

[texte](#)

[article](#)

Être en relation avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: réflexions autour de l'annonce du diagnostic

A quel point un sujet « dément » ou atteint de maladie d'Alzheimer est-il considéré comme un sujet actif capable d'agir sur son histoire ? Comment est pris en compte son vécu subjectif ? Quelle est la valeur de son discours ? Combien de patients sont au courant de la maladie qui les touche ? Quelle place donne-t-on à l'individu atteint et quelle est la place de la maladie dans le regard que l'on porte sur lui et dans la relation ?

Par: Agnès Michon, Neurologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP /

Publié le : 11 Octobre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Si les pratiques autour de l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer ont considérablement évolué et qu'il est maintenant bien établi, grâce aux recommandations actuelles, que le patient a droit à l'information, il n'en demeure pas moins vrai que l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer reste difficile. Difficile à dire pour le praticien, difficile à entendre pour le patient et sa famille. Comment dire une mauvaise nouvelle ? A quel moment et dans quelles conditions ? Il s'agit là d'un acte qui va au-delà de la simple transmission d'informations, de la simple « annonce » ou « révélation » d'informations en ce qu'il mobilise chez nous et chez l'autre. C'est pourquoi il nous questionne toujours autant. Les difficultés entourant l'annonce ou plus largement la parole autour de la maladie nous interpellent sur les droits et les devoirs de chacun, sur notre attitude et nos craintes, voire nos peurs les plus profondes, sur notre manière de considérer une personne atteinte de démence et surtout sur notre capacité à entrer en relation avec l'autre, à le respecter et à le considérer comme un sujet actif et compétent.

A quel point un sujet « dément » ou atteint de maladie d'Alzheimer est-il considéré comme un sujet actif capable d'agir sur son histoire ? Comment est pris en compte son vécu subjectif ? Quelle est la valeur de son discours ? Combien de patients sont au courant de la maladie qui les touche ? Quelle place donne-t-on à l'individu atteint et quelle est la place de la maladie dans le regard que l'on porte sur lui et dans la relation ? Avant d'annoncer ou de prendre le parti de ne rien dire, on peut s'interroger sur l'impact de l'annonce et du non-dit. Dans le cas du non-dit, est-ce un silence qui accueille la réalité de l'autre ou un silence qui nie la réalité de l'autre ? Dans le cas de l'annonce, est-ce une parole qui condamne ou une parole qui ouvre à une construction possible ? Poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer revient trop souvent à coller l'étiquette d'incompétence sur le malade. La relation pour se construire doit donc impliquer un travail sur les représentations : représentations sur la maladie, représentation sur l'autre qui devient « autre » avec la maladie. Il est important de se questionner sans relâche, à chaque rencontre, « suis-je face à un diagnostic ou une personne ? », tant le poids du diagnostic et des représentations qui lui sont liées pèsent sur la relation et occultent la personne. Pour citer Victor Hugo « qui ne se souvient pas est plus mort que des morts ». Construire la relation demande de faire face à nos propres peurs et à celle des familles pour qui le terme de « maladie d'Alzheimer » renvoie aux représentations de déchéance, de perte de la dignité, de perte de la conscience, de déshumanisation.

La menace d'une dissolution existentielle

Cela demande aussi de faire face à l'angoisse de celui qui est malade. Les patients eux-mêmes disent leur peur des conséquences (se tromper, ne plus être capable, provoquer un accident), leur peur de l'avenir, de la dégradation, de la mort. Plus même que la peur de l'avenir, c'est la peur d'eux-mêmes qu'ils expriment, c'est l'idée de ne plus avoir conscience de ses actes, que la pensée vous échappe, de perdre la conscience de soi. C'est aussi la perspective d'une dissolution existentielle qui est menaçante : « mon état de vie est précaire, ce qui est menacé, c'est tout ce que je savais, ce que j'ai construit sur le plan professionnel, tout a disparu, le côté marquant s'est évaporé ». Comment parler de la maladie dans ces conditions ? Beaucoup de questions émergent autour de l'annonce, dire ou ne pas dire, à qui dire, pourquoi dire, quand et comment dire, et peut-être aussi devrait-on se poser la question « qu'est-ce qu'on ne veut pas dire ? » Autant de questions, qui si elles sont essentielles, risquent de nous bloquer, par un désir de trop bien faire qui nous amène à nous centrer sur nous-mêmes au lieu d'être à l'écoute de l'autre.

