

MALADIE D'ALZHEIMER : PRISES DE CONSCIENCE ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES. DES QUESTIONS ÉTHIQUES À PARTAGER... AVEC LE PATIENT

Jacques Gaucher et Gérard Ribes

in Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

ERES | *Poche - Espace éthique*

2012

pages 87 à 100

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-87.htm>

Pour citer cet article :

Gaucher Jacques et Ribes Gérard, « Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient », *in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 87-100. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0087

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

2. LORSQUE LA MALADIE S'ANNONCE

Jacques Gaucher, Gérard Ribes

*Maladie d'Alzheimer : prises de conscience
et représentations sociales
Des questions éthiques à partager...
avec le patient*

■ Si l'annonce du diagnostic est une épreuve majeure pour le malade et pour ses proches, il en ressort que les modes de prise de conscience et de construction de représentation de la part des proches et des professionnels s'écartent de ce que semblent vivre les patients. Comment comprendre les comportements et les propos des patients réputés Alzheimer afin d'ajuster nos réponses dans une démarche éthique ? ■

ÉPREUVE DE VÉRITÉ

L'expression « maladie d'Alzheimer » est devenue depuis quelques années un vocable commun que chaque citoyen utilise pour qualifier une situation repérée comme déficitaire chez un sujet âgé. À la moindre occasion d'un défaut de fonctionnement cognitif, chacun se prend à convoquer la maladie d'Alzheimer comme cause et explication du dysfonctionnement. Il est intéressant de noter que

Jacques Gaucher, psychologue clinicien, professeur des universités, laboratoire Santé - Individu - Société, EAM SIS-HCL 4128, université Lyon 2.

Gérard Ribes, psychiatre, chercheur associé, laboratoire Santé-Individu-Société, université Lyon 2.

cet usage du terme « Alzheimer » cherche à qualifier et donner du sens à un processus de vieillissement qui correspond aux représentations que nous avons construites de la vieillesse dans notre culture (maladie, handicap, dépendance et régression). Il y aurait beaucoup à dire de cet abus qui contribue à construire de la vieillesse une représentation catastrophique et cataclysmique (« La vieillesse est un naufrage », affirmait le général de Gaulle). De plus, le terme est à ce point connoté « vieillesse » que la question des malades jeunes pose problème. Sont-ils des vieux avant l'heure (35-40 ans) et/ou interrogent-ils, fragilisent-ils nos représentations sociales ?

L'annonce du diagnostic par le médecin corrobore-t-il alors et seulement la représentation populaire anticipée qui ferait que le diagnostic médical aurait été déjà défini par les proches du « réputé » malade ? « Docteur, je m'y attendais, tous mes proches me le disaient et je ne pouvais y croire... »

Cependant, il ne faut pas minimiser la question de l'annonce du diagnostic qui est une « déflagration » majeure dans la vie du sujet concerné et de ses proches. Cette épreuve de vérité, qu'elle corrobore ou non les représentations sociales anticipées, constitue une étape dramatique et irréversible, à la manière d'un jugement prononcé. Nous nous posons ici la question de ce que peut être une prise de conscience dès lors qu'elle est guidée, contrainte parfois, par des représentations stéréotypiques. Ces représentations stéréotypiques ont de toute évidence un rôle dans ces moments difficiles et c'est précisément ce que nous nous proposons d'interroger à la fois du point de vue éthique et du point de vue psychodynamique.

D'une part, les comportements et les attitudes relationnelles des personnes réputées « Alzheimer » sont interprétés et signifiés comme des confirmations, voire des preuves, du diagnostic établi. D'autre part, le sens donné à ces comportements et attitudes du réputé malade oriente les réponses ou réactions individuelles et/ou collectives que l'on peut avoir face aux patients dits « Alzheimer ». Ce sont des « croyances profanes », s'appuyant sur une empathie. Cette empathie est contrariée fréquemment par un besoin, voire une nécessité de référencer dans son propre monde en voulant à

tout prix garder la personne réputée malade dans une « normalité relationnelle ». Le résultat est souvent « contre-empathique » par le refus d'accompagner le malade dans son monde. La parole ne lui est pas toujours donnée – elle lui est même généralement confisquée – dans nos façons de définir ce qui nous semble bon pour lui.

Nous nous proposons donc de parcourir quelques vignettes cliniques afin d'en explorer les malentendus bienveillants et souvent inappropriés qui habitent nos programmes, nos projets et nos intentions visant à aider les malades réputés Alzheimer. Notre réflexion s'appuie sur des comportements et des situations reconnus comme assez caractéristiques de ce qui fait la relation d'accompagnement et de soin à ces patients, dont on arrive parfois à oublier qu'ils sont avant tout des hommes et des femmes qui ne se réduisent pas à la maladie et ses manifestations.

LA PRISE DE CONSCIENCE DE LA MALADIE

Est-il raisonnable de parler en termes de « prise de conscience » dans le domaine de la maladie d'Alzheimer ? Le premier aspect concerne l'écart entre constat diagnostique et prise de conscience. Le second aspect concerne l'effet traumatique de l'annonce : permet-il la prise de conscience ? Qu'il s'agisse du malade lui-même ou de ses proches, la prise de conscience n'est pas un moment « étape » bien circonscrit. Les premiers signes sont généralement mal perçus, voire non perçus. En tout cas, la perception précoce n'est pas facilement repérable chez le patient parce qu'il y a « cryptage » par lui de ce qui pourrait indiquer un processus déficitaire. Nous reviendrons sur cette question un peu plus loin. Du côté des proches, la prise de conscience est fréquemment mal anticipée, ne serait-ce que par le désordre de lucidité et de sensibilité chez ces mêmes proches. Les uns versent dans la dramatisation des premiers signes et d'autres banalisent ou dénie les mêmes signes. L'événementiel fait son œuvre dans la prise de conscience par la brutalité qui le caractérise : l'oubli du gaz qui fuit, l'ouverture de la porte du domicile à l'éventuel agresseur, l'égarement dans la rue un soir d'hiver, dans la pluie et le froid, l'erreur

douloureuse dans le respect d'une ordonnance médicale sont autant d'événements qui font rupture dans le déni du quotidien pour les proches. « Il faut bien se rendre à l'évidence ! » Qu'en est-il pour le sujet lui-même ?...

Le principe même de « prise de conscience » suppose que cette conscience constitue une effraction dans la vie psychique du sujet comme dans celle de chacun des proches. L'effraction est une perturbation majeure susceptible de mettre en sérieuse difficulté les équilibres psychiques des uns et des autres. La priorité est à se défendre des effets de la perturbation. En effet, une telle perturbation liée à la prise de conscience d'une maladie grave et irréversible peut mettre en danger la cohésion de l'appareil psychique de chacun. Or, chacun dispose d'une personnalité et d'une construction psychique qui lui appartiennent mais qui ne sont pas forcément identiques à celles des autres. Cela revient à dire que les modes de défense ne seront pas les mêmes entre le malade et ses différents proches. Autant de personnes, autant de modes de défense...

Les mécanismes psychiques de défense ne faciliteront pas l'harmonie des relations interpersonnelles entre le malade et ses proches et entre les proches. Chacun est animé d'une recherche de position psychique sécuritaire et c'est un peu du « chacun pour soi », tout en maintenant une sensibilité plus ou moins manifeste à la différence d'avec l'autre. La peur, la détresse, la panique, l'incompréhension sont autant de situations psychiques qui dispersent, éloignent et, parfois, conflictualisent les relations interpersonnelles qui jusqu'alors étaient silencieuses et même paisibles. La plus juste définition que nous pourrions donner de ce type de situation est la crise. La crise s'introduit dans cet espace de prise de conscience. La crise concerne à des degrés divers chacun des protagonistes. C'est dire que le contexte de résolution de problème est difficile et peu opérationnel. La mise en crise sera le moteur de la prise de conscience, mais cela pose la question de savoir comment va se faire le passage du traumatisme à la mise en crise.

Les uns sont dans le déni de la maladie, prétextant que l'erreur est passagère et réversible, d'autres dramatisent la situation en lui

conférant une dimension de rupture dans un cycle de vie. (« Ça ne peut plus continuer comme ça !... ») Certains s'engagent sur la voie de l'opérationnalité en entreprenant de trouver les bons praticiens, les bonnes institutions, les meilleures informations disponibles pour avancer dans le traitement du problème. D'autres encore resteront dans la sidération prompte à empêcher la prise de conscience, et l'incapacité à en traduire quelque chose d'opérant et qui autoriserait un mode de dégagement du traumatisme envahissant de la pensée et de l'action.

La prise de conscience de la maladie par le malade lui-même relève aujourd'hui de l'énigme dans la mesure où, dès lors qu'un diagnostic est posé, il devient quasiment la propriété des autres que du malade lui-même. Le malade devient l'objet du diagnostic et ses proches ainsi que les professionnels en sont les destinataires, les « gérants » ; le malade est ainsi dépossédé de ce qui lui appartient en chef.

Les échanges que nous avons pu avoir avec des malades jeunes (35-45 ans) semblent indiquer que le malade a une conscience affûtée de son affection et, en même temps, se trouve privé de ses conduites adaptatives et intégratives, parce que les professionnels et les proches les lui confisquent et se les approprient en définissant les stratégies qui conviennent. Le malade ne s'appartient plus ! Posons-nous la question de la protection de qui, pour qui.

La bienfaisance innée et/ou prescrite par les recommandations des autorités sanitaires est aux proches et professionnels ce que la soumission et la dépendance sont au malade... L'annonce du diagnostic n'appartient pas, ou bientôt plus, au malade. Sa marge de manœuvre et son espace de liberté sont soumis aux conduites de l'entourage.

LES REPRÉSENTATIONS DIFFÉRENCIÉES ET CONFLICTUELLES DES SIGNES DE LA MALADIE

Parler en termes de « maladie d'Alzheimer » relève de la confusion assurée. En effet, ce diagnostic est devenu, depuis quelques années, générique et « englobe » bien des modes neurodéficitaires

ou troubles thymiques divers qui ne s'inscrivent pas dans le tableau de la maladie d'Alzheimer telle qu'elle est décrite et reconnue scientifiquement. L'expression de « maladie d'Alzheimer et troubles apparentés » en témoigne !

Dans le flou de la démarche diagnostique, la capacité des uns et des autres de construire une représentation fidèle et adaptée n'apparaît pas possible. Les deux sources principales de construction des représentations sont liées, d'une part, à la diffusion dite « grand public » des connaissances sur la maladie d'Alzheimer (Internet en particulier) et, d'autre part, aux propos tenus par les médecins et professionnels, qui sont eux-mêmes soumis aux codes sociaux de l'annonce du diagnostic.

La vulgarisation excessive et parfois erronée de ce que peut être la maladie d'Alzheimer engage des constructions de représentations sociales de la maladie plus ou moins conformes. Dans ce registre, les Nord-Américains ont défini des regroupements de symptômes en tableaux connus sous le vocable de SCPD (Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence) qui favorisent une forme d'autodiagnostic tant de la part du réputé patient que de ses proches. Les perceptions comme les interprétations des divers comportements de la personne réputée malade cherchent à s'inscrire dans ces tableaux « préfabriqués » qui orientent fortement la compréhension des enjeux de la maladie. Notons que ces classifications sont toujours du côté de la vision pathologie et pas du côté adaptatif

Nous proposons de parcourir quelques comportements réputés induits et symptomatiques de la maladie d'Alzheimer pour illustrer cet écart dramatique entre les représentations des uns et des autres, et les conséquences en matière de dialogue, de prises de décisions et/ou d'action en direction du malade et de sa qualité de vie. Nous ne pouvons par prendre en compte l'ensemble des SCPD qui cherchent à définir les syndromes Alzheimer, mais en saisis quelques-uns pour illustration des problématiques d'éthique et de modalités d'accompagnement.

