

Anne FRADET

n° Nat : 0IG8O00SKO 8

n° Etudiant : 8802644



**LE TEMPS DANS LE SOIN :
EXEMPLES DANS LES PATHOLOGIES
NEUROLOGIQUES ÉVOLUTIVES**

DU D'ÉTHIQUE MÉDICALE

Faculté de Médecine et Pharmacie

Université de Poitiers

2016-2017

Directeur : M. Le Professeur Roger GIL



REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier :

M. le Professeur Gil, qui m'a initiée et donné le goût à la neuropsychologie en 1992, qui m'a donné la possibilité de l'exercer après un détour, qui m'a accompagnée dans mes réflexions éthiques, en m'accueillant notamment au sein du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Éthique du CHU de Poitiers, et qui reste un modèle d'éloquence, y compris pour Luna, 13 ans, qui a eu la chance de suivre un de ses cours sur les fondements de la bioéthique

M. le Professeur Houeto, qui m'a accueillie au sein de son équipe du Centre Expert Parkinson, qui a été présent en certaines circonstances et dont l'analyse clinique et la disponibilité pour les personnes en souffrance font mon admiration

Les personnes que je rencontre dans le cadre des bilans neuropsychologiques et/ou des entretiens d'accompagnement. Le partage de leur expérience de la maladie est une source d'informations et de connaissances irremplaçable

Les médecins du service de neurologie et les infirmières d'éducation thérapeutique, Mmes Guillemain, Moinot et Royer, avec lesquels les échanges concernant les personnes qu'ils m'adressent en bilan neuropsychologique ou en entretien d'accompagnement participent à un travail d'équipe enrichissant et bénéfique, à la fois pour ma pratique et en retour pour les patients : à plusieurs, on va moins vite mais on va plus loin

Mes collègues de l'Unité de Neuropsychologie, en particulier Mmes Fargeau et Beauchamp, mais aussi Mme Lourdault-Vidal, qui m'ont ouvert la voie de la réflexion éthique, et soutenue au cours de cette année

L'équipe de l'Espace de Réflexion Éthique, Mmes Le Bihan, Bretagnon et Lepeytre, pour leur disponibilité et les connaissances qu'elles ont contribué à apporter à ce travail

A Christophe, Luna et Abel

A mes parents, mes sœurs et frère

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	p. 1
QU'EST CE QUE LE TEMPS ?	p. 1
LE TEMPS DANS LE SOIN	p. 3
LE TEMPS DANS LES PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES ÉVOLUTIVES	p. 4
I- LE DIAGNOSTIC	p. 7
I-1 POUR LE PATIENT : RUPTURE ET CONTINUITÉ	p. 7
I-1-1 Une éruption non désirée dans son histoire de vie	p. 7
I-1-2 L'inscription dans un parcours	p. 10
I-1-3 Et après ?	p. 11
I-2 POUR LES PROCHEs : UNE ADAPTATION	p. 13
I-2-1 Accepter la temporalité du patient	p. 13
I-2-2 Adopter les nouveaux rythmes du patient	p. 14
I-2-3 Continuer à construire des projets	p. 15
I-3 POUR LES SOIGNANTS : L'ANNONCE ET L'INSTAURATION D'UN TRAITEMENT	p. 16
I-3-1 L'annonce et la reprise d'annonce de diagnostic	p. 17
I-3-2 La mise à l'épreuve d'un traitement qui s'inscrit dans un parcours de vie	p. 20
I-4 « QUE POUR BIEN AGIR, IL FAUT AGIR À PROPOS »	p. 23
II- L'ADAPTATION THÉRAPEUTIQUE : L'EXEMPLE DE LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP) DANS LA MALADIE DE PARKINSON : LE PARADOXE DU TEMPS RETROUVÉ	p. 23
II-1 POUR LE PATIENT : UN ESPOIR DANS L'ÉVOLUTION	p. 24
II-2 POUR LES PROCHEs : UN NOUVEL ÉQUILIBRE	p. 26
II-2-1 Changement de rythme	p. 26
II-2-2 Un conflit de loyauté	p. 27
II-3 POUR LES SOIGNANTS : LE CHOIX DE LA MEILLEURE THÉRAPEUTIQUE	p. 28
II-3-1 Une préoccupation centrée sur les perspectives	p. 28
II-3-2 Quand vient une complication	p. 29

III- LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE	p. 31
III-1 POUR LE PATIENT : LE TEMPS D'UNE « PAUSE » INTERROGATIVE	p. 31
III-1-1 Anticiper pour maîtriser son avenir	p. 31
III-1-2 Un sentiment de fin	p. 33
III-2 POUR LES PROCHES : UN AUTRE TEMPS POUR COMPRENDRE	p. 34
III-2-1 La mise en perspective des troubles temporels	p. 34
III-2-2 La possibilité de déposer ses inquiétudes	p. 35
III-3 POUR LES SOIGNANTS : POUR QUOI ET QUAND ?	p. 37
IV- L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE	p. 39
IV-1 ÉCOUTER UNE HISTOIRE DE VIE	p. 39
IV-2 VIVRE LE PRÉSENT POUR ENVISAGER LE FUTUR	p. 42
V- DES RYTHMES IMPOSÉS OU STRUCTURANTS ?	p. 43
V-1 LE TEMPS DE L'INSTITUTION (IN)HOSPITALIÈRE (?)	p. 43
V-2 LE TEMPS SOCIÉTAL	p. 45
CONCLUSIONS : LE TEMPS, UN SOIN PARTAGÉ	p. 47

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Oublie le jour qui s'est enfui de ton existence. Oublie le
Oublie demain qui va venir. Pas encore né. Oublie le
Sur ce qui est et qui n'est plus, il est vain que tu réfléchisses
Ne jette pas ta vie au vent, vis l'instant heureux. Oublie le.

Omar Khayyâm

Tout m'échappe et s'évapore. Ma vie entière, mes souvenirs, mon imagination et son
contenu – tout m'échappe et s'évapore. Sans cesse, je sens que j'ai été autre, que j'ai ressenti
autre, que j'ai pensé autre. Ce à quoi j'assiste, c'est un spectacle monté dans un autre décor. Et
c'est à moi-même que j'assiste.

Fernando Pessoa

INTRODUCTION

QU'EST CE QUE LE TEMPS ?

Le temps peut se caractériser selon trois dimensions (de Broca, 2016) :

- l'ordre, représenté par la succession, la durée, l'intervalle, la vitesse, la périodicité, l'irréversibilité, le rythme ;

- l'orientation, caractérisée par sa linéarité irréversible et les cycles donnés par des rythmes permanents ;

- la gestion, assurée par la création de calendriers et d'échéanciers, qui génère, au delà, la construction d'un avenir, d'une identité propre, à l'aide de dates anniversaires, le temps d'une fête ou de commémorations.

Cette apparente simplicité cache cependant une complexité à saisir ce qu'est le temps et déjà Saint Augustin (Livre XI, chap. XIV) s'interrogeait sur cette question « Qu'est ce donc que le temps ? Si personne ne me le demande, je le sais bien. ; mais si on me le demande, et que j'entreprenne de l'expliquer, je trouve que je l'ignore. [...] De sorte que nous ne pouvons dire avec vérité que le temps soit, sinon parce qu'il tend à n'être plus ».

Le temps peut être un instant (passé, présent ou futur) ou une durée. De tout temps, l'homme a essayé de le définir et de le maîtriser. Pour ce faire, l'espèce humaine s'est appuyée sur les mouvements apparents du soleil et de la lune, distinguant le jour de la nuit, et a élaboré des instruments de mesure (cadrans solaires, sabliers, clepsydes, pendules, montres et chronomètres, mais aussi calendriers qui ont évolué selon les époques et les cultures), ce qui permet de caractériser un temps objectif, qui fait l'objet d'une mesure partagée et permet de coordonner des activités sociales.

La mesure du temps suppose de pouvoir définir des mouvements uniformes, et implique donc l'autre dimension représentée par l'espace. Cette conception peut s'opposer à celle considérant le temps sous un angle plus subjectif, un temps intérieur, en lien avec le ressenti de l'expérience vécue. Le temps peut paraître incroyablement court ou long selon les personnes concernées, mais aussi pour une même personne selon l'activité, le contexte et l'état psycho-affectif. Ainsi, si nous sommes occupés, le temps va « passer vite », tandis que si on s'ennuie, le temps paraît long : l'action chez l'homme lui permet donc de ne pas être confronté à sa condition de mortel, mais à force d'action et d'agitation, l'être peut se perdre dans le faire.

La gestion de l'attente et du désir génèrent le sentiment de durée, ancré dans des structures cérébrales primitives (diencephale et système limbique, Cambier, 2010). La durée engage la mémoire de travail, mais la représentation de l'écoulement du temps, qui définit la chronologie, s'appuie sur la mémoire à long terme, et fait intervenir une activité du cortex cérébral droit. Le temps pensé, conceptualisé, socialement partagé, fait appel au langage, et mobilise donc préférentiellement l'hémisphère gauche. Il existe donc une activité bi- hémisphérique qui caractérise le temps et lui donne son relief particulier.

Le temps est ainsi dépendant de la conscience qui y est associée, ce qui fait dire à Mascré (in Cambier, 2010) que l'existence humaine n'existe pas hors du temps et inversement, que le temps n'existe pas sans conscience humaine (contrairement à la durée). Cambier (2010) précise que la perception et la prise en compte du temps sont dépendants des niveaux d'organisation de complexité croissante dans l'échelle animale, et que l'élaboration verbale participe à la conscience du temps notamment par la représentation mentale de la chronologie d'événements. Mais le temps est aussi une connaissance acquise partagée avec les autres hommes, ainsi « le temps de l'homme ne cesse de composer avec le temps des hommes » (Cambier, 2010, p. 28). C'est à travers le mouvement permanent des uns vers les autres, que le présent est ancré dans le passé (qu'il faut assumer) et que l'avenir se construit sur chaque présent successif.

Cependant, la conscience du temps n'est pas sans rupture, nous ne sommes présents au temps qu'à certains moments. La prise de conscience du temps qui passe n'est pas réalisée en permanence. Ainsi, Jankélevitch (1977) décrit qu' « on ne prend conscience du temps que de temps en temps ; car la conscience du temps est une conscience discontinue [...] La transformation continue de l'organisme se révèle à la conscience de loin en loin, c'est-à-dire par à-coups et saccades ».

La perception du temps (et de l'espace) se construit dans les premières années de vie (de Broca, 2016), avec les capacités cognitives et psychiques individuelles mais aussi le mode éducatif des parents et la culture dans laquelle est plongé l'enfant. Comme tout apprentissage, elle est soumise à une succession de cycles d'évolution en lien avec le patrimoine génétique, les facteurs environnementaux, et l'influence de la personne elle-même, cet être de sensations, de pensées, d'émotions et d'actions, qui vont amener à des réappropriations successives.

Si le langage permet la ré-évocation d'un souvenir, le temps passé entre l'événement et le moment de la remémoration modifie à la fois la personne concernée mais aussi la trace laissée. Ainsi, un souvenir est soumis à une dynamique, qui le reconstruit par imprégnation du vécu intercurrent (Rosenfield, 1994) : on ne peut pas revivre un événement passé comme un témoin invisible, comme Ken Liu (2016) l'imagine dans son roman. Saint Augustin le dit (livre XI, chapitre XVIII) : « Ainsi, lorsqu'on nous raconte des choses passées, si on les rapporte selon la vérité, on les tire de la mémoire, non pas les choses mêmes qui se sont passées mais les paroles qu'on a

conçues des images de ces mêmes choses, qui en passant par nos sens ont imprimé dans notre esprit comme leurs traces et leurs vestiges. Car mon enfance, laquelle n'est plus, est dans le temps passé qui n'est plus aussi. Mais lorsque je m'en souviens, et que j'en raconte quelque chose, c'est sans doute dans le temps présent que je considère son image, parce qu'elle est encore dans ma mémoire ».