Dans notre pratique, la question qui peut nous permettre d'avancer et d'apporter des réponses est : comment je peux être en (ou *dans*) la relation avec l'autre et ainsi même le rejoindre là où il en est, et l'accompagner. Cette question nous recentre sur l'autre. La prise en compte du vécu subjectif du patient aide à construire cette relation. Comment vit-il ses troubles, comment vit-il le regard des autres et la situation de dépendance dans laquelle il est placé ? Un certain nombre d'études se sont intéressées au vécu de l'annonce du point de vue des familles (étude OPDAL, 2002). Les réactions émotionnelles sont variées : anxiété, résignation, soulagement, colère. D'après les aidants, les patients se montrent dans un grand nombre de cas, indifférents. Dans l'étude d'Holroyd (2002) 39% des familles pensaient que le patient n'était pas capable de comprendre. Par contre peu d'études se sont intéressées au point de vue des patients. Dans l'étude de Husband (2000), à la question « qu'est-ce qui vous pose le plus de problème à propos de votre diagnostic ? » les patients ont répondu « ne plus être écouté, une fois le diagnostic posé, votre opinion ne compte plus, en particulier pour les professionnels de la santé ». Ceci témoigne d'un certain déni de la réalité psychique du sujet. Il est vrai que le praticien ou la famille cherchent en priorité à protéger le

patient, ou restent souvent dans l'incertitude de l'intégration des informations reçues. Ainsi cette famille raconte : « il ne pose pas de question sur la maladie. Une fois, il m'a dit en voyant une affiche sur la maladie d'Alzheimer : ce n'est pas ça. Je lui ai répondu : bien sûr que non. Une autre fois il a dit à des amis qu'il avait une maladie d'Alzheimer ».

Ne pas dire le diagnostic a des conséquences. Dans les phases de conscience aiguë des troubles, le patient peut se trouver dans l'incapacité à relier ce qu'il perçoit « je perds la tête, j'oublie tout, je fais des bêtises, j'ai peur de me perdre... » avec ce qu'on lui dit qu'il a : c'est-à-dire rien. Autrement dit, il se trouve dans l'incapacité à relier le vécu subjectif et la réalité objective de la maladie. Cette situation est génératrice d'une inquiétude, d'une souffrance, d'une culpabilité : « si je n'y arrive pas, et que je ne suis pas malade, c'est de ma faute, je suis nul ». Le patient se débat dans une situation inexplicable : « ça doit être une maladie, je suppose, on ne me l'a jamais dit. A quoi sont dus mes problèmes de mémoire ? A l'âge et à quelque chose que je ne saisis pas. Je me culpabilise ». La culpabilité de vivre si mal la situation est renforcée par le fait qu'il ne voit pas d'explication à son mal. Le sujet peut avoir ainsi le sentiment d'entrer dans une forme d'anormalité renforçant son sentiment d'exclusion : « je me demande si ma mémoire est normale, si il y a quelque chose qui s'inscrit sur mon imagination ». Une autre conséquence du non-dit, est l'exclusion du patient de tout dialogue. On ne peut pas aborder avec lui les problèmes posés par la maladie, lui parler des décisions prises, partager ses émotions. Le malade qui n'est pas au courant de son diagnostic est fatalement exclu de la chaîne du discours.

Les bénéfices de l'annonce

Malheureusement cette exclusion a lieu en général très précocement et peut être à l'origine d'un effondrement des compétences du malade, d'une aggravation de sa perte d'autonomie, d'une aggravation de sa perte de contrôle sur son existence et en retour d'une aggravation de son exclusion. Parfois les familles arrivent à contourner, non sans difficulté, une question considérée comme une bombe à retardement : Qu'est-ce que c'est ? C'est la maladie d'Alzheimer ? Je perds complètement la tête ? Il s'en faut de peu pour que le malade pose la question, dans le milieu familial. A contrario, au cours de la consultation médicale, la question ne vient pas souvent spontanément. Il faut du temps pour que le patient puisse prendre la parole. Pour que le malade puisse le demander il faut un cadre rassurant qui puisse contenir l'effet de l'annonce. Informer un patient équivaut-il toujours à lui donner la possibilité d'acquiescer une maîtrise de sa vie ? Nous pouvons supposer que d'une manière générale, donner des informations au malade signifie qu'on lui donne les moyens intellectuels d'instaurer une nouvelle attitude face à sa maladie et à sa souffrance. Si on s'interroge sur les freins à l'annonce, on peut s'interroger sur les bénéfices qu'il peut y avoir à dire le diagnostic. Peut-il y avoir des bénéfices à l'annonce ? Quelles sont ses fonctions ?

