attentes comportementales (faute de quoi l'échange doit être interrompu, dans le cas par exemple de l'anosognosie).

L'enrôlement, au sein du système social particulier qu'est la procédure clinique, ne concerne pas uniquement les « êtres humains » (systèmes psychiques). La procédure doit

également s'assurer de la collaboration effective de systèmes vivants, certes le corps du patient dans sa globalité, mais tout spécifiquement le réseau de connectivité cérébrale. Cette médiation nécessite l'utilisation d'**instruments** (d'observation, de mesure, d'intervention) : la neuro-imagerie, les tests cliniques individuels de performance des réseaux cérébraux, les traitements (stimulation électrique cérébrale, immunisation passive, traitements cholinergiques, etc.), sont autant d'« objets intermédiaires » [32-35] qui permettent l'enrôlement du système de connectivité cérébrale au sein de la procédure clinique.

Enfin, la procédure clinique sensibilise le système psychique du patient (et des membres de sa famille) à l'environnement organique (réseaux cérébraux). Dans son analyse de la profession médicale, Freidson [36] montre qu'une des fonctions du système médical est d'assigner une catégorie clinique à des symptômes que des profanes ont déjà repérés comme indésirables, de transformer en un problème « sérieux » ce qu'un profane voyait comme un problème mineur, de recoder de la déviance primaire (symptômes) en déviance secondaire (rôle de malade). Plus largement, Norbert Elias a bien montré comment les systèmes sociaux, au cours du processus de civilisation des mœurs, ont progressivement régulé la relation entre l'organisme et la personnalité par un développement et une **codification accrue de la sensibilité** (par l'apprentissage d'un sentiment de gêne, de pudeur, de dé/plaisir).

Rôles, instruments et codification de la sensibilité constituent, selon nous, les trois formes de médiations que la procédure clinique institue et régule afin d'organiser la coopération inter-systémique.

5. Esquisse d'un protocole expérimental d'enquête

Pour mener à bien ce type de d'enquête, il faudrait pouvoir suivre, sur une période de deux ans, entre vingt et cinquante patients, atteints de la maladie d'Alzheimer, pris en charge avec leur famille par une institution spécialisée.

Une évaluation de la coopération inter-systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer reposerait empiriquement sur des entretiens exhaustifs [37] à caractère biographique, qui ont pour objectif de récolter un matériau empirique riche et comparable permettant de reconstruire analytiquement, à partir des auto-descriptions produites par le patient et son entourage : 1) des portraits sociologiques de famille ; 2) des carrières *déviantes* (progression du malade au travers des catégories cliniques et des phases de traitement [38]) ; 3) des stratégies d'adaptation (« coping » : compensation, sélection, perte de délimitation des rôles, etc.).

D'une part, des entretiens individuels « non directifs » devraient être menés auprès de patients, afin de faire décrire l'expérience subjective de la maladie et de son traitement ainsi que les perceptions subjectives de leurs effets. D'autre part, des entretiens collectifs, auprès des familles de ces patients (en leur présence), permettraient de faire décrire l'adaptation du système familial à la maladie et à son traitement. Les consignes principales de l'enquêteur seraient assez simples : faire décrire la vie au quotidien (journée ou semaine type), la répartition familiale des tâches (division du travail), les perceptions des effets de la maladie (et du traitement).

L'objectif est ici de saisir des auto-descriptions collectives, l'histoire familiale de la maladie en train de s'écrire (ce que l'on en retient à plusieurs), de la suivre dans une perspective longitudinale, et de la comparer à l'auto-description individuelle du patient.

L'analyse du discours sera particulièrement attentive, certes aux contenus, mais plus encore aux processus communicationnels, aux opérations de sélection, de prise de parole (et de position) de chaque participant à l'entretien collectif.

Ces entretiens permettront également de saisir le degré et l'étendue de la compréhension qu'ont le malade et son entourage de la maladie. Le phénomène d'anosognosie pourrait ainsi être étudié de manière qualitative sous l'angle de la théorie des rôles, soit comme une incapacité à tenir le rôle spécifique de « patient » ou de « malade » (confusion des rôles), soit comme un rejet (refus d'identification au rôle). Dans cette optique, Conway [39] décrit deux principes qui gouvernent le système cognitif de « self memory ». L'ajustement permet une adaptation aux changements (ce qui ne veut pas dire que le changement de rôle soit bien vécu) tandis que la cohérence assure une continuité du self (avec potentiellement un refus de changement de rôle).

Parallèlement aux entretiens, un travail d'observation de l'activité clinique dans un Centre de la Mémoire (conseil, diagnostic, accompagnement, apprentissage) donnerait à voir *in situ* les médiations inter-systémiques que la procédure clinique organise par une codification des rôles, par l'utilisation d'objets intermédiaires (comme des questionnaires standardisés), par divers mécanismes de sensibilisation (en adaptant les conditions d'exams). Comment le système familial coopère-t-il lors de la phase d'évaluation du patient ou lors d'activités d'apprentissage ? Quelle résistance le système nerveux central offre-t-il aux diverses tentatives d'enrôlement (au travers des instruments comme les tests de performance, instruments de mesure et questionnaires qui sont plus ou moins adaptés aux ressources des réseaux cérébraux) ?

L'accompagnement individualisé du patient permet-il effectivement d'accroître la sensibilité du système psychique à son environnement organique ? Sous quelles conditions une intervention cognitive favorise-t-elle effectivement la plasticité cérébrale ? Par quelles formes d'apprentissage ? L'anosognosie, comme forme particulière de résistance du système psychique du patient, est à cet égard très intéressante en ce qu'elle permet d'étudier les conditions (sociales, biologiques, psychologiques) sous lesquelles l'enrôlement du patient est tenu en échec ou redevient possible.

Enfin, une manipulation du système social, et plus spécifiquement des connaissances et préjugés associés, permettraient d'évaluer l'influence de ce système sur les deux autres (organique et psychique). Ainsi, les travaux montrant une modification des performances mnésiques dès lors que la situation active des stéréotypes négatifs (par exemple, des stéréotypes d'âgisme) [40] mettent en évidence une médiation entre les systèmes psychique et social. On pourrait également imaginer de réaliser un ensemble de tests cognitifs auprès de patients en faisant varier la « situation sociale de l'épreuve » ; concrètement, en modifiant les conditions de passation (seul, accompagné d'un membre de la famille, aidé par cette même personne, en situation de concurrence, etc), afin d'évaluer l'« influence sociale » sur l'acquisition et la performance du patient¹. Certains tests collaboratifs (de type « jeux de rôles ») pourraient être développés afin de faire apparaître les stratégies d'adaptation conjointes au sein des trois systèmes étudiés.

Deux hypothèses générales structurent la démarche d'enquête. Première hypothèse :

¹ Notons à cet égard que les travaux pionniers de Zajonc sur la *facilitation sociale* ont eu le mérite d'attirer l'attention sur les effets d'audience et de co-action.

certaines rôles sociaux (ou positions sociales) sont plus efficaces que d'autres pour l'auto-adaptation du système cognitif. Les hommes et les femmes sont-ils égaux face à la maladie et au traitement ? Un cadre supérieur s'adapte-il mieux qu'un employé ou qu'un ouvrier ? Comment une position sociale de « chef de famille » peut-elle évoluer au cours d'une démence, et comment cette évolution interagit-elle avec l'adaptation du système psychique aux défaillances cognitives ? Le maintien du rôle de patriarche pourrait-il permettre au système familial de s'adapter aux changements cognitifs ? Deuxième hypothèse : la perte de délimitation des processus cognitifs est corrélée à la perte de délimitation des rôles sociaux (déclin de l'identité). Par exemple, l'apparition précoce de faux souvenirs serait corrélée à une confusion des rôles au sein du système familial (père/fils, père/mari, père/frère, etc.). Plus globalement, le déclin progressif des fonctions cognitives irait de pair avec une difficulté croissante pour l'individu d'exercer distinctement ses différents rôles sociaux (au sein de la famille, par exemple), y compris celui de « malade », et pour la famille de se décrire comme totalité (en l'absence d'une redéfinition, d'une re-spécification des rôles respectifs de chacun).

En conclusion, la théorie générale des systèmes offre des pistes stimulantes pour étudier le fonctionnement de la mémoire et la prise en charge clinique des patients Alzheimer sous l'angle des médiations inter-systémiques. Elle contribuerait ainsi à une meilleure compréhension des « effets » (cérébraux, psychiques et sociaux) de la maladie et de son traitement.

Références

- [1] McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Jr. Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carrillo MC, Thies B, Weintraub S, Phelps CH. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 2011 ; 7 : 263-269.
- [2] Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34 : 939-944.
- [3] von Bertalanffy L. *Théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod, 1973.
- [4] Brown GS. *Laws of form*, New York : Crown Publishers, 1972.
- [5] Luhmann N. *Systèmes sociaux. Esquisse d'une théorie générale*, Québec : PUL, 2010.
- [6] Luhmann N. System as Difference. *Organization* 2006 ; 13 : 1-37.
- [7] Yovits MC, Jacobi GT, Goldstein GD, eds. (dir.) *Self-organizing Systems*, Washington : Spartan Books, 1962.
- [8] Maturana H., Varela FJ. *Autopoiesis and Cognition : The Realization of Living*, Boston : Reidel, 1980.
- [9] Varela FJ. *Autonomie et connaissance, essai sur le vivant*, Paris : Seuil, 1989.
- [10] Anzieu D. *Le Moi-peau*, Paris : Dunod : 1995.
- [11] Parsons T., Bales RF. *Family : Socialization and Interaction Process*, New-York : Free Press, 1955.
- [12] Elias N. *The Civilizing Process. State Formation and Civilization*. Oxford : Blackwell, 1982.

- [13] Luhmann N. *Politique et complexité*, Paris : Cerf, 1999, pp52-53
- [14] Luhmann N. *Amour comme passion*, Paris : Aubier, 1990.
- [15] Luhmann N. *La confiance. Un mécanisme de réduction de la complexité*, Paris : Economica, 2006.
- [16] Luhmann N. *Le pouvoir*, Québec : PUL, 2010.
- [17] Luhmann N. *La légitimation par la procédure*, Paris : Cerf, 2001.
- [18] Teubner G. *Droit et réflexivité. L'auto-référence en droit et dans l'organisation*, Bruxelles-Paris : Bruylant-LGDJ, 1993.
- [19] Teubner G. *Le droit : un système autopoïétique*, Paris : PUF, 1996.
- [20] Elias N. *The Civilizing Process. The History of manners*. Oxford : Blackwell, 1978.
- [21] Luhmann N. *La réalité des médias de masse*, Paris : Diaphanes, 2012, pp91-92.
- [22] Tulving E. How many memory systems are there? *American Psychologist* 1985 ; 40 : 385-398.
- [23] Searle JR. *La redécouverte de l'esprit*, Paris : Gallimard, 1995.
- [24] Luhmann N. *La réalité des médias de masse*, Paris : Diaphanes, 2012, p58.
- [25] Luhmann N. *La réalité des médias de masse*, Paris : Diaphanes, 2012, p137.
- [26] Collette F, Van der Linden M, Laureys S, Delfiore G, Degueldre C, Luxen A and Salmon E. Exploring the Unity and Diversity of the Neural Substrates of Executive Functioning. *Hum Brain Mapp* 2005 ; 25(4):409-23.
- [27] Germain S, Collette F. Dissociation of perceptual and motor inhibitory processes in young and elderly subjects using the Simon task. *Journal of the International Neuropsychological Society* 2008 ; 14 : 1014-1021.
- [28] Salmon E. *Les Cahiers Du Troisième Âge. Principes D'adaptation Cognitive Dans Les Démences*. Waterloo: Wolters Kluwer Belgium SA, 2006.
- [29] Mead GH. *Mind, Self, Society*, Chicago : The University of Chicago Press, 1934.
- [30] Parsons T. *The structure of social action*. New York: MacGraw Hill, 1937.
- [31] Parsons T. *Toward a general theory of action*. Cambridge, Harvard University Press, 1957.
- [32] Callon M. Eléments pour une sociologie de la traduction. *L'Année sociologique* 1986 ; 36 : 169-208.
- [33] Latour B, Woolgar S. *La vie de laboratoire, la production des faits scientifiques*, Paris : La Découverte, 1988.
- [34] Vinck D. Les objets intermédiaires dans les réseaux de coopération scientifique, contribution à la prise en compte des objets dans les dynamiques sociales. *Revue Française de Sociologie* 1999 ; XL-2 : 385-414.
- [35] Vinck D. L'instrumentation du travail interdisciplinaire : cadrage des échanges et médiation par les objets intermédiaires. *Esprit critique* 2003 ; 5 (1) : 9.
- [36] Freidson E. *La profession médicale*, Paris : Payot, 1984.
- [37] Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*, Paris : Nathan, 1996.
- [38] Becker HS. *Outsiders. Etude de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié, 1985.
- [39] Conway M. A. Memory and the self. *Journal of Memory and Language* 2005; 53 : 594-628.

[40] Hess TM, Auman C, Colcombe SJ, Rahhal TA. The impact of stereotype threat on age differences in memory performance. *Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 2003 : 58: 3-11.