Le temps signe donc un perpétuel mouvement, y compris du passé, ce qui conduit Cambier (2010) à considérer que l'idée que nous nous en faisons est liée à « la conscience du changement de nous-mêmes et des choses qui nous entourent ». Il précise que le temps, comme l'espace, ne se perçoit pas comme les objets et les êtres qui nous entourent : si ces deux dimensions servent de support et de référence à nos perceptions, à nos représentations et à nos actions, elles ne sont en revanche pas accessibles à nos organes des sens.

LE TEMPS DANS LE SOIN

On peut envisager le temps dans le soin selon deux angles différents : le temps physiologique avec les rythmes biologiques du patient et le temps social en lien avec la relation soigné-soignant.

Actuellement, le temps (physiologique) est essentiellement pris en compte dans la chronotoxicologie ou la chrono-pharmacologie qui ont découvert et exploité les variations de la réactivité d'un organisme aux agents toxiques ou aux médicaments en fonction de l'horaire et du rythme de leur intervention. L'intervalle entre deux prises de traitement dopaminergique dans la maladie de Parkinson est ainsi fondamentale pour réduire au mieux les périodes « OFF » (périodes où l'activité motrice est réduite voire impossible).

D'autres signes majeurs, depuis Hippocrate, tels que les rythmes du pouls, respiratoire, d'une douleur, la périodicité d'une fièvre, constituent des indicateurs fondamentaux pour la clinique. Ainsi, après l'identification des maladies, la caractérisation de leur décours temporel a permis de mieux les diagnostiquer : on attendait l'apparition de certains signes qui témoignaient de l'évolution inexorable de la pathologie ou décideraient de son issue.

Avec le développement des connaissances en biologie, des techniques d'investigations et d'imagerie, et l'apparition de thérapeutiques efficaces, il n'a plus été possible de laisser du temps au temps, il s'est agit d'intervenir sans délai : ce qui a été gagné en termes d'efficacité thérapeutique a pu toutefois impacter la qualité de la relation médicale, où le temps accordé s'est considérablement réduit. En médecine, comme plus généralement au niveau social, le rythme des activités s'est accéléré au cours 20^{ème} siècle, entraînant une conceptualisation du temps toujours plus raccourci, associé à une efficacité et une rentabilité qui se doivent d'être mesurées.

Dans une relation, plusieurs dimensions du temps interviennent : *chronos* (le temps) mais aussi *kairos* (le temps de l'inattendu) et *tempus* (la durée, lieu de tension et d'échanges entre un être et son environnement), mais la relation est toute particulière quand une personne est malade car la relation n'est alors pas symétrique, parce que l'un (le malade) a besoin de l'autre (le soignant). Il importe que le soignant, par ses choix de communication et de relation favorise le rétablissement de l'équilibre autant que faire se peut, pour que chacun ait un rôle actif dans le prendre soin.

Dans la relation de soin, le temps (*Chronos*) est l'indicateur mesurable de l'activité du soignant (Oudot, 2017) qui est elle même non mesurable puisque le soin n'est pas qu'un geste

technique (qu'on peut effectivement chronométrer), qu'il s'agisse d'une consultation médicale, d'un soin infirmier ou d'une évaluation neuropsychologique mais il est aussi une implication personnelle et interpersonnelle (*tempus*). En cela, le temps est un indicateur quantitatif mais pas qualitatif de ce qui se joue dans la relation soignant – patient, et qui peut se définir comme la « présence », avec ce qu'elle inclut de réalité immatérielle et invisible (*kairos*).

En s'appuyant sur les travaux de Balint, Delage, Haddam et Lajeune (2008) définissent la relation de soin comme une relation triangulaire entre le malade (« je »), l'accompagnant qui s'engage dans le partenariat et devient une « personne de confiance » (« tu »), à côté du soignant référent (« il »). Pour Balint (1996), « le meilleur médicament est le soignant lui-même, [...] même si nous ne retrouvons aucune réflexion sur la dose que le soignant doit prescrire de sa propre personne, ni la forme, ni la fréquence, ni les risques possibles d'une telle médication. Nous savons seulement d'expérience que, si le triangle de soin fonctionne, avec le « je-tu-il », les effets secondaires sont réduits. L'efficacité, la tolérance et la compliance du traitement semblent amplifiés » (Delage et al., 2008, p. 30). Ainsi, dans une relation au long cours, il est nécessaire d'établir dès que possible une alliance thérapeutique, qui va maintenir sa fluidité vers l'avenir. Il s'agit en effet d'éviter un temps figé, un présent vidé de sens, envahi par la seule maladie. L'alliance thérapeutique suit une dynamique qui peut se définir en trois temps (Delage et al., 2008) :

- le temps de construction du triangle de soin,
- le temps de son fonctionnement avec les changements qui peuvent être nécessaires, en lien avec l'usure du temps et les fluctuations d'engagement de l'accompagnant et du soignant. Cet effet délétère de la durée peut être contrebalancé par la présence d'instantanés créateurs propres à redonner au temps sa seule réalité « celle de l'instant » (Bachelard, 1932),
- le temps de l'effacement du triangle de soin initial, parce que l'un des partenaires déménage ou parce que l'évolution de la maladie nécessite d'autres lieux d'accompagnement et de soins.

Ainsi, le temps structure le soin et le soin structure le temps. La mesure du temps est nécessaire dans le soin, et peut représenter un critère de qualité (une piqûre qui s'éternise car la personne chargée de la réaliser est en apprentissage, peut majorer et rendre insupportable une anxiété), mais la relation temps-soin n'est pas univoque. Pour une personne ralentie, des soins très rapides peuvent être une source de difficulté supplémentaire, car la recherche de synchronisation (des gestes, de la pensée) qui permet à un soin de répondre au principe de non malfeasance, n'est alors pas présente.

Si l'on pourrait souhaiter arrêter le temps (les soignants débordés, les patients qui voient la pathologie progresser), la vie se caractérise cependant par le mouvement, le cerveau n'a lieu d'être que pour le mouvement. Cette question trouve un écho particulier dans la MP et la SEP pathologies du mouvement caractérisées par un ralentissement de la vitesse de traitement.

LE TEMPS DANS LES PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES ÉVOLUTIVES

Les pathologies neurologiques évolutives vont perturber la perception et la représentation du temps de différentes manières :

- le caractère évolutif des pathologies comme la maladie de Parkinson, la Sclérose en Plaques ou la maladie d'Alzheimer orientent la perspective d'avenir vers un état qui se dirige

inéluçtablement vers une dégradation, avec la représentation du fauteuil roulant souvent évoquée dans les deux premières et de la perte de ses repères, de ses souvenirs et finalement de son identité pour la maladie d'Alzheimer. Très souvent, l'évolution par poussées de la sclérose en plaques, mobilise l'image d'une épée de Damoclès, dont on ne sait ni quand, ni combien de fois elle frappera. Ces pathologies font ainsi prendre conscience, de manière aiguë, de l'incertitude de l'avenir. Et pourtant, on peut observer « des retours en arrière » : récupération partielle ou totale après une poussée, amélioration de la motricité et de la fluidité des mouvements après stimulation cérébrale profonde dans la maladie de Parkinson, augmentation du périmètre de marche après un programme de ré-entraînement à l'effort.

- ces maladies s'inscrivent dans le temps et la vieillesse, qui s'accompagne d'un sentiment d'accélération du temps : tout semble aller plus vite autour de soi, le temps passe trop vite car on est soi-même ralenti, et qu'on n'est plus en mesure de réaliser autant de tâches qu'avant dans sa journée. A l'inverse, lorsque la vieillesse s'accompagne d'une réduction majeure des activités, les personnes peuvent avoir l'impression d'un temps qui s'allonge à l'infini et n'en finit pas de passer : elles ne sont plus dans l'action mais dans l'attente.

- l'atteinte neurologique elle-même impacte la capacité à mesurer et à penser le temps : dans la maladie de Parkinson, l'évaluation des durées est altérée par l'atteinte des circuits dopaminergiques, qui ont un rôle prépondérant dans le fonctionnement de l'horloge interne qui participe à la mesure de la durée. On observe ainsi un ralentissement de l'horloge interne (Pastor, Artieda, Jahanshahi et Obeso, 1992). L'impact sur le système de récompense réduit la capacité de gestion du désir et du comportement d'attente, ce qui peut générer des troubles du contrôle des impulsions (Voon, Sohr, Lang, Potenza, Siderowf, Whetteckey, Weintraub, et Stacy, 2011). Il existe aussi, comme dans la SEP, un ralentissement de la vitesse de traitement qui ne permet plus de réaliser les activités aussi rapidement, ce qui réduit le temps à disposition pour réaliser des activités. Parfois, la réduction de l'action, permet à certaines personnes atteintes de MP notamment, de se recentrer sur l'être. Ainsi, le ralentissement subi permet d'investir d'autres priorités, de revoir son rapport au monde et d'accueillir avec une plus grande sérénité les événements qui se présentent.

Dans la maladie d'Alzheimer, ce sont les souvenirs qui ne se constituent plus, puis se perdent, et c'est la chronologie qui petit à petit se déstructure, fait perdre la conscience du temps, et fait revivre certains événements du passé comme s'ils se produisaient ici et maintenant, ou mélange plusieurs souvenirs entre eux pour en recréer un. La relation entre mémoire et temps est définie par Cambier (2010, p. 21) telle que : « sans mémoire, il n'y aurait pas de constat du changement et donc pas d'appréhension du temps ».

Dans une pathologie développementale, comme le SGT, dans les formes modérées à sévères, c'est la construction même du temps qui est altérée, avec des enfants, qui ont des difficultés à lire l'heure, à s'organiser, à planifier, ce qui génère une double difficulté d'adaptation : à la société d'une part mais aussi à la maladie d'autre part. Le degré d'exigence d'un malade est en grande partie lié à la façon dont il a pu apprendre à se créer son intériorité à à accepter les frustrations.

La réflexion menée va s'articuler autour de la question :

comment faire pour bien faire – ou ne pas mal faire – en différents temps, qui jalonnent le parcours de personnes atteintes de pathologies neurologiques évolutives, en tenant compte de leurs rythmes et du temps subjectif vécu par elles, mais aussi de l'impact de la pathologie sur leur représentation de leur avenir, et leur perception ou leur compréhension du temps ?

A partir de vignettes cliniques, il s'agit donc, d'adopter un regard d'éthique clinique sur le soin auprès de patients présentant une pathologie neurologique évolutive (MP, SEP, MA), sous l'angle d'une réflexion autour du temps et des rythmes :

- des patients, en envisageant la question du temps spécifique aux personnes atteintes de maladies neurologiques avec le ralentissement dans la maladie de Parkinson ou la SEP, ou la désorientation temporelle dans la maladie d'Alzheimer,
- des proches, qui font partie de cette nécessaire relation triangulaire dans les pathologies chroniques (Delage et al., 2008), où un relais doit s'établir sur le lieu de vie,
- des soignants, personnes qui doivent s'ajuster aux rythmes des patients et soumises aux rythmes professionnels et à leurs propres rythmes,
- mais aussi institutionnels et plus globalement sociétaux.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons aux enjeux temporels liés au diagnostic du point de vue des personnes recevant un diagnostic (rupture et continuité), de l'entourage (différenciation de soi et d'autrui) et des soignants (les temps de l'annonce et de la mise en place d'un traitement).

Dans une deuxième partie, il sera question de la stimulation cérébrale profonde, thérapie neurochirurgicale proposée à des personnes souffrant de MP, qui permet d'améliorer la motricité et de réduire la prise de traitement dopaminergique substitutif, ce qui permettra d'aborder le paradoxe du temps qui semble avoir été remonté.