L'annonce d'un diagnostic, même à pronostic létal, peut être la possibilité d'une reconstruction du sujet dans une situation où il se sent gravement ébranlé, perdu. L'angoisse de la maladie peut être présente chez une personne confrontée aux premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer. Nous l'avons vu, la peur de la folie, devenir dingue, idiot, le sentiment de régresser, de se dégrader, sont souvent extrêmement générateurs de culpabilité et dévalorisants. Il y a un doute sur ce qui arrive et souvent une souffrance qui reste inexplicée. « Pourquoi je suis comme ça ? Qu'est-ce qui m'arrive ? » Ce doute et cette inquiétude qui précèdent la démarche diagnostique sont patents chez l'entourage. La première fonction positive de l'annonce d'après Corbet (cahiers du CTNERHI, 1994), est

L'assertion: c'est la fonction de révéler et de nommer. Cette fonction met un terme à une longue période de doute. Dans ce cas il s'agit plus d'un processus de révélation, plutôt que d'annonce (Challe).

L'annonce permet alors de rendre la famille, ou le patient, compétents puisqu'ils savaient. « Vous aviez raison il y a bien quelque chose ». Même si la réalité est douloureuse, elle peut avoir un effet libérateur, en permettant de rétablir la correspondance entre le vécu subjectif et la réalité de la maladie. Comme toute révélation le diagnostic peut entraîner un traumatisme bouleversant, un choc qui sidère, qui sollicitera par la suite la mise en œuvre de mécanismes d'adaptation. Face au traumatisme, c'est là que la fonction apocryptique de l'annonce est nécessaire. Cette fonction consiste à relativiser l'effet de vérité produit par l'assertion. Il ne s'agit pas de mettre en cause la qualité du diagnostic médical, mais à émettre un doute sur les formes d'évolution de la maladie, tant par rapport à la vitesse d'aggravation que sur l'intensité des signes. L'équipe doit favoriser le vécu que la réalité de la maladie impose, dans l'ici et le maintenant, plutôt que l'émergence des représentations de déchéance, de détérioration, de perte de dignité. Au lieu d'une condamnation à une évolution déjà préétablie, prédite, cette fonction permet d'ouvrir un espace et un temps à la construction d'un présent et d'un avenir avec la maladie. La troisième fonction positive de l'annonce est une fonction performative: ce terme désigne ce qui, dans l'échange langagier, possède une force et conduit l'autre à agir. Cette fonction doit faire naître ou renforcer un sentiment de compétence chez le malade et sa famille. Elle restaure chacun dans son rôle d'acteur. Restaurer les compétences de chacun, patient, famille, c'est redonner la possibilité de vivre avec. C'est bien là le but de l'annonce. Mizrahi signale qu'on *« ne se doit pas de dire la vérité au patient pour des raisons morales abstraites et impératives mais pour une raison éthique, c'est à dire existentielle et concrète »*. Cette raison nous la résumerons ainsi: c'est restaurer la compétence de l'autre, le voir comme un sujet actif, lui redonner la possibilité de vivre avec la maladie, de construire un présent et un « à venir » avec la maladie. Savoir le diagnostic peut permettre aux malades d'avoir une attitude plus combative. Ceci nous pouvons le relever au cours d'entretiens avec les patients informés: « Je me sens soulagé, c'est bien une maladie que j'ai, ce qui m'arrive n'est pas de ma faute ». Certains patients trouvent des ressources pour faire face à la maladie quand celle-ci est nommée. Les troubles trouvant une explication peuvent alors s'inscrire dans une normalité, le sujet peut redevenir acteur de son existence : « je comprends mieux pourquoi je n'arrivais pas à réagir, alors je peux agir sur mes troubles, je ne renonce pas ».

