

## REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES DU DIAGNOSTIC DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

La prescription des traitements médicamenteux de la maladie d'Alzheimer ont pour but d'améliorer ou de maintenir le plus longtemps possible la dépendance, le vécu psychologique et comportemental, les fonctions cognitives du patient, le fardeau de l'aidant, de retarder l'institutionnalisation mais impose de l'en informer pour pouvoir le traiter.

Depuis la loi du 4 mars 2002, autorisant les patients à avoir accès à leur dossier médical, la réflexion sur l'annonce du diagnostic a pris une toute autre dimension. **L'annonce du diagnostic de démence est un évènement complexe** car l'information délivrée peut constituer un traumatisme grave pour le sujet âgé et conduire à un effondrement psychologique.

La question du traumatisme psychique que peut représenter l'annonce d'une maladie telle que la maladie d'Alzheimer semble souvent être absente et nous ne trouvons que peu d'études dans la littérature. Seule semble compter l'information médicale que l'on va donner au malade et à sa famille, sur les traitements et les effets secondaires. En dépit de l'importance du débat éthique et de ses valeurs, on néglige trop souvent le retentissement psychique de cette annonce au patient. Car n'oublions pas que s'il faut du courage, du tact au médecin pour annoncer, il faut aussi beaucoup de courage au malade pour accepter la réalité de la maladie (au stade précoce), **maladie qui porte atteinte à son devenir et touche au plus profond de son intégrité physique et psychique**. D'autant plus que la consultation mémoire accueille des personnes âgées qui sont le plus souvent adressées par leur médecin traitant, lui-même alerté par une plainte ou une demande faite par les proches. Or la caractéristique du type d'atteinte qu'est la maladie d'Alzheimer est l'anosognosie, à savoir que les patients n'ont pas conscience d'avoir des troubles ou les minimisent ou les banalisent. Ils arrivent en consultation à la demande des proches « pour faire plaisir » ou parce que « c'est prescrit ». Dans cette condition, comment peuvent-ils réellement donner un sens à la notion de diagnostic ? Comment respecter la non demande quand on sait que l'annonce est la seule façon de faire adhérer le patient à la prise en charge, d'abord médicamenteuse, mais aussi pour le suivi et la mise en place des plans de soins et d'aides à domicile ?

L'annonce ou plutôt **l'information** est donc une étape fondamentale. Ethymologiquement « informer » signifie « façonner », « mettre en forme ». En matière d'information médicale, nous pouvons dire qu'il s'agit de « sculpter » de manière affective et subjective. **Il s'agit donc d'épouser la situation de l'autre en cherchant à comprendre avec mesure et empathie, ce que le patient vit de sa situation ou encore ce qu'il souhaite savoir de son état**, tout en sachant que l'annonce peut constituer une agression majeure, qui peut comporter une destruction de l'organisation psychologique du patient car de manière implicite l'annonce

est le début du processus de sa propre mort. Chez la personne d'un âge avancé, souvent sollicitée par les multiples processus de deuils (inhérents au vieillissement), le problème n'est que plus accentué et risque de précipiter cet effondrement psychologique.

Cependant et en dépit d'une information claire, face à la menace annoncée, les patients mobilisent des défenses psychologiques. **Ces défenses sont à respecter et ont pour but d'assurer la sécurité du « moi » face à une menace qui attaque son intégrité**. On rencontre très souvent des mécanismes très régressifs, tels le déni, l'illusion de toute puissance, le délire de persécution... un état dépressif peut s'inscrire dans le vécu d'abandon, l'écroulement narcissique... Le caractère traumatique de l'annonce se justifie par le fait qu'il viendrait réactualiser des traumatismes anciens et dépendrait de l'individu, de sa structure psychique, de ses blessures antérieures.

L'entourage familial vit dans cette annonce un traumatisme du même ordre et c'est à des niveaux très divers que les aidants familiaux ont besoin d'avoir des réponses à leurs questions. Nous avons vu que, par peur des effets de l'annonce du diagnostic, la famille veut parfois empêcher qu'il soit communiqué à l'intéressé. Il est d'autant plus nécessaire de leur expliquer la maladie de façon à avancer avec leur proche, d'aborder leurs sentiments, leurs réactions éprouvées face aux modifications de comportements de la personne malade leur permettant de mieux « s'ajuster ». Correctement informés, ils seront en mesure de l'accompagner de manière adaptée. C'est un nouveau projet de vie qu'ils doivent construire en tenant compte de la nouvelle donne introduite par la maladie de leur proche. C'est aussi permettre à la famille d'éviter un certain enfermement.

Informé n'est pas simple et l'annonce doit se faire de manière prudente et progressive, intégrant pratique clinique et connaissance approfondie du malade, de ses réactions psychologiques, des représentations qu'il a de la maladie et devrait être accompagné d'une prise en charge psychologique afin que le diagnostic puisse donner lieu à une activité de parole pour pouvoir être intégrée dans le tissu psychique, pour éviter, prévenir la rigidification des défenses et intégrer le vécu traumatique. **Le but d'une telle approche est également de favoriser la capacité des réinvestissements en donnant un sens dans la vie du sujet**, en verbalisant les émotions, la souffrance et enfin en diminuant le sentiment d'abandon généré par l'inscription du sujet comme entité pathologique. Il s'agit de développer une authentique éthique de l'écoute et une culture de la pluridisciplinarité.

Sylviane Aguiléra, Psychologue

Bibliographie : MICHON A, GUARGIULO M. et coll : « L'annonce du diagnostic dans la maladie d'Alzheimer ». Revue de neurologie 1999 ; 155 ; Le GOUES G. : « L'âge et le principe du plaisir ». ... Dunod, 2000 ; DELAPORET C. : « L'annonce d'une maladie grave de survenue tardive : instant de rupture de vie ». Les cahiers du CTNERH, 1994, 63 : 43-51