Les troisième et quatrième parties seront plus particulièrement consacrées aux activités de bilan neuropsychologique et d'accompagnement psychologique et nous verrons quelles questions se nouent autour du temps « figé » par le bilan, qui donne une sorte de photographie du fonctionnement cognitif et de l'état psycho-affectif de la personne, et l'accompagnement qui vise à remettre le temps présent au centre de la préoccupation de la personne.

Les deux dernières parties seront consacrées aux temps institutionnels et sociétaux qui imprègnent chacun les perceptions temporelles des personnes souffrant de pathologies chroniques, des aidants et des soignants.

I- LE DIAGNOSTIC

I-1 POUR LE PATIENT : RUPTURE ET CONTINUITÉ

Un diagnostic médical s'inscrit dans un parcours de vie et intervient à un moment particulier. Ainsi, un même diagnostic de pathologie neurologique évolutive n'a pas les mêmes conséquences selon les événements précédemment vécus, la dynamique dans laquelle la personne est inscrite à ce moment là, et la façon dont elle va se projeter avec cette nouvelle caractéristique qu'il faut intégrer à sa mosaïque identitaire.

I-1-1 Une éruption non désirée dans son histoire de vie

VIGNETTE CLINIQUE 1 : M^{elle} P, 21 ans : la jeunesse, le temps d'en profiter !

M^{elle} P apprend qu'elle présente une sclérose en plaques alors qu'elle a 22 ans, en août 2015, mais une première poussée est déjà intervenue en 2013. Elle est étudiante à l'IFSI (Institut de Formation aux Soins Infirmiers) de Paris mais ses parents, séparés vivent dans la Vienne.

Les deux années universitaires 2013-2014 et 2014-2015 sont difficiles, notamment en raison des trajets réguliers Paris-Poitiers. M^{elle} n'est vraiment « pas bien » en 2014-2015 et revient donc sur Poitiers, vivre chez son père.

Le diagnostic, comme souvent pour cette pathologie, n'a pas été établi d'emblée, deux autres diagnostics différentiels ayant été évoqués. Lorsque M^{elle} sait, « ce n'est pas un soulagement, mais cela permet de se positionner ». Depuis, elle n'a « pas envie de penser à ça » et « essaie de mettre ça de côté »,. Elle n'a « pas envie d'avoir à penser à prendre des médicaments en voyage ».

M^{elle} P est non observante et invoque l'insistance de sa mère, qui l'interroge systématiquement sur la prise du traitement. Elle ajoute qu'elle ne vas pas s'arrêter de vivre pour « ça », qu'elle sent déjà une incompréhension de la part de ses amis vis à vis de la fatigue éprouvée, et qu'il n'est pas question « de ne pas faire comme tout le monde ». « La jeunesse, c'est maintenant, il sera temps de voir plus tard » à adopter une hygiène de vie qui tiendra compte de la SEP. Il existe même une tendance à sortir plus, à réaliser quelques excès, qui n'étaient pas dans ses habitudes, « ça ne va pas m'empêcher de vivre ma jeunesse ».

M^{elle} P n'est pas prête à accueillir ce diagnostic qui vient interrompre le cours « normal » de la vie d'une jeune femme qui étudie pour entrer dans une vie active au service d'autrui. M^{elle} P refuse de prendre le traitement qui vient lui rappeler ce qu'elle ne veut pas entendre : « tu es malade ». La pathologie lui fait prendre conscience qu'elle est dans une période de vie particulière, « la jeunesse », et qu'elle est à l'âge des sorties et de « profiter » de la vie, sous entendu « tant qu'il en est encore possible » parce que viendra le temps du handicap, non dit, mais présent dans la représentation de la maladie. On observe ainsi une mise en relief du temps présent (celui de la jeunesse) et une « compensation anticipatrice » : puisque la vie sera difficile, puisque la mobilité et les activités risquent d'être réduites, autant en faire le plus possible maintenant, sans tenir compte que des excès répétés vont majorer la fatigue, voire engendrer une poussée. Dans le parcours de M^{elle} P, la maladie constitue une prise de conscience du temps qui passe et ne se

retient pas, et crée chez elle le désir de le vivre autrement, comme l'évoque Jankélovitch (1977). On sent poindre la crainte de voir le temps aller vers une « décrépitude du corps et de l'esprit » inéluctable.

La maladie génère ainsi des angoisses qui constituent une occasion de se poser des questions sur le sens de la vie, mais aussi sur sa propre identité. Pour de Broca (2016), c'est dans son histoire et par sa biographie que l'homme est capable de se poser la question existentielle « pourquoi moi, ici et maintenant ? ». La maladie représente une crise de vie majeure, avec un chemin à parcourir, inconnu et non désiré, vers un but ultime impossible à atteindre ici (la guérison). Cette crise existentielle peut s'accompagner d'une rupture identitaire telle que la personne intègre la maladie à son nom, telle cette dame qui après le diagnostic se baptise « Mamie Parkinson » sur sa page Facebook et sur son répondeur téléphonique. Cette même maladie de Parkinson, archétype du vieillissement (tremblement, ralentissement, posture voûtée), peut créer un réel sentiment d'incompréhension et de vie volée, raccourcie, chez les personnes diagnostiquées qui n'ont pas encore 40 ans, le vieillissement étant associé à un mouvement descendant qui serait destructif de l'identité (Gil, 2012).

Les propos de M^{elle} P suggèrent aussi un début de sentiment d'exclusion : ses amis ne comprennent pas sa fatigue. Après tout, eux aussi connaissent la fatigue. En quoi la sienne serait elle différente ? Pourquoi serait elle plus fatiguée qu'eux ? Parce que la fatigue de la SEP, n'est pas la même que celle qu'on peut ressentir après une journée chargée ou un manque de sommeil. Sous un même terme, ce sont bien deux réalités différentes qui existent et cette apparente similitude est parfois source d'incompréhensions majeures, car ce symptôme s'inscrit bien dans un « handicap invisible », qui semble tellement subjectif et difficilement objectivable.

Dans certains cas, l'exclusion est violente et peut toucher plusieurs mondes (sans exhaustivité) :

- affectif, en cas de séparation du couple parce que la maladie est insupportable au conjoint ;
- familial, parce que les parents ou frères et sœurs refusent d'intégrer un danger potentiel pour chacun d'eux ou leur descendance (susceptibilité génétique) ;
- amical, avec des amis qui s'éloignent et ne donnent plus signe de vie ;
- professionnel, avec la perte d'emploi parce que l'employeur ne juge pas l'état de santé compatible avec l'activité et les missions ;
- sportif, à cause de la réduction des performances physiques.

M^{elle} P n'exprime pas dans ses paroles de souffrance dans la manière dont le diagnostic a été annoncé mais il arrive que les mots, l'apparente froideur, l'absence d'empathie, marque à jamais la personne qui décrit toujours avec précision le « choc » reçu, le « coup dans le ventre », « l'effondrement et les larmes » qui sont venus en sortant du bureau, et ce sentiment intense de solitude une fois dans la rue, car on ne sait pas toujours lorsqu'on se rend à une consultation que ce qui va y être dit va changer le cours de sa vie à jamais, et on ne prévoit pas toujours d'être accompagné.

De Broca (2016, p. 95) définit une annonce comme « une information qui va modifier le cours de la vie d'une personne lorsqu'elle l'entend. Même une demande en mariage fait effraction chez celui ou celle qui l'entend, même s'il (ou elle) attendait cette demande ». Si une telle annonce est en général gravée en mémoire, et pour cause, c'est un moment important, lourd de conséquences à venir, il arrive cependant que le temps ne s'inscrive pas, comme c'est le cas lorsque le diagnostic d'une maladie de Parkinson intervient après une péritonite perforante qui a confronté la personne à la perspective de la fin de sa vie. L'accumulation des ennuis de santé peut faire perdre la chronologie des annonces.

Il arrive aussi que l'annonce du diagnostic crée un état de sidération, fige le temps et fixe l'horizon dans une telle noirceur de peurs et de douleurs à venir, qu'il n'est pas possible d'accepter la réalité de ce qui vient d'être annoncé. Le déni qui en découle va alors générer des comportements inadaptés à la maladie, empêcher la prise de conscience de ses effets et compromettre encore plus l'avenir de la personne. Même dans une situation moins extrême, une annonce peut entraîner un bouleversement émotionnel tel que la capacité de compréhension et de raisonnement soit réduite. Il est alors important que la consultation soit courte, et que la personne puisse à nouveau être reçue, de préférence avec un tiers, surtout si la première annonce s'est faite en relation duelle.

L'annonce du diagnostic peut parfois être vécue comme un soulagement, au moins partiel. Ce n'est pas ce que dit M^{elle} P : « ce n'est pas un soulagement, mais cela permet de se positionner », car elle n'a pas subi l'incompréhension de représentants du monde médical qui n'entendent pas la plainte exprimée. Combien de femmes, surtout, qui décrivent au médecin une fatigue, des difficultés diffuses, s'entendent dire qu'elles sont déprimées, sans remise en cause de ce diagnostic même en l'absence d'amélioration après mise sous antidépresseur. Après plusieurs mois, voire quelques années, l'apparition d'un signe majeur ou la rencontre de « la bonne personne au bon endroit », permet « enfin » de donner une signification à ces signes qui étaient ressentis. Si le sentiment de soulagement peut être réel, la satisfaction d'avoir eu raison (« je ne suis pas dépressive ») est souvent de courte durée. L'incompréhension pré-diagnostique laisse souvent des traces émotionnelles, une rumination, qui compliquent le cheminement de la personne vers une intégration positive, tournée vers la vie. Cette période qui précède la diagnostic est décrite par Delage et al. (2008) comme la « période inorganisée » de la maladie, celle des questions, des doutes et des incertitudes.

Enfin, l'annonce peut venir confirmer l'interprétation que la personne a déjà donnée à des symptômes connus chez d'autres membres de la famille, ayant la même maladie. Parfois aussi c'est la prise d'informations par internet qui a permis d'élaborer des hypothèses diagnostiques, qui sont alors confirmées ou non par l'annonce.

Après cette première annonce, d'autres peuvent suivre sous la forme de notifications qui projettent brutalement la personne dans un avenir qui n'est pas encore. Par exemple, rapidement après l'annonce diagnostique, il est conseillé de constituer au plus tôt un dossier auprès de la MDPH. La notification de reconnaissance comme travailleur « handicapé » est reçue brutalement chez des patients chez lesquels le handicap n'est pas encore présent. Ainsi, dans le travail de mise à distance du diagnostic, pour élargir l'horizon et la perspectives, réduits au moment de l'annonce, le chemin n'est pas linéaire et peut comporter des allers et retours brutaux entre un passé qui n'est plus et un avenir encore loin.

I-1-2 L'inscription dans un parcours

VIGNETTE CLINIQUE 2 : M^{me} C : un diagnostic « au bon moment »

Lorsque M^{me} C reçoit le diagnostic de maladie de Parkinson, elle a 56 ans. Elle travaille comme commerciale, au sein d'une entreprise de Télécommunications, ce qui nécessite d'avoir un langage fluide, des idées claires qui s'enchaînent et une flexibilité et une réactivité mentale pour s'adapter aux clients auxquels elle fait face.

Elle est précédemment passée par une période de harcèlement au travail pendant 4 ans, qui a impacté et déstabilisé l'estime de soi. Fort heureusement, elle a pu changer d'équipe, investir un nouveau poste avec de nouvelles missions, retrouver une satisfaction professionnelle, et restaurer l'estime et la confiance en elle.

Cependant, très vite après l'apparition des premiers signes cliniques et le diagnostic, Mme considère que la maladie altère ses capacités de parole et de langage et ne lui permet plus d'exercer son activité dans des conditions optimales. Elle obtient une mise en préretraite, puis une retraite anticipée qui est alors vécue comme une chance de disposer du temps nécessaire pour investir des activités de loisirs, qui allient le plaisir et la prévention de difficultés possibles, pour certaines d'entre elles (danse de salon, marche, théâtre, mais aussi écouter de la musique).

M^{me} C a rapidement pu intégrer la maladie dans une perspective de vie favorable. L'épisode professionnel douloureux récent lui a permis de mettre à distance la valeur travail sans la désinvestir, sans qu'il y ait une rupture à ce moment là puisque M^{me} a réussi à poursuivre sa carrière dans cette entreprise où elle avait toujours travaillé et à restaurer une image d'elle au travail positive. L'arrêt de l'activité professionnelle a limité l'exposition à des difficultés, elle a pu adapter son emploi du temps à sa fatigue et surtout conserver un contrôle sur ses activités et ses choix de vie. L'annonce du diagnostic n'est visiblement pas associée à un choc, et si la maladie reste un événement négatif, M^{me} a pu orienter sa vie dans une perspective positive, faisant ainsi la différence entre la valence d'un événement et la valence des conséquences. Cette rapide prise en compte de la maladie ne garantit pas un cheminement toujours serein, l'évolution de la maladie, des événements de vie extérieurs à la maladie peuvent un jour réduire sa capacité d'adaptation, mais M^{me} C a visiblement en elle des capacités de résilience, c'est à dire cette « capacité à réussir, à vivre, à se développer en dépit de l'adversité » (Cyrulnik, 2002).

Ainsi, un diagnostic de maladie grave amène la personne à élaborer des stratégies pour ne pas se détériorer trop vite, éviter les complications, voire réduire les symptômes. La maladie chronique invite la personne à intégrer dans sa vie un nouvel ordre thérapeutique, qui impose la mise en place d'une nouvelle organisation mobilisant différemment les notions de temps, de durée et d'intervalles sur lesquelles s'appuyaient jusque là ses activités (Tourette-Turgis, 2015). Ce changement intensifie la conscience, crée du sens et génère des délibérations, y compris de la personne avec elle-même. Il peut y avoir alors conflit entre une nouvelle temporalité physiologique et la temporalité sociale car le malade peut ne plus être sûr de pouvoir compter sur sa durabilité physiologique pour assumer sa durabilité sociale, sur les plans parental, affectif, professionnel, ou économique.

La maladie chronique s'accompagne de la prise de conscience de la nécessité d'ajuster sa trajectoire professionnelle et parfois plusieurs fois en raison de la durée de vie professionnelle qui s'allonge. Pour certains, c'est même l'occasion d'une reconversion qui va permettre de réaliser d'anciens désirs, de mobiliser de nouvelles ressources et de réaliser des projets différents de ceux

qui était envisagés avant le diagnostic. Pour M^{me} C, c'est la passage du temps professionnel, au temps de la retraite qui est alors vécu comme la meilleure adaptation sociale aux modifications physiologiques.

Dans une interprétation où la maladie est conçue comme une perte de la bonne santé, les différentes étapes du processus d'acceptation (de la perte ou du deuil) ont été décrites comme : le choc, la colère, la dénégation voire le déni, le marchandage, la dépression, l'acceptation. Le déroulement de ce processus n'est pas uniforme, il varie selon les personnalités et les situations. Mais ce qui est constant chez le patient, c'est le besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme. Chez M^{me} C, la maladie peut finalement être considérée non pas comme quelque chose en moins (la santé) mais comme quelque chose en plus (une occasion de redéfinir ses priorités et d'investir différemment son temps).

I-1-3 Et après ?

Au moment du diagnostic, il peut y avoir dissociation entre le savoir et les croyances. de Broca (2016) définit la différence entre savoir et croire à partir d'un exemple : une personne peut savoir qu'elle a un cancer et connaître les statistiques sur l'avenir d'un tel cancer, ce qui renvoie à des connaissances réelles, et pourtant dire qu'elle va faire un tour du monde dans les 6 mois, ce qui est une croyance éloignée de la réalité médicale. C'est lorsque le savoir et la croyance convergent, au bout de quelques jours ou mois, que la personne va pouvoir se construire une représentation relativement équilibrée de son avenir et adhérer au projet de soin, au programme d'éducation thérapeutique, ou à des protocoles, qui vont alors structurer son temps.

Dans un délai plus ou moins long après le diagnostic, la personne va souvent revisiter son parcours de vie, en vue de comprendre qui elle est actuellement, quels changements se sont opérés, en s'appuyant sur des repères stables, des événements vécus ou des actes réalisés, ce qui renvoie au concept d'identité narrative de Ricoeur (1990), « dialectique de l'ipseité et de la mêmeté », les deux composantes du soi, idem (mêmeté) et autre (ipseité). Ainsi, cet homme de 45 ans, qui a attendu quelques mois après le diagnostic de SEP, en continuant sa vie à un rythme épuisant, et qui, à l'occasion d'un arrêt de travail, prend le temps de revisiter toute son histoire en lien avec celle des membres de sa famille. Le délai peut parfois atteindre quelques années, mais cette relecture peut permettre une prise de conscience intégrative qui va donner l'occasion de réajuster des pensées, des représentations de soi et finalement permettre de régler certains conflits anciens.

Il est bien sûr nécessaire de prendre conscience de la rupture que constitue le diagnostic dans le parcours de vie : on devient un autre (identité-*ipse* ou ipséité, telle que redéfinie par Ricoeur en 1990) mais il est nécessaire de conserver la continuité de son être (identité-*idem* ou mêmeté) pour ne pas laisser la maladie occulter son propre être. Le processus d'acceptation est un temps où il va falloir, progressivement, positionner la maladie en « périphérie » de soi, de façon à certes en tenir compte, en s'adaptant à la réalité de ce qu'elle impose comme limites et changements, mais en maintenant des projets de vie en fonction de soi, de ses propres centres d'intérêts et désirs.

Le terme « patient » renvoie à une passivité face au temps et à l'action (être patient), à un arrêt du temps (patienter), à la dimension perte de la santé (patient vs bien portant) mais il est important de ne pas perdre de vue que toute personne malade reste avant tout une personne qui

continue à vivre et dans le cadre de pathologies chroniques l'acceptation du diagnostic correspond à cette période où la personne apprend à vivre avec, quitte le temps du « je ne peux plus », qui accompagne l'annonce diagnostique et la constatation de l'effet des premiers symptômes, pour aller vers celui du « je peux en tenant compte de ... ; en adaptant ma façon antérieure de faire »

La maladie de Parkinson présente une caractéristique temporelle parfois difficile à assimiler pour les patients : la disponibilité de la dopamine dans l'organisme peut donner lieu à des moments où la motricité est plus fluide (état ON) et d'autres où la triade symptomatologique (tremblement, akinésie, rigidité) est plus présente (état OFF). Pour certains patients, plus particulièrement ceux qui guettent le moindre signe pour le contrôler et le cacher à la vue d'autrui, la distinction entre fluctuations de l'état moteur et évolution de la maladie est difficile à réaliser. Ils n'arrivent pas prendre le recul nécessaire pour apprécier la dimension temporelle en jeu, et considère les fluctuations motrices comme des signes d'évolution de la maladie. Pour cette même maladie, la « lune de miel » (premières années où le traitement dopaminergique compense la dénervation) fait parfois « oublier » la maladie. Cependant, lorsque l'ajustement thérapeutique ne permet plus de juguler les fluctuations motrices, marquant ainsi l'avancée de la maladie la rendant vraiment visible, il peut exister une difficulté qui n'a pas existé au moment du diagnostic ou qui est réactivée.

Avec le temps, les représentations plus ou moins traumatisantes et douloureuses que le diagnostic a générées vont pouvoir s'apaiser, et même se transformer. Il arrive que l'annonce d'un diagnostic de SEP ou de maladie de Parkinson, entraîne un raccourcissement du temps avec l'image immédiate d'un futur en « fauteuil roulant » qui est alors perçu comme une perspective noire, signe de la perte d'autonomie. La représentation attachée à cette image peut évoluer chez les personnes qui ont intégré la maladie dans leur vie : dans le temps où le fauteuil devient nécessaire, la représentation a changé et devient plus positive car le fauteuil est alors perçu comme une aide au maintien d'une autonomie plus ou moins grande et de la participation à des activités.

Une maladie de Parkinson ou une SEP nécessitent souvent, en plus de diverses consultations régulières, la mise en place d'une prise en charge kinésithérapique et/ou orthophonique, les semaines sont alors rythmées par ces rendez vous qui viennent s'ajouter aux rythmes de la vie familiale, professionnelle, amicale, personnelle, et tous ces rendez-vous médicaux et paramédicaux semblent parfois bien envahissants, voire impossibles à intégrer à l'emploi du temps, lorsque les personnes travaillent encore. Tout comme un « bien portant » peut négliger des comportements propres à conserver sa bonne santé, au profit d'autres activités, une personne qui présente une maladie chronique peut, à certains moments, être confrontée à des dilemmes ou à des choix de priorités qui peuvent jouer en défaveur de sa santé. Ainsi, cette jeune femme avec une SEP, dont le traitement provoque des effets secondaires de moins en moins supportables, qui décide d'arrêter le traitement, et ce d'autant plus qu'elle n'a plus fait de poussée après les deux premières. Fallait-il continuer à prendre un traitement, peut être « pour rien », puisque la maladie ne semble pas cliniquement active, tout au long de sa vie avec les effets secondaires actuels et les risques d'une prise de traitement au long cours ?

Avec la prise de décision partagée, décrite initialement par Thomasma (1983), ce dilemme du choix d'un traitement dont on sait qu'il comporte des risques majeurs est partagé par le médecin et le patient. Quelle décision prendre ? Faut-il privilégier le traitement, en se fiant aux contrôles réguliers pour interrompre le traitement à temps ? En parcourant des forums de discussion entre malades ayant une SEP, lorsque la décision pour la mise en place d'un traitement

par natalizumab intervient, l'angoisse liée à la prise de risque de l'apparition d'une leucoencéphalopathie multifocale progressive, se lit clairement dans les propos échangés. Et les témoignages participent sûrement à la prise de décision, puisque la proximité entre les discutants est grande.

Les exemples cités illustrent bien que c'est l'histoire personnelle et les expériences passées, la rencontre avec des situations frustrantes, difficiles, avec des manques et des pertes où la personne a pu mettre en valeur et expérimenter sa capacité de résilience et de pardon, qu'elle va pouvoir, à ses rythmes, dépasser les contraintes dues à la maladie qui fait intrusion dans sa vie, et « accepter » le diagnostic, c'est à dire « prendre en compte », apprendre à vivre avec la maladie, qui dans le cadre de ces pathologies neurologiques évolutives, accompagnera la personne tout au long de sa vie. Le moment de la vie où le diagnostic surgit Mais la personne touchée par un diagnostic bénéficie souvent, et heureusement d'un entourage, qui va lui aussi devoir apprendre à composer avec cette nouvelle situation.

I-2 POUR LES PROCHES : UNE ADAPTATION

Une annonce diagnostique a certes des effets sur la personne concernée mais aussi sur son entourage. S'il ne s'agit pas d'une rupture de leur propre identité, comme c'est le cas chez les personnes touchées par la maladie, le diagnostic fait irruption dans la vie des familles qui doivent alors composer avec des événements sur lesquels, encore moins que les patients, elles se sentent avoir un contrôle. Elles font souvent de leur mieux pour apporter de l'aide et un soutien mais l'équilibre n'est pas simple entre une sollicitude qui peut être vécue comme, ou être, une intrusion dans les choix de vie du malade d'une part, et la discrétion, pour ne pas penser et ne parler que de la maladie, qui peut se transformer en silence sur le sujet, d'autre part. Ainsi, le diagnostic peut resserrer le lien entre le patient et son proche ou il peut au contraire constituer les racines d'un mur d'incompréhensions.

1-2-1 Accepter la temporalité du patient

VIGNETTE CLINIQUE 1 : M^{me} P : « elle doit prendre son traitement ... comme moi le mien »

M^{me} P est la mère de M^{elle} P (cf. ci-dessus). Elle a 56 ans, et est elle-même atteinte d'une pathologie chronique auto-immune. Elle est très inquiète car elle a découvert en juillet que sa fille n'est pas observante, alors qu'elle a eu une poussée en mai. La prise du traitement est un préalable pour elle, à toute autre relation entre elles « tu ne viens rien me demander si tu ne prends pas ton traitement ».

La relation entre la mère et la fille est complexe de longue date, M^{elle} reprochant notamment à sa mère « d'être trop sur son dos » depuis toujours, et de ne pas accepter la façon dont elle gère la situation présente, en lien avec le diagnostic de SEP, « c'est toujours elle qui sait, sans tenir compte de mes ressentis ».

M^{me} P ne comprend pas et ne peut admettre que sa fille ne soit pas consciente de l'importance de la prise du traitement, alors qu'elle même a tout de suite été observante lorsqu'on lui a annoncé sa pathologie ; Mme avait alors 30 ans, était mariée et déjà mère de ses deux enfants.

M^{me} P n'arrive pas à s'extraire de sa propre temporalité : lorsque cela s'est avéré nécessaire, elle a pris un traitement comme on le lui a prescrit. Elle ne tolère pas que sa fille diffère un soin qui peut s'avérer bénéfique pour elle. Elle sait, y compris par l'expérience, que la prise d'un traitement le plus précocement possible est bénéfique dans le cas de pathologies chroniques et ne supporte pas que sa fille perde du temps. Elle n'arrive pas à considérer que les deux situations sont différentes et ne s'inscrivent pas dans un même décours temporel, indépendamment de personnalités différentes : dans un cas, le diagnostic et l'instauration du traitement sont intervenus chez une femme qui est mariée, a deux enfants en bas âge et exerce une activité professionnelle, et bénéficie ainsi de piliers identitaires forts, et dans l'autre le diagnostic est « tombé » chez une jeune femme de 20 ans, en cours d'études. Son attitude en devient même contre productive : sa fille sentant le regard pressant et la surveillance de sa mère, se sent limitée dans son libre arbitre, ce qui provoque une réactance, et renforce M^{elle} dans son refus du traitement. La désynchronisation des désirs de l'une et de l'autre majore des tensions qui préexistaient au diagnostic.

Les proches constituent des soutiens précieux dans le projet de soins pour soutenir le patient dans un parcours médical qui s'inscrit désormais dans la vie entière, mais ils ne peuvent se substituer au patient dans la prise de décision thérapeutique. Leur présence peut s'avérer utile pour maintenir la prise de traitement mais l'instauration du traitement suite au diagnostic doit être acceptée par le patient, ses motivations pouvant être multiples.

I-2-2 Adopter les nouveaux rythmes du patient

VIGNETTE CLINIQUE 3 : C AT, imitation ou opposition ?

C a 8 ans quand une maladie de Parkinson a été diagnostiquée chez sa mère. C est décrite pas sa mère comme étant une fillette qui a toujours été en colère mais le diagnostic a majoré ce trait, et a entraîné une rupture relationnelle avec les femmes. Mme sent qu'elle a perdu en autorité et n'arrive plus à maintenir C dans le cadre éducatif qui est le sien. Les matins sont difficiles, il faut que M^{me} rappelle fréquemment les consignes pour que C soit prête à temps, « elle n'a aucune notion du temps, elle se disperse ».

La professeure des écoles décrit C comme étant un « élément perturbateur, qui parle fort, tout le temps, n'écoute pas et gêne les autres ». Avec ses pairs, ses relations changent aussi (coïncidence ou changement chez C ou chez ses pairs ?) : C est victime d'une exclusion initiée par sa meilleure copine d'alors et les autres enfants la nargue.

Les deux parents évoquent des tentatives pour rassurer leur fille, ayant interprété cette majoration de la colère et de l'indiscipline comme étant le signe d'une inquiétude vis à vis de l'avenir de sa mère. Mais C se montre autoritaire et agressive, notamment vis à vis de son petit frère de 3 ans.

Reçue en entretien, C se plaint d'un changement de vocabulaire de la part de sa mère qu'elle trouve plus agressive. Elle constate une indisponibilité réciproque entre elle et sa mère ; la communication s'est inscrite dans une spirale négative. Elle indique aussi qu'elle a peur de la mort

de sa mère, qu'elle voit affaiblie, ce dont elle se sent responsable. Elle a besoin de s'exprimer mais pas uniquement auprès de ses parents. Il est proposé à C et à sa mère de rencontrer une psychologue spécialisée dans l'accompagnement des enfants.

Chez C, la maladie est une intrusion dans son quotidien qui est perturbé, parce que sa mère n'arrive plus à tenir sa place de mère comme auparavant. Le diagnostic l'amène même à projeter le décès de sa mère, ce qui peut être source d'angoisse et la fait entrer brutalement dans des considérations dont on souhaiterait qu'elle soit réservées aux adultes. Elle essaie de comprendre ce qui se passe et est préoccupée par le changement le plus important pour elle : « ma mère me parle mal, avec des mots méchants », ce qui renforce son sentiment de responsabilité comme c'est souvent observé chez les enfants de cet âge dont un parent présente une maladie grave (Équipe de soutien psychosocial Cancer j'écoute, 2013). Comme c'est souvent rapporté aussi, C manifeste une colère exacerbée. Certains comportements de C sont perçus comme intolérables pour sa mère : elle n'en finit pas de se préparer le matin et n'a aucune notion du temps. Or la famille s'est construite sur un mode fonctionnement actif où chaque minute est occupée. Mais la maladie de M^{me} l'a ralentie, chacun a dû s'adapter à ce ralentissement qui est insupportable pour M^{me}. Elle est devenue plus agressive, sa fille et son époux l'ont constaté. Que se passe-t-il alors le matin, l'attente est-elle devenue intolérable à M^{me}, et/ou C a-t-elle véritablement ralenti ses comportements ? Dans ce cas là, se pourrait que C ait ralenti ses comportements, de manière non forcément consciente et délibérée, pour se rapprocher du nouveau mode de fonctionnement de sa mère ? Elle qui ne souhaite pas que sa mère sache qu'elle s'est sentie autorisée à exercer une autorité sur son frère devant la réduction des ressources de sa mère. L'imitation pourrait alors être une forme de soutien de la part de C, interprétée comme une opposition et une tentative de prise de pouvoir par M^{me}.

Cette adoption du rythme des patients n'est pas spécifique au statut d'enfant de C. Nous verrons aussi le cas de Mme D (vignette clinique 5, p.), dont le mari présente une maladie de Parkinson, et qui au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, s'est elle-même ralentie pour continuer à marcher avec son époux, à son rythme, et a réduit ses activités, notamment en fin de semaine, M. profitant de ces deux jours pour se reposer et récupérer des efforts fournis pour face à ses activités professionnelles. L'adoption du rythme du patient peut s'avérer contre-productive : dans le cas de C, elle provoque des conflits entre la mère et la fille. Dans le cas Mme D, comme souvent chez les aidants de patients plus avancés, elle conduit à une désynchronisation des propres rythmes de la personne qui finit par s'épuiser. Au delà des rythmes quotidiens, ce sont aussi des perspectives temporelles des proches qui sont impactées.

1-2-3 Continuer à construire des projets

La temporalité des proches est affectée par le diagnostic : au moment du diagnostic, ils vont souvent se consacrer à l'accompagnement et au soutien du patient, réorganisant de manière plus ou moins radicale leur emploi du temps et leurs activités. Parfois, il y a nécessité d'initier ou de majorer une activité professionnelle, pour faire face à la perte de salaire qui peut accompagner un arrêt de travail nécessaire pour laisser le temps de s'adapter au diagnostic et à la mise en place de traitements.

Conjointement aux changements professionnels ou de manière isolée, ils vont réduire certaines activités extérieures pour consacrer plus de temps à la personne malade, pour l'accompagner dans les consultations médicales ou prendre en charge certaines tâches

auxquelles la personne malade ne peut plus faire face. Avec le temps, et l'évolution de la maladie, le déséquilibre peut se creuser petit à petit, ce qui peut générer un sentiment de culpabilité et d'inutilité sociale chez le patient et un sentiment d'épuisement chez le conjoint, avec un isolement social et un sentiment de solitude (Kotradiová, 2017).

Dans certains cas encore, les projets de vie du couple sont considérablement ébranlés à l'annonce du diagnostic : un projet parental va-t-il pouvoir se concrétiser lorsqu'un diagnostic de SEP ou de maladie de Parkinson juvénile intervient ? La banque va-t-elle suivre le projet financier pour acheter ou faire construire un logement ?

Un diagnostic d'une pathologie neurologique évolutive a des conséquences psychologiques et relationnelles majeures, qui s'ajoutent aux effets somatiques, et qui entretiennent entre elles des rapports de circularité qui ont, en retour, des effets sur l'évolution de la maladie (Delage et al., 2008). Ainsi, les proches participent, avec leur propres capacités d'adaptation, à une dynamique plus ou moins favorable de la situation. Un conjoint, épuisé, essentiellement par les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson (Hiseman et Fackrell, 2017), n'a plus les ressources nécessaires pour ajuster ses comportements et accepter que les manifestations psycho-comportementales ne sont pas issues d'une volonté délibérée mais sont bien la conséquence d'un processus neuro-dégénératif et/ou de traitements substitutifs à un dysfonctionnement essentiellement dopaminergique. Les reproches exprimés peuvent alors majorer l'irritabilité du patient, et entretenir et majorer ainsi le déséquilibre relationnel et l'expression des symptômes.

L'entourage doit pouvoir trouver auprès de l'équipe soignante des ressources pour rompre le cercle vicieux ainsi instauré et il est important que l'alliance thérapeutique se crée, dès le diagnostic, entre ces trois partenaires que sont le soignant, le patient et l'aidant. C'est dès les premiers contacts que doit s'établir une relation de confiance qui va permettre le partage de croyances permettant d'établir ensemble un projet de soins.

I-3 POUR LES SOIGNANTS : L'ANNONCE ET L'INSTAURATION D'UN TRAITEMENT

Dans un premier temps, c'est le médecin qui est là pour dire le diagnostic, et s'il peut se montrer disponible pour recevoir à nouveau la personne et la famille, il est important aussi de considérer l'équipe soignante et médico-sociale au sens large (infirmières, psychologues, diététiciennes, assistantes sociales), qui peuvent intervenir à différents moments, et constituer des relais nécessaires dans le temps qui suit l'annonce diagnostique et la mise en place d'un traitement pour assurer un accompagnement qui réponde au mieux aux besoins du patient et/ou de son entourage.

Dans pratiquement tous les cas, la maladie chronique entraîne des changements durables sur les dimensions psychologique, sociale et économique dans la vie d'une personne. L'annonce correspond à un temps d'assimilation par le patient des contraintes et limitations que son état médical occasionne et/ou va occasionner. Au-delà de la prise en charge thérapeutique, l'objectif du médecin est que le patient apprenne à vivre avec sa maladie.

1-3-1 L'annonce et la reprise d'annonce de diagnostic

VIGNETTE CLINIQUE 4 : M^{me} S, SEP : un diagnostic annoncé indirectement

M^{me} S a 28 ans, elle est vendeuse, toujours active dans la journée, vit avec son conjoint, ils ont un enfant d'un an et ont un projet de construction.

En novembre 2016, elle se présente aux urgences pour une diplopie, avec comme antécédents relevés un flou visuel en 2010 et en 2014. L'IRM cérébral évoque une pathologie démyélinisante et le neurologue veut la revoir en janvier, à distance de l'épisode. Pendant les fêtes de fin d'année, M^{me} présente à nouveau une diplopie mais elle attend le 5 janvier 2017 pour se présenter à nouveau aux urgences. Elle est ensuite hospitalisée en service d'hébergement où l'annonce du diagnostic de SEP est réalisée officiellement.

En réalité, lors de la première hospitalisation, elle rapporte qu'une interne lui a dit, pour la rassurer, que l'IRM est réalisée pour exclure le diagnostic de SEP, mais ces mots provoquent chez M^{me} une réaction anxieuse majeure, avec l'image du fauteuil roulant qui s'impose. Lorsque le radiologue la reçoit pour commenter les résultats de l'examen, il se montre rassurant, lui explique que l'évolution de cette maladie peut être lente, que le fauteuil n'est pas d'actualité et que toutes les personnes qui ont une SEP n'ont pas forcément recours à un fauteuil roulant.

Suite à cette annonce, Mme est reçue deux fois par une infirmière formée à l'éducation thérapeutique, le premier pour une reprise d'annonce de diagnostic, le second en préalable à l'instauration d'un traitement. Elle a parlé librement et spontanément de la maladie à son entourage, y compris professionnel. Elle revoit le neurologue et rencontre la psychologue « parce que la proposition lui en a été faite ». Elle explique qu'elle fait le choix d'un traitement oral car une piqûre lui aurait rappelé qu'elle est malade. La poussée n'a pas laissé de séquelles, hormis une certaine fatigue. Lorsqu'elle évoque son parcours médical, elle n'arrive pas à reconstituer la chronologie des événements. Elle ne souhaite pas de second rendez-vous. Après les premières semaines de traitement, l'infirmière sent qu'il existe une réticence chez M^{me}.

La HAS a défini les bonnes pratiques de l'annonce diagnostique (Haute Autorité de Santé, 2014), et a consacré une partie des 37 pages du guide aux temps de l'annonce, distinguant les préalables à l'annonce du diagnostic, l'annonce du diagnostic et l'accompagnement de l'annonce, mettant ainsi en lumière l'importance de respecter un cheminement qui pourra favoriser l'adaptation et l'acceptation de la maladie. Ce guide s'adresse principalement aux médecins traitants et aux professionnels de santé de premier recours. Ce guide prévoit aussi la possibilité d'« une annonce pas toujours préparée », préconisant alors l'insertion dans ces trois temps dès que possible. Il est précisé qu'il faut envisager de revoir le patient et l'aidant autant que nécessaire, et que l'annonce doit s'inscrire dans un projet personnel de soins, médicamenteux et non médicamenteux. Mais dans un parcours de prise en charge d'une pathologie chronique, il n'y a pas une annonce mais une succession d'annonces tout au long de la prise en charge, au rythme du patient, impliquant l'ensemble des professionnels. S'il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres.

La situation décrite pour M^{me} S montre la facilité avec laquelle des interférences peuvent se glisser dans le programme établi par la HAS, qui vise à respecter au mieux l'intégration d'un diagnostic qui peut être lourd de conséquences pour la personne qui le reçoit. L'interne a voulu bien faire et se montrer rassurante, mais ses propos ont déclenché une angoisse liée à l'activateur émotionnel « fauteuil roulant », et ont plongé M^{me} S dans une perspective qu'elle a ressentie incompatible avec sa vie actuelle. Heureusement, elle rencontre un médecin disponible et réceptif

à sa détresse qui prend le temps de l'écouter et de l'apaiser par rapport à son sujet de préoccupation. Mais M^{me} S n'a pas accepté la maladie, elle la tolère à condition qu'elle ne vienne plus perturber sa vie : elle prend le traitement, « comme la pilule contraceptive », continue à travailler et à mener les projets engagés « comme si de rien n'était ». A ce titre, elle ne voit pas l'intérêt de poursuivre un accompagnement psychologique : elle va bien, et parle librement de la maladie (sous entendu, c'est la preuve que c'est accepté). Elle minimise ses difficultés mnésiques, et évite rapidement le sujet lorsqu'il est abordé.

À partir de sa propre expérience vécue, Fiat (2013) oppose le caractère prodigieux de l'annonce pour le malade et son proche, au caractère ordinaire pour le médecin, son effraction dans la vie des premiers, la continuation routinière de l'activité pour le second lorsque celui-ci perd de vue la temporalité du patient pour s'inscrire uniquement dans les bonnes pratiques qui veulent, par exemple, qu'un diagnostic de SEP soit annoncé après la deuxième poussée.

L'annonce diagnostique et la décision thérapeutique dans les pathologies chroniques s'inscrivent, autant que possible au sein d'équipes associant consultation médicale, consultation d'éducation thérapeutique, réalisées par des infirmières formées, et rendez vous auprès de psychologues (Brocq, 2008), assistantes sociales, diététiciennes. Les consultations d'annonce diagnostique doivent autant que possible s'accompagner d'un projet de soin, qui comporte souvent plusieurs alternatives. Actuellement, le modèle de prise de décision partagée est privilégié (Payot et Janvier, 2015) parce qu'il combine les avantages des modèles paternaliste (le médecin est expert et décide) et autonomiste (le patient est informé et décide) tout en minimisant leurs inconvénients (le médecin limite l'exercice du libre arbitre du patient pour son bien, pour le premier ; le médecin est relégué au rang de technicien qui exécute les décisions du patient, y compris si elle vont à l'encontre de la préservation de sa santé, pour le second). Pour une prise de décision partagée, il s'agit de présenter aux patients des documents informant des risques et des bénéfices permettant ainsi une prise de décision qui corresponde au mieux à leurs valeurs et à leurs préférences, mais surtout d'établir une relation de confiance et de soins avec cette partie relationnelle si difficilement définissable et mesurable, représentée par la disponibilité d'écoute du soignant.

Au décours de ces premières consultations, il arrive que le médecin ou l'infirmière propose un rendez vous auprès d'une psychologue pour aider à libérer la charge mentale représentée par l'histoire de la personne et/ou le diagnostic qui peut réactiver des épisodes de vie douloureux antérieurs. En effet, chez certaines personnes, le diagnostic et ce qu'il active ne laisse plus de place à de nouvelles informations. Dans certains cas, la personne n'est pas dans le temps présent du diagnostic et de la nécessité de thérapeutique pour cette pathologie parce qu'elle est dans ses expériences passées avec une représentation négative des traitements médicamenteux ce qui génère une indisponibilité physiologique et psychologique pour recevoir le traitement. Dans d'autres cas, le diagnostic est juste insupportable. Chez M^{me} S, la violence avec laquelle la représentation de la maladie s'est imposée, a perturbé la mémoire et le décours temporel des événements liés à la découverte de la maladie, mais c'est la facilité avec laquelle elle parle de la maladie qui amène l'infirmière à proposer un rendez vous avec la psychologue.

M^{me} S est reçue une seule fois, ayant décliné la proposition d'un autre rendez vous. Cette situation interroge : aurait-il fallu proposer, sans laisser le choix, un second rendez vous à M^{me} S, car plusieurs signes témoignent d'une non prise en compte de la maladie, ce qui peut être lourd de conséquences sur les suites (observance du traitement, adaptation des activités pour limiter les risques d'aggravation rapide, prise en compte des signaux de fatigue) ? La loi du 4 mars 2002

relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, renforcée par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, instaure la nécessité d'envisager une relation soignant soigné où le malade est partenaire : il s'agit de l'écouter et de l'accompagner dans ses propres choix. Cette loi met ainsi en avant le principe d'autonomie (Beauchamp et Childress, 2008) qui se manifeste notamment par la capacité de donner un consentement libre et éclairé, d'accepter ou de refuser des traitements et d'adopter un point de vue personnel, conformément à l'étymologie grecque du terme (*autonomia* : celui qui fait lui-même la loi). Pour ce faire, il faut bien sûr être en mesure de comprendre les propos (le langage médical peut être plus ou moins opaque aux non initiés) et les différentes options disponibles. Dans le cas présent, la psychologue a respecté ce principe, qui est un des fondements du code de déontologie des psychologues (2012) mais qu'en est-il des principes de bienfaisance et de non malfaisance ?

Le principe de bienfaisance renvoie à la nécessité d'agir dans le meilleur intérêt du patient en offrant notamment ce qui est le plus bénéfique pour lui, en soulageant sa souffrance, et en prévenant autant que possible l'aggravation de son état. Cependant, dans une perspective éthique, il est aussi indispensable d'appliquer le principe de non malfaisance, qui reprend la maxime d'Hippocrate « *primum non nocere, deinde curare* » (d'abord ne pas nuire, ensuite soigner). Il s'agit de ne pas faire volontairement du mal aux autres (ne pas tuer, ne pas créer d'incapacité, ou ne pas causer de douleur ou de souffrance). Certains considèrent que ce principe prime sur les autres en médecine (Diekema, 2011) où il est possible de ne pas choisir la solution la plus bienfaisante, à condition que le tort causé ne dépasse pas les limites acceptables. Un choix thérapeutique comporte généralement des bénéfices et des risques qui rendent difficile le choix de la meilleure approche. Il s'agit alors d'évaluer les risques et les bénéfices pour ne pas exposer de manière inconsidérée le patient à une souffrance.

Dans le cas présent, il est clair que le principe de bienfaisance n'est pas appliqué : le meilleur intérêt de Mme S réside dans l'acceptation de la maladie pour apprendre à vivre avec, et il semblerait nécessaire d'accompagner M^{me} dans cette voie, qu'elle évite. Si l'on considère maintenant le principe de non malfaisance, on peut le balayer rapidement, en considérant qu'effectivement, en laissant M^{me} dans son positionnement, on lui évite la souffrance qui accompagnera nécessairement la prise de conscience et la prise en compte du diagnostic. Cependant, en considérant la dimension temporelle, il apparaît que l'absence de souffrance immédiate par non confrontation au réel, ne l'emporte pas sur les risques et les souffrances encourus à long terme liés à la non prise en compte de la pathologie. Le principe d'autonomie qui a été privilégié, prime-t-il sur les principes de non malfaisance et de bienveillance par souci éthique ou par imprégnation déontologique ?

Pour autant, comment ne pas prendre en compte la temporalité du patient ? Même si le soignant peut être conscient de ce qui est bien pour le patient, si celui-ci n'est pas prêt, chercher à imposer une décision peut s'avérer totalement contre productif, la personne développant un sentiment de perte d'exercice de son libre arbitre, qui génère une réactance propre à renforcer le patient dans son choix de ne pas tenir compte de la prise en compte nécessaire de la maladie et des changements induits. Dans la relation soignant-soigné, il est indispensable que le soignant reste disponible à ce que la personne exprime, et quelles que soient les préconisations sur ce qui semble être la meilleure façon d'agir (prise de décision partagée, nature des informations à transmettre), il est nécessaire d'agir au cas par cas, ce que les infirmières d'ETP décrivent bien, rappelant que les entretiens d'ETP ne peuvent en aucun être réalisés de manière automatique et standardisée mais doivent s'adapter à la singularité de chaque personne rencontrée. En fonction de son cheminement personnel, chaque patient a une aptitude particulière à intégrer les

informations, c'est pourquoi elles devront lui être redonnées par les différents intervenants, à différents moments.

Quelle que soit la situation, la relation patient soignant reste déséquilibrée dans la mesure où l'un des protagonistes est vulnérable à cause de tourments physiques ou psychiques pour lesquels le recours à autrui est nécessaire. Le soignant a ainsi pour mission d'apporter réconfort, aides et outils propres à atténuer ou à faire disparaître ce qui agresse ou les conséquences de ce qui agresse le malade. Mais il peut exister un conflit entre le projet de soin du soignant et le projet de soin du patient qui renvoie à un conflit entre le souci de bien faire (principe de bienfaisance) et celui de ne pas mal faire (principe de non malfaisance) d'une part, et le respect de la décision du patient (principe d'autonomie) d'autre part. Le manque de symétrie dans la relation renforce la nécessité de s'assurer de la compréhension du projet de soin partagé (il peut y avoir divergence de perspective - guérison vs soulagement de la douleur). Dans la relation patient – soignant, il est nécessaire de s'interroger : l'échange a-t-il permis à l'un et à l'autre de gagner en humanité ? Ou au contraire l'un s'est-il senti instrumentalisé par l'autre ? La confiance interpersonnelle s'est-elle accrue ?