L'annonce: une situation d'échange

L'angoisse d'un inconnu menaçant qui ne porte pas de nom peut être maîtrisée lorsque le diagnostic est dit et qu'il est possible d'en parler avec les proches « avant j'étais anxieux de l'avenir, j'avais peur de ne plus être capable, maintenant je me dis qu'il y a des choses pires, j'arrive à faire avec, je m'y habitue. Quand quelque chose ne va pas, je le dis. Je parle de ce que j'ai. Il faut se mettre à la réalité... je peux compter sur les autres, ils me réconfortent, je pourrais leur demander conseil ». Ainsi sortir du non-dit pour partager et parler de la même réalité est souvent une aide. La restauration d'un discours vrai est aussi un soulagement pour la famille: « il est mieux quand on vient d'en parler...ce qui est important c'est de savoir ce qu'il ressent »

L'annonce est une situation d'échange, un moment bouleversant, chargé d'émotion, qui peut faire perdre l'indispensable distanciation, avec d'un côté celui qui sait, de l'autre, celui

qui souffre, la peur de dire, d'un côté, la peur d'entendre de l'autre. Ce sont parfois deux histoires qui ne se rencontrent pas. L'annonce conduit à s'interroger sur soi et sur l'autre : à qui j'annonce, quelle est l'histoire de celui à qui je m'adresse, sa réalité actuelle, ses questionnements, sa souffrance ? A-t-on permis que ses questions émergent ? A quel moment j'annonce ? Est-ce que je respecte la demande de l'autre et le moment auquel elle émerge ou bien est-ce que j'impose ma décision d'annoncer à contretemps ? Qu'est-ce que j'annonce ? Cela revient à s'interroger sur nos propres représentations de la maladie et des malades. Dans quel objectif ? Cela peut-il être un acte fondateur ? Cependant il ne suffit pas de pouvoir annoncer au malade son diagnostic. Pour le faire il faut prévoir du temps avant et après l'annonce. La temporalité et un cadre rassurant sont indispensables pour franchir le pas de l'annonce. Les temps nécessaires sont les temps d'émergence des questions et de la quête diagnostique, les temps de l'annonce elle-même, les temps de reformulation, les temps de rejet, d'acceptation, d'intégration de l'information. Ceci implique une continuité dans le suivi et un engagement des partenaires qui puisse être durable, jusqu'au bout. La fonction ré-assurante du cadre est également nécessaire. Il faut pouvoir préserver et être attentif à préserver une relation individuelle, un espace individuel pour chacun, malade et famille, avec des temps de mise en commun. Le cadre pluridisciplinaire, lorsqu'il est possible, facilite l'émergence d'autres questions ou échanges. La survenue des troubles, leurs conséquences, le questionnement diagnostique, l'annonce elle-même, peuvent être autant de facteurs de crise qui menacent l'équilibre intrapsychique de l'individu pour lequel un changement des représentations internes et de l'image de soi est nécessaire, de même qu'une acceptation des changements liés à la maladie. L'émergence de résistances à ces changements peut-être source de conflits internes. C'est là que l'accompagnement est nécessaire. *Accompagner l'autre, c'est à-dire, pour reprendre les mots d'E. Kestemberg, pouvoir lui apporter une attention pleine et entière, en tenant compte de sa différence et de sa singularité.*

En conclusion, l'annonce est une étape de la rencontre et de la relation avec l'autre, qui essaye d'être la plus authentique possible. Cela nous demande de pouvoir aller vers l'autre, ses affects, sa souffrance. L'annonce est porteuse d'un A-venir. Le sujet principal de cet avenir est la Personne elle-même et non la Maladie d'Alzheimer. Si nous-mêmes ne voyons pas de sens à cet avenir, au risque de déposer notre angoisse et nos peurs sur les épaules de l'autre, au risque de le précipiter dans un monde stigmatisé, alors il vaut mieux nous taire. Si, par contre nous voyons un sens à rechercher à rendre compétent l'autre confronté à la maladie, pour lui permettre d'être acteur de son avenir, l'annonce devient possible. Si le choix de l'annonce au malade est fait dans une réflexion commune, parallèlement à un travail d'information sur la maladie et à un travail sur les représentations de la maladie, l'annonce devient possible et constructive. Avoir moins peur de la maladie d'Alzheimer peut permettre d'en faire l'annonce dans d'autres conditions.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/4](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)

- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire