



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE PSYCHOLOGIQUE

Alzheimer : le point de vue du patient

Alzheimer: The patient viewpoint

C. De Conto

Gérontopôle, CHU de Clermont-Ferrand, hôpital Nord, route de Chateaugay, 63118 Cébazat, France

MOTS CLÉS

Alzheimer ;
Gérontologie ;
Perception de soi ;
Continuité
d'existence ;
Sujet âgé

Résumé Ce texte se propose d'essayer de répondre à la question suivante : quels sont la perception et le vécu de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées par les patients eux-mêmes ? Pour tenter d'y répondre, au moins en partie, nous nous sommes appuyés sur une étude de l'INPES de 2009, sur des témoignages directs de patients, ainsi que sur l'expérience clinique. Nous aborderons les thématiques de la conscience de la pathologie, du regard de l'autre et du regard social, mais aussi de la volonté et de la combativité nécessaires pour préserver son identité personnelle, le sentiment de sa continuité d'existence et pour ne pas être réduit à une pathologie.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Alzheimer;
Gerontology;
Self-perception;
Continuity of
existence;
Elderly

Summary This article focuses on the question of the nature of the perceptions and experience of Alzheimer's disease or related conditions for the patients themselves. To try to provide an answer, at least in part, we based this work on a study by INPES (2009), on direct testimonies from patients and on clinical experience. We will discuss the themes of awareness of the disease, the way in which others and society perceive it, and also the will and fighting spirit necessary for a person to preserve his or her personal identity, to retain a sense of continuity of existence and not to be reduced to a mere pathology.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : cde.conto@chu-clermontferrand.fr

<http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2015.12.004>

1627-4830/© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

« Je ne sais plus où je suis né, ni quand
Je sais qu'il n'y a pas longtemps...
Et que mon pays, c'est la vie »
Le Temps qui reste, J.L. Dabadie

En cherchant des informations au sujet du vécu de la personne malade d'Alzheimer ou de pathologie apparentée, il est facile de trouver des textes de spécialistes, des témoignages de familles, mais beaucoup moins de témoignages directs de patients. Et pour cause, leur pathologie limitant leur capacité à s'exprimer. Dans la littérature, citons pourtant les témoignages de Fabienne Piel [1], Claude Couturier [2], ou Blandine Prévost, fondatrice de l'Association et du site Internet Ama Diem, qui œuvre pour l'accompagnement des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer, et de leurs familles. Diagnostiqués en phase précoce, ils se battent pour rester acteurs de leur vie et garder une place dans la société.

Il est plus difficile de trouver des témoignages de personnes plus âgées, victimes de ces pathologies. Est-ce parce que leur pathologie est diagnostiquée à une phase plus avancée? Est-ce parce que leur âge les amène à se sentir déjà exclus? Ou simplement que l'outil informatique ne fait pas partie de leur univers et que l'expression des ressentis se fait dans le cadre privé?

Pourtant, « Le patient est le seul à pouvoir nous parler de ce qu'il vit, le seul à pouvoir nous guider pour nous aider à comprendre la façon dont il a aménagé son existence et les relations qu'il entretient avec son entourage » [3]. Il y a autant de points de vue qu'il y a de malades. Comme pour toutes les autres pathologies, chaque personne la gère avec sa personnalité, son mode de défense, ses capacités d'adaptation, ses motivations. ...

Les pathologies dites « démentielles » ont ceci de particulier que la personne atteinte risque rapidement de se retrouver disqualifiée dans sa parole, auprès de son entourage, de ses amis, de ses proches, et de l'univers soignant. Parce qu'elle est en difficulté pour exprimer clairement sa pensée, parce que nous allons à un rythme qui devient trop élevé pour elle? Parce que, dans l'environnement quotidien, le handicap cognitif fait peur et suscite rejet, moquerie, voire agressivité? Le risque, c'est aussi que son identité soit réduite à ce handicap. Ne dit-on pas: « il/elle est dément(e) »? Comme si tout son être se réduisait à sa pathologie et anéantissait sa personnalité, son histoire? Alors que cette maladie est ce qu'il/elle a et non ce qu'il/elle est.

« Le monde médical, la société, la culture et l'histoire font de leur mieux pour nous convaincre que nous sommes bel et bien cela [des malades Alzheimer] et rien d'autre. Non, nous sommes nous-mêmes, et nous devons pouvoir le rester. Nous sommes non seulement des personnes atteintes de démence, mais aussi des personnes qui aiment, qui ont des désirs, et qui partagent la vie de ceux qui s'occupent d'eux » témoigne Richard Taylor, psychologue atteinte de la maladie d'Alzheimer [4].

Nous allons essayer de donner un aperçu des paroles des personnes malades. Pour cela, nous pouvons faire appel à notre expérience clinique, aux témoignages directs ou parus

dans la littérature, et aux études scientifiques qui concernent ce sujet.

En 2009, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) [5] a réalisé une étude qualitative portant sur la perception et le vécu de la pathologie de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que leur sentiment sur leur prise en charge actuelle; 161 personnes malades, à un stade léger à modéré, et 305 aidants familiaux ont été interrogés. Sur ces 161 patients, 109 personnes se savaient atteintes de maladie d'Alzheimer (38%) ou de « trouble de la mémoire » (48%). Soixante-dix-sept pour cent des personnes malades ont répondu seules au questionnaire. Leur âge moyen était de 82 ans.

Cette étude sera notre fil conducteur.

Les résultats montrent que les personnes qui se savent atteintes de maladie d'Alzheimer ou, à tout le moins, de « maladie de la mémoire », pointent, comme signes les plus dérangeants :

- les troubles de la mémoire ;
- les problèmes de communication ;
- la perte des capacités.

Un regard critique est donc posé sur la maladie et sur ses propres symptômes.

Anosognosique ?

Yves est décrit comme anosognosique par son entourage. Pourtant, lors d'un de nos entretiens, il dit : « Mon problème, c'est la mémoire. J'oublie tout, je ne retiens rien. Même le nom exact de ma maladie, je l'ai oublié. Et pourtant, j'ai le sentiment que c'est très important que je m'en souviennne ».

D'après les recherches en neuro-imagerie, la « réflexion sur soi activerait des régions cérébrales particulières, comme le cortex préfrontal droit, la portion médiale du cortex pariétal, le cortex cingulaire postérieur et la portion inférieure du lobe pariétal » [6]. Les recherches permettent d'établir des liens entre distribution de l'atteinte cérébrale, différentes difficultés de présentation du self, et différentes formes d'anosognosie. La conscience de soi et de ses symptômes dépendrait donc de la localisation de l'atteinte cérébrale.

Mais du point de vue clinique, nous n'avons pas forcément accès à cette imagerie fine. Ce avec quoi nous travaillons, c'est avec, non ce qui est perdu, mais ce qui reste. Avec ce que le patient dit de sa situation, son degré de conscience, sa façon de se représenter sa situation et son image de soi. L'image que le sujet a de lui-même, sa possible souffrance psychique, est également centrale dans les questionnements et les problématiques des familles rencontrées. Leurs questions sont : « de quoi se rend-il compte? En souffre-t-il? ».

La culpabilité, la honte et le regard de l'Autre

Toujours dans l'étude INPES [5], le principal sentiment ressenti par les patients, à 51%, était la tristesse, en lien avec une image dégradée de soi, ainsi qu'un sentiment de culpabilité face aux conséquences de la maladie sur

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3325916>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3325916>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)