De Broca (2014) considère qu'un soin est un acte construit autour de trois piliers : la rencontre (convergence vers un même but), le logos (l'échange verbal et non verbal), et la contemplation (l'époque de Husserl, 1913). Cette dernière renvoie à l'idée que la vie de l'autre vaut plus que ce que le soignant peut en comprendre ; le patient ne peut être réduit à la somme de ses soucis, il a une histoire de vie. Il existe donc une nécessité d'ajustement à chaque personne qui n'a pas le même besoin à chaque moment. Si l'on attend d'un soignant d'être professionnel, et d'investir pleinement la relation, il peut aussi arriver qu'il ne soit pas en mesure de s'impliquer dans l'un et/ou l'autre de ces piliers. Cela rappelle l'importance d'un projet de soin collectif qui permet au malade de trouver les appuis nécessaires auprès de l'un, quand l'autre a failli. Il est important grâce à des échanges entre les professionnels de repérer les risques d'un soin qui deviendrait maltraitant par difficulté d'investissement auprès d'un patient dont la personnalité est propre à éveiller une réaction de rejet chez les soignants.

I-3-2 La mise à l'épreuve d'un traitement qui s'inscrit dans un parcours de vie

VIGNETTE CLINIQUE 3 : M^{me} AT : la mise à l'épreuve du diagnostic

M^{me} AT est la maman de C, évoquée plus haut. Le diagnostic a été réalisé en juin 2016. Depuis 3 ans, M^{me} a très mal au dos, et toute origine mécanique a été exclue par divers examens. La question de séquelles de la grossesse se pose compte-tenu du calendrier d'apparition. Depuis 3 ans, à la maison, M^{me} s'est sentie décliner : elle qui initiait les activités, s'est sentie gagnée par la fatigue. Elle a pris des anti-dépresseurs pendant deux ans sans succès, et les a arrêtés brutalement sans effets indésirables. Elle est finalement arrivée dans un état d'épuisement majeur. Depuis 3 ans, elle ressent une douleur dans le bras gauche puis dans la jambe gauche. Les douleurs se majorent avec le temps. Pour M^{me}, le premier symptôme est une douleur à l'omoplate suite à une chute dans la douche alors qu'elle tenait sa fille dans ses bras.

M^{me} est cadre, très active mais elle sent qu'elle ne peut plus suivre le rythme. Déjà, à son retour, après son congé maternité, la configuration de son poste avait changé, son bras droit ayant pris sa place. Elle s'est retrouvée dans une situation inconfortable, presque sur numéraire, avec des missions mal définies. La maladie lui fait prendre conscience qu'elle doit changer de rythme, et elle

opte pour un temps de travail thérapeutique réparti sur trois jours dans la semaine. M^{me} sent qu'elle est ralentie dans son travail mais elle compense en s'organisant et en anticipant le plus possible.

Sur le plan familial, il existe des tensions, avec le sentiment de ne faire que se croiser avec son époux, très actif lui aussi, dont le temps professionnel se répartit sur deux emplois. Avant la prise de conscience, et la réduction du temps de travail, M^{me} décrit une famille où tout le monde était en colère, avec une absence de communication.

A l'instauration du traitement, les bénéfices attendus ne sont pas totalement venus, et la présence d'une hypotension orthostatique, posent la question d'une maladie de Parkinson ou d'un autre syndrome parkinsonien pour l'équipe médicale. Fin 2016, M^{me} se plaint d'une aggravation de la douleur et de la raideur dans les jambes, le patch qu'elle avait initialement choisi pour éviter « d'ingurgiter » des traitements, et réduire les éventuels effets indésirables du traitement dopaminergique sur l'estomac, va être remplacé par un traitement oral.

La maladie lui a appris la lenteur et à faire une chose à la fois et à envisager sa vie sous l'angle du *carpe diem*. M. lui aussi a dû apprendre à composer avec la lenteur de son épouse. Si elle sent qu'elle marche mal et qu'elle a mal, M^{me} se sent tout de même plus résistante et se retrouve plus telle qu'elle était. En décembre 2016, 6 mois après le diagnostic, la constitution du dossier MDPH est en cours.

Un des écueils de la médecine scientifique et rationaliste, qui oriente le soin vers la maladie (le général) et non le malade (le particulier), est déjà déjà évoqué par Aristote « ... si le médecin ne possédait que la notion rationnelle, sans posséder aussi l'expérience, et ce qu'il connût l'universel sans connaître le particulier, il courrait bien des fois de se méprendre dans sa médication, puisque, pour lui, c'est le particulier, l'individuel, qu'avant tout il s'agit de guérir » (in de Broca, 2016). La rationalité qui préside aux arbres décisionnels mobilisés pour les diagnostics ou les prises de décision thérapeutiques rend la cohabitation entre science médicale et incertitude difficile, et pourtant la médecine se caractérise par une forte incertitude dans l'évolution individuelle des patients. Plus les progrès scientifiques (sciences fondamentales) investissent la médecine, plus les médecins devraient s'imprégner des sciences humaines et sociales.

Ainsi, le cas de M^{me} AT interroge : est ce bien une maladie de Parkinson ? Elle ne réagit pas aussi bien qu'attendu aux traitements et elle présente quelques atypies (hypotension orthostatique). Mais peut être ces particularités sont-elles la traduction de trois années antérieures de souffrances (douleurs dorsales, dans l'hémicorps gauche), d'un retour au travail douloureux, avec un sentiment d'exclusion, après un congé maternité, et/ou d'une difficulté à accepter le ralentissement subi ? Heureusement, sa situation n'est pas traitée dans le cadre d'une médecine « action-réaction » qui agit (s'agit?) pour remplir le temps, mais ne le prend pas pour tester ses hypothèses. Le médecin laisse au traitement le temps de faire son effet, et sollicite les services d'une équipe pour accompagner M^{me} dans les adaptations nécessaires à la prise en compte du diagnostic.

L'expérience acquise montre que la situation de M^{me} est loin d'être un cas isolé : de nombreuses personnes se trouvent dans une situation professionnelle et/ou personnelle plus ou moins inconfortable, indésirable, voire conflictuelle au moment du diagnostic. Il faut alors 12 à 18 mois pour prendre en compte les conséquences de la maladie, qui existent dès les stades précoces, réaliser les démarches administratives nécessaires, et mettre en place les aménagements ou changements nécessaires au niveau professionnel et personnel, qui vont aider à mieux identifier ce qui relève de la « vraie » symptomatologie de la maladie et ce qui correspond

aux effets de facteurs « collatéraux », dans la maladie de Parkinson ou la SEP (Kobelt et Giovannoni, 2017).

Ainsi, le médecin se trouve confronté à deux contraintes et pressions temporelles opposées dans la proposition d'un traitement médicamenteux et de son adaptation : le désir d'un résultat rapide de la part du patient et/ou de l'entourage mais aussi du médecin lui-même, parce que l'effet positif du traitement vient confirmer le diagnostic, d'une part, et la nécessité de laisser au traitement le temps de faire son effet, d'autre part. En effet, ce temps nécessaire peut être variable d'une personne à l'autre, en fonction de son état de santé général au moment de l'instauration du traitement. Souvent les personnes sont dans un état de fatigue, voire d'épuisement parce que la SEP ou la maladie de Parkinson, avant le diagnostic ont nécessité, l'air de rien, de réaliser des efforts pour maintenir son insertion professionnelle, et son implication dans sa vie personnelle. Il faut alors du temps pour que le traitement permette de récupérer de cet épuisement, et devienne optimal.

Lorsque la réponse n'est pas optimale, une question qui se pose alors, est celle de la validité du diagnostic : dans le cadre d'un syndrome parkinsonien, une mauvaise réponse engendre la crainte qu'il ne s'agisse pas d'une maladie de Parkinson, car alors, l'évolution est moins favorable et les possibilités thérapeutiques réduites, ce qui constitue des nouvelles encore plus mauvaise à annoncer pour le médecin. A l'inverse, du côté du patient, un espoir peut apparaître : si ce n'est pas une maladie de Parkinson, alors c'est peut être moins grave ? Cette situation renvoie ainsi le patient dans une nouvelle incertitude du diagnostic qui va différer l'initiation d'un travail d'adaptation, et d'autant moins supportable que les progrès de la médecine ont contribué à écourter le temps d'incertitude : les découvertes en recherche fondamentale et clinique, ont permis de modifier les critères diagnostiques et ont participé ainsi à la réduction du délai entre les premiers signes et le diagnostic à la fois tant attendu et redouté.

Dans le cas de la SEP, les critères diagnostiques impliquent une dissémination spatiale et temporelle de lésions inflammatoires démyélinisantes (McDonalds, 2001, réactualisés en 2005 par Polman, Reingold et Edan et al., et en 2010 par Polman, Reingold, Brunwell et al.), mais la nécessité de différer le diagnostic pour répondre à ce dernier critère est parfois très mal perçue : pourquoi faut il attendre une deuxième poussée avant d'instaurer un traitement ? Cette disposition est parfois insupportable pour des personnes terrorisées à l'idée de revivre un événement qui a été traumatisant. A l'inverse, maintenir l'adhésion au traitement, lorsque pendant des années aucune poussée n'est intervenue n'est pas toujours aisé pour le médecin mais l'amélioration des connaissances des patients sur la maladie et les traitements peut participer à une meilleure observance (Borgel, Brudon, de Seze et Gury, 2007).

Dans le cadre de la médecine actuelle, le rythme rapide des découvertes scientifiques et des progrès thérapeutiques nécessite pour le soignant de développer toujours plus de compétences, d'actualiser ses connaissances et finalement de s'hyper-spécialiser, sans perdre de vue la nécessité de développer une capacité d'écoute de d'adaptation à chacun. C'est par sa présence, son écoute empathique, son regard, que le présent vécu par le patient lui permet de renouer avec la conscience de sa propre existence du « Je suis », sans lequel le temps présent est difficilement ressenti et investi.

L'annonce d'un diagnostic constitue un temps figé qui s'inscrit dans un parcours de difficultés antérieures, plus ou moins long et tortueux, et est un préalable nécessaire à la proposition de soin et d'éducation (Balint, 1996). Dans la cas des pathologies neurologiques évolutives, le patient, mais aussi ses proches, et l'équipe médicale vont être confrontés à une

succession d'annonces tout au long des années à venir. L'équipe médicale va devoir prendre en compte et respecter les mécanismes de défense que le patient et sa famille vont mettre en place pour se protéger d'une situation vécue comme douloureuse, et tenir compte de la dynamique de ces défenses qui se réorganisent en permanence, pour maintenir l'alliance thérapeutique et éviter que ne se développe une incompréhension entre le patient et/ou sa famille d'une part et le monde soignant d'autre part. L'équipe médicale doit aussi prendre conscience de ses propres mécanismes de défense qui peuvent interférer avec sa capacité à accueillir les événements et à interagir en étant disponible aux besoins exprimés. L'annonce et la reprise d'annonce doivent s'accompagner de l'ouverture vers des projets réalistes, car l'ensemble des protagonistes a besoin d'une ouverture vers des perspectives possibles.

I-4 « QUE POUR BIEN AGIR, IL FAUT AGIR À PROPOS »

La phrase de Montaigne semble résumer ce qu'il faut faire pour bien faire dans ce temps particulier autour de l'annonce d'un diagnostic. Même si des procédures sont proposées, il appartient à chaque médecin d'arbitrer entre le droit de savoir du patient et de ses proches d'une part, et le devoir de dire d'autre part (Assoun et Hirsch, 2013). La relation de soin nécessite une inventivité et une capacité d'adaptation peu compatibles avec des dispositifs et des prescriptions trop normatives. Même si le patient est venu chercher la vérité quant à son état de santé, il ne faut pas oublier l'ambivalence qui accompagne cette demande. Pour arbitrer au mieux, être attentif à la singularité de la personne malade et à sa temporalité est une nécessité (Fiat, 2015).