LA DÉAMBULATION

Les malades Alzheimer sont réputés déambulateurs. En ce sens, le malade se déplace dans son espace ou, du moins, celui qui lui est défini, assigné et réservé. Comment comprendre cette déambulation si le malade n'est pas en mesure de s'exprimer à son sujet ? Il apparaît qu'une observation fine des comportements de ces malades confère une dimension anxieuse à la déambulation. En effet, la question de savoir pourquoi le malade déambule nous indique, d'une part, qu'il est fortement préoccupé par quelque chose qui lui est propre et qui nous échappe ou qui ne nous est pas immédiatement accessible. La curiosité du malade est exacerbée par tout ce qui touche à la vie et au vivant, du fait d'une certaine désinhibition liée aux affections corticales. D'autre part, le malade éprouve des difficultés à intégrer des réponses ou explications qui lui soient satisfaisantes, soit du fait que ses capacités cognitives lui font défaut, soit parce que la qualité des réponses qui lui sont données est insuffisante pour le renseigner.

En conséquence, les représentations que les proches et les professionnels construisent de la déambulation s'appuient sur les peurs, les anxiétés qu'ils éprouvent – telles que la fugue, le risque encouru de se perdre, de s'épuiser, etc. Les réponses à la déambulation s'inscriront de ce fait plus dans le registre de la sécurisation du lieu de vie du malade, de l'interdiction de sortir et de la limitation du périmètre de vie du malade. Les appareillages électroniques répondent bien de ce besoin de sécurité éprouvé par les proches et les professionnels, alors que le malade ne fait aucun lien entre son besoin d'exercer et de satisfaire sa curiosité, d'un côté, et les réponses qui lui sont administrées par ses proches, d'un autre côté.

De plus, la déambulation peut aussi relever d'une défense psychique contre la dépression, la détresse, que l'on nomme communément la défense hypomaniaque. Cette défense répond à la dépression mortifère par l'agitation, le mouvement, l'hyperactivité, qui injecte du mouvement là où s'installe l'immobilisme morbide. La déambulation serait alors le moyen psychodynamique de rester vivant et de s'éprouver encore vivant. La dimension de

l'éprouvé corporel chez la personne malade est un point important : s'éprouver (dans tous les sens du terme) est peut-être, en effet, vivre, se « sentir vivant ». Il y a discordance des représentations entre le malade et ses entourages. Les réponses apportées aggravent son mal-être contre toute intention bienveillante des proches et des professionnels.

Ce malentendu quant au sens de la déambulation, et des réponses à lui apporter en matière d'accompagnement du malade et des formes de la relation possible avec lui, s'applique aussi à d'autres difficultés spécifiques vécues par le malade Alzheimer.

LE MANQUE DU MOT

Les troubles phasiques et les pertes de mémoire semblent se conjuguer pour produire le « manque du mot ». Symptôme fort de la maladie d'Alzheimer, le manque du mot est également devenu un signe profane du grand public, qui évoque et parfois stigmatise un signe susceptible de pré-diagnostiquer une maladie d'Alzheimer. Ces troubles de l'expression verbale, inscrits dans un contexte de suspicion d'un entourage inquiet qui redoute le verdict de la maladie, constituent parfois un « tournant » dans la situation du supposé malade. Sa parole n'est plus fiable. Elle est dotée de telles erreurs et de tels manques qu'il n'est plus possible d'y accorder le crédit nécessaire à une communication interpersonnelle honorant les critères d'une relation humaine. Le propos est de plus en plus caractérisé par ses manques, plus que par son intentionnalité et ses motivations. Le verbe n'est plus chair mais symptôme d'une maladie. La question éthique est celle de savoir si l'humain s'exprime encore dans cette parole abîmée par le trouble de langage...

S'agit-il encore de comprendre une difficulté d'exprimer ce qu'il y a de plus cher en soi, comme lors de ces moments où tout un chacun « bafouille », hésite et commet des erreurs dans son mode d'expression verbale ? Dans ce cas, les difficultés sont représentées et interprétées comme des signes d'une émotion envahissante qui ajoute au sens du message (Comment énoncer clairement ce qui est profond et « chevillé au corps » ?). Dans le cas d'une pure

lecture défectologique, l'énoncé du message est vécu comme non recevable et dépourvu de sens. La relation entre le malade et ses proches est ainsi conçue comme altérée et quelquefois impossible. Quel crédit accorder alors aux mots du malade ? Comment accueillir son propos ?

Quel sens y mettre et y trouver ? Faire le « pari du sens » est bien la seule attitude qui reste ouverte à la communication encore possible... Est-ce enseigné aux futurs professionnels lors des formations ?

LES « FAUSSES RECONNAISSANCES »

Symptôme caractérisant un diagnostic de maladie d'Alzheimer, les « fausses reconnaissances » ont-elles encore le pouvoir de dire ? Dire que parfois l'émotion submerge le propos. Dire que l'angoisse, le désir, le manque ou le besoin envahissent la formulation verbale. La rencontre interindividuelle est chargée d'une telle quantité d'émotions qu'elle mobilise des contenus psychiques que l'on est susceptible de reconnaître et d'honorer en situation courante. Telle personne qui se trompe de prénom dans celui qu'elle affecte spontanément à un interlocuteur pourra s'en expliquer et faire accepter cette explication à ses interlocuteurs présents. Communauté de perception entre la personne présente et celle évoquée par le prénom attribué, telle contamination liée à la présence « rebelle », voire « toxique » de la représentation de la personne évoquée par le prénom attribué. Qu'en est-il dès lors que le diagnostic de maladie d'Alzheimer a posé son empreinte ? L'erreur est la seule explication recevable et le « *lapsus linguae* » n'est plus convoqué dans l'interprétation. La seule dimension déficitaire est au rendez-vous de l'interprétation.

Pourtant, quelle joie de Madame J. de croire retrouver son frère lorsque l'un de ses fils vient lui rendre visite dans la résidence dans laquelle elle vit depuis quelque temps. Faut-il la « remettre dans l'axe » par souci de l'exactitude de l'interaction mère-fils ou peut-on envisager de valider son propos au motif de ses émotions retrouvées ? Les madeleines de Proust ont-elles l'odeur des souvenirs

ou des productions actuelles qui lui sont offertes ? La présence réconfortante du frère supplante-t-elle en s'y confondant celle du fils bienveillant ? Ces questions, difficiles à entendre d'un point de vue relationnel et émotionnel, trouvent tout leur sens dans l'éprouvé immédiat du patient. Quelle position éthique dans l'évaluation de la situation ?

Selon le regard porté, la fausse reconnaissance est un symptôme cruel ou un message d'humanité.

LA QUÊTE PERMANENTE ET ITÉRATIVE DES PARENTS OU DE LA MÈRE

La recherche et la quête d'une présence parentale, souvent figurée par la mère, apparaît aussi comme l'une des caractéristiques symptomatique des patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Chercher ou attendre la présence de sa mère lorsque l'on affiche plus de 80 ans relève de l'imposture ! Quelle réponse apporter à cette quête ?

L'angoisse de dépendance décrite par R. Spitz dans les années 1940 apporte des explications et donne sens à cette attente et à cette quête itérative. Le sentiment de dépendance, réactivé par les incapacités, et les obstacles à régler des problématiques du quotidien convoquent à nouveau les modèles de l'assistance relationnelle telle que nous l'avons tous vécue. Le jeune enfant qui sommeille en chacun de nous est marqué par l'empreinte d'une présence maternelle et/ou paternelle susceptible d'apporter les réponses à la souffrance de ne pouvoir y répondre par soi-même.

Les déficits neurologiques traduits en incapacités fonctionnelles mobilisent à nouveau, de manière non attendue, le recours aux empreintes archaïques. Les propos de l'agé réputé Alzheimer sont nourris de ces difficultés que nous ne percevons pas forcément. Chercher la présence de sa mère, c'est recourir au plus profond d'une empreinte qui assure que cette mère bienveillante est en capacité de répondre au besoin du moment. Toutes les études concernant le développement du sujet ont souligné le caractère fondamental d'un « Moi auxiliaire » en capacité de répondre des

insuffisances de l'enfant à s'assumer dans les périples de la vie quotidienne, jusqu'au moment où ce moi auxiliaire est intériorisé et objet de représentations auxquelles chacun d'entre nous fait appel dans les situations complexes et difficiles. « Si mon père était là, il me dirait..., je sais qu'en une telle situation ma mère..., etc. »

Ces pensées rétrospectives ont une fonction adaptative et fonctionnelle que nous pratiquons quotidiennement. Le malade Alzheimer est en difficulté dans ce recours à l'empreinte et « écrase » la trace mnésique et la situation du moment. Le parent n'est plus convoqué par la représentation inscrite mais par sa nécessaire présence afin de trouver une solution au problème rencontré dans l'instant.

La question est de savoir comment s'inscrire dans la question du malade et de trouver la bonne posture qui réponde sans se confondre aux traces de l'empreinte archaïque. La formation des personnels, voire des proches, est essentielle de ce point de vue.

LA DÉSORIENTATION TEMPORELLE

Dans un autre registre, la désorientation temporelle des patients Alzheimer constitue aussi un élément majeur de leur situation déficitaire et de leurs incapacités. La confusion et le désordre qui s'installent dans la temporalité, qu'elle soit la chronologie du quotidien ou d'historisation d'un parcours de vie entre passé et futur, convoque autant de situations de malentendus. L'écrasement des générations et les amalgames dont le discours du malade est habité forment un puissant effet diagnostique de la maladie d'Alzheimer. Cette perception avant tout déféctologique pénalise une lecture plus psychodynamique de la chose.

Il est vrai qu'une approche désordonnée du rapport au temps peut être interprétée comme le signe d'un déficit. Il est une autre lecture de la question qui peut faire valoir que l'ordre du temps est cruel parce qu'il conduit inexorablement vers la mort. Les enjeux de fin de vie et de se savoir mortel induisent des angoisses et des résistances bien légitimes. Comment se protéger de cette échéance difficile à négocier ? Les personnes qui ne souffrent pas

de maladie d'Alzheimer s'engagent parfois dans ce que les psychologues nomment le « travail du vieillir », qui consiste à traiter la situation de fin de vie comme une occasion d'un bilan et d'une élaboration des « scories traumatiques » laissées en jachère au long du parcours de vie.

Les personnes âgées en situation de maladie d'Alzheimer sont en difficulté par rapport à ces enjeux. La perspective d'une mort inéluctable est difficile à négocier. La chronologie des événements est d'une cruauté sans égale. Nous pourrions prendre la métaphore de l'album photos qui cherche à construire dans un ordre chronologique les étapes d'un parcours. Le « carton de photos » compile sans les perdre, mais aussi sans les ordonner, les étapes de ce parcours de vie. Tout semble se passer comme si le « carton de photos » se substituait à l'album pour dégager le malade de l'inéluctabilité du devenir mortel. Tout est là mais ne provoque pas ou plus la configuration de l'échéance. Nous sommes en présence d'une position, encore une fois, défensive face à l'échéance qu'est la mort.

En conclusion, la conflictualité des représentations n'est jamais à l'avantage des malades. C'est en ce sens qu'il est nécessaire et éthique d'en travailler et en comprendre les écarts afin d'ajuster la réponse au besoin... Les représentations qui soutiennent et expliquent les comportements des proches et des professionnels n'intègrent que rarement les véritables contenus qu'ils véhiculent, mais sont reçus et décodés selon les règles d'un discours opératoire qui chercherait ou viserait à décrire de façon objective la situation visible et externe. Qu'en est-il du monde interne des malades Alzheimer qui nous adressent des messages que nous ne savons pas toujours décoder ? La question éthique est posée...