Fiat, fort à propos, utilise la métaphore de « l'eau qui coule sous les ponts » pour mettre en lumière le caractère irrégulier du temps psychologique de la personne (en opposition au temps mathématique, mesuré par des horloges, identique pour tous). Dans l'annonce diagnostique, comme dans toute activité de soin, il faut s'éduquer à une patience attentive : il s'agit d'accueillir le temps et de se laisser envahir par le temps de l'autre car l'attente nous renvoie à notre passivité (le temps s'écoule indépendamment de nous), notre impuissance (on ne peut l'arrêter) et notre ignorance (on ne sait combien de temps l'attente va durer).

Cette juste présence (et non pas juste distance) décrite par Fiat (2013) doit pouvoir rester mobilisée tout au long du parcours de soin, et pas seulement sur les temps d'annonce. Nous allons maintenant nous intéresser à un temps particulier dans la maladie de Parkinson, qui est celui lié à la proposition et/ou à la réalisation d'une stimulation cérébrale profonde car cette adaptation thérapeutique n'est pas sans incidence sur la temporalité des personnes concernées.

II- L'ADAPTATION THÉRAPEUTIQUE : L'EXEMPLE DE LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP) DANS LA MALADIE DE PARKINSON : LE PARADOXE DU TEMPS RETROUVÉ

Dans le cadre de la maladie de Parkinson, après plusieurs années d'évolution, lorsque les traitements ne permettent plus de maintenir un état moteur stable au long de la journée (stade des complications motrices), il peut être proposé aux personnes de bénéficier d'une thérapie invasive : la stimulation cérébrale profonde des noyaux subthalamiques, le plus souvent, ou pallidale parfois. Cette thérapie va avoir des conséquences sur la qualité de vie du patient, avec cette particularité d'un « retour en arrière », avec une motricité améliorée, mais aussi la réactivation d'une personnalité antérieure, qui avait pu s'éteindre avec l'évolution de la maladie. Ainsi, la SCP va

aussi entraîner une réorganisation des relations familiales, et nécessite pour l'équipe soignante de bien considérer les risques individuels.

II-1 POUR LE PATIENT : UN ESPOIR DANS L'ÉVOLUTION

VIGNETTE CLINIQUE 5 : M. D : Deux changements de vie majeurs conjoints

M. D a 54 ans et sa maladie de Parkinson est diagnostiquée depuis 15 ans lorsqu'il bénéficie de la stimulation cérébrale profonde (SCP). Il est sous officier de gendarmerie et ses dernières années, son poste a été envisagé de façon à éviter les interventions sur le terrain, ce qui le satisfaisait sur le plan de l'adaptation à ses difficultés mais rendait son activité professionnelle moins épanouissante.

Compte-tenu du temps d'arrêt de travail suite à l'intervention, M. a fait valoir ses droits à la retraite et n'a pas repris son activité. Six mois après l'intervention, M. rapporte une satisfaction liée à la récupération de capacités motrices et cognitives (récupération de capacités d'attention en lecture). Grâce à la prise en charge orthophonique dont il bénéficie depuis 5 ans, il a pu réaliser son discours de départ en retraite sans difficulté, ce qui a été une véritable satisfaction. L'amélioration de sa motricité lui permet d'investir de nombreuses activités à la maison, et à l'extérieur, d'autant plus qu'il est en retraite maintenant. Il a souhaité ré-investir des activités et des responsabilités qu'il avait fini par abandonner.

M. indique qu'il a changé de caractère au cours de la maladie, ce qui s'est traduit par une moindre affirmation de soi (il exprimait moins son opinion, relativisait davantage les situations) mais depuis la SCP, il considère avoir retrouvé son caractère d'avant la MP. Juste après la SCP, il décrit même avoir « fait l'imbécile », plaisantant ou agissant comme lorsqu'il était plus jeune. Ayant remarqué que ce retour à un fonctionnement antérieur gênait son épouse et n'était pas adapté à son âge actuel, M. a réduit son expressivité et son extériorisation, en vue d'adapter son comportement à celui d'un homme dans la cinquantaine.

Quatre mois après la SCP, M. se sent tellement bien dans sa nouvelle vie (motricité et enthousiasme retrouvés, disponibilité liée à la retraite) qu'il dit même « je ne suis plus malade ».

18 mois après la SCP, M. décrit un désir d'acheter les vêtements qu'il aime « un peu originaux, et un peu chers » mais qui disent sa personnalité, lui qui a si longtemps porté un uniforme. Ce désir n'est pas sans causer des conflits au sein du couple, puisque M. ne dispose pas de moyens de paiement sans le contrôle de son épouse (cf. Infra).

La SCP est proposée aux patients plus tôt que dans les débuts de sa mise en œuvre (Scüpbach, Maltête, Houeto et al., 2007) mais elle intervient à un moment où les traitements sont moins efficaces signant ainsi le degré d'évolution de la maladie. Les patients en attendent souvent une amélioration de leur qualité de vie, une réduction de certains symptômes moteurs, et la diminution des traitements.

Les patients ont vu leurs capacités motrices et cognitives (principalement en termes de ralentissement de la pensée et de gestion de situations nécessitant une attention partagée et soutenue) se réduire petit à petit. Ils ont intégré progressivement des modifications qui se sont installées à un rythme plus ou moins lent.

Sur le plan de la personnalité, ils ont souvent réduit l'affirmation de soi, que M. D n'est pas le seul à décrire, par la conjonction de plusieurs facteurs : des troubles de la parole (dysarthrie hypophonique au premier plan) et du langage (manque du mot, perte du fil de la pensée) qui réduisent les compétences communicationnelles et génèrent un repli social plus ou moins prononcé ; culpabilité de faire moins d'activités, déléguées au conjoint la plupart du temps, et de représenter ainsi un poids pour l'entourage, en plus d'être une source d'inquiétude ; perte de confiance en soi devant des difficultés apparues au cours d'activités qui n'en posaient pas ; parfois sentiment d'inutilité relative.

Avec la stimulation cérébrale profonde, les personnes doivent faire face à un changement rapide, dès l'effet lésionnel, qui contraste avec le rythme imposé progressivement par la maladie. De manière brutale, elles retrouvent une motricité plus fluide, gagnent en vitesse et redécouvrent le plaisir d'habiter leur corps, décrit par l'une d'entre elles comme « une prison », dont elle s'est libérée après la SCP. Cette situation, conjointement au trouble du contrôle des impulsions, peut entraîner une certaine euphorie (qui peut aller jusqu'à des états maniaques) qui conduisent comme le décrit M. D à perdre le contrôle d'eux mêmes de manière plus ou moins radicale. Pour M. D, il s'agit d'un retour à sa jeunesse qu'il a rapidement contrôlé en tenant compte de signaux externes (cela gênait son épouse) et internes (prise en compte de son âge).

Non seulement le changement est brutal, mais la SCP semble aussi inverser l'orientation du temps : alors qu'inexorablement le corps et le soi allait vers un affaiblissement, la SCP permet un retour en arrière avec la récupération d'un état antérieur qui semblait perdu à jamais, M. D dit même « je ne suis plus malade », même s'il sait qu'il l'est toujours. Il veut dire qu'il ne sent plus le poids de la maladie. La personne souhaite alors reprendre sa place de bon droit, mais elle n'est pas restée vacante, et si certains conjoints accueillent cette perspective avec soulagement, il n'en va pas de même pour tous (cf. Infra). Le corps semble rajeuni, mais lorsque l'effet lésionnel (effet initial) tend à se dissiper il y a une première difficulté d'acceptation que ce que l'on a ressenti comme un véritable mieux être ne se maintienne pas. De même, l'espoir que la SCP a redonné, rend difficilement supportable la réapparition de troubles moteurs, voire même les seules fluctuations motrices. Le changement de pile est aussi un moment difficile car l'espoir de retrouver les sensations initiales est souvent déçu, les années étant passées et la maladie ayant continué de creuser son sillon.

La situation de M. D montre aussi que la perception de soi se modifie après la SCP. En 2006, Schüpbach, Gargiulo, Welter, et al., observent dans une série de 29 patients stimulés, 18 à 24 mois après une SCP, une amélioration de l'état moteur, une stabilité cognitive, une amélioration de la qualité de vie et des activités de vie quotidienne, mais l'apparition de difficultés sociales qui touchent la perception de soi à travers la dimension physique, la vie affective (17/24 couples témoignent de conflits) et professionnelle (seules 9 des 16 personnes qui occupaient un emploi y sont retournées 18 à 24 mois après la SCP). Ces résultats mettent ainsi en lumière la nécessité d'une préparation psychosociale multidisciplinaire et d'un suivi post opératoire, et pose la question de la rupture du soi dans ses dimensions physique et sociale, selon la définition de James (1912) pour qui le soi (ou self) comporte trois dimensions : le soi matériel, avec le corps comme élément central, associé aux vêtements ; le soi social, qui s'exprime dans la manière de se comporter dans les différents groupes sociaux fréquentés ; le soi spirituel, qui se réfère aux opinions morales, philosophiques, politiques.

La SCP induit donc une accélération de cycles d'espoir et de déceptions qui se succèdent, une modification du soi, mais elle permet aussi de récupérer des capacités motrices notamment, en vue de poursuivre ses objectifs.

II-2 POUR LES PROCHES : UN NOUVEL ÉQUILIBRE

II-2-1 Changement de rythme

VIGNETTE CLINIQUE 5 : M^{me} D : se voir distancer

Au fil du temps, M^{me} D a appris à se soumettre aux rythmes et adaptations imposés par la MP de son mari : elle a dû faire face à un épisode de trouble du contrôle des impulsions majeur à l'instauration du traitement par agoniste dopaminergique, en 1985 (jeu avec dilapidation des économies du couple, hypersexualité, jalousie), elle a ralenti sa marche et a pris de plus en plus de responsabilités.

M^{me} est assistante maternelle et travaille donc à son domicile. Elle souffre d'une hypothyroïdie mal équilibrée. La SCP est suivie de la retraite de M., qui passe ainsi plus de temps à la maison, ce que M^{me} vit mal, se sentant observée, voire critiquée. M^{me} éprouve des difficultés à retrouver un équilibre où M. D souhaite reprendre sa place, et exprime maintenant ses désirs (retrouver une autonomie financière par exemple).

Suite aux excès de jeu de 1985, la confiance a été fortement déstabilisée, et c'est elle qui gère les comptes et les moyens de paiement ; elle contrôle les dépenses de M. Elle se sent renforcée dans sa légitimité puisqu'elle a été informée des risques de trouble du contrôle des impulsions suite à une SCP.

Depuis l'intervention, elle trouve que son mari va trop vite, elle n'arrive plus à le suivre, ce qui est une réelle frustration pour elle qui a dû se ralentir pour se mettre au rythme de son époux. Une semaine de vacances a permis d'améliorer la synchronisation de leurs rythmes mais le retour à la maison a fait réapparaître de nombreux sujets de dissensions. M^{me} est en hypervigilance sur le moindre comportement de M. : les dépenses, l'alimentation, la joie qui s'apparente vite à de l'euphorie, car elle contraste avec l'extinction progressive de M., avec les années d'évolution de la MP. La tension au sein du couple ne s'est pas apaisée 18 mois après la SCP.

Les conséquences de la SCP peuvent conduire la famille à un dilemme émotionnel : se réjouir de l'amélioration de l'état de santé de son mari, ou s'inquiéter des éventuels effets secondaires. Chez M^{me} D, ce qui l'emporte, c'est clairement l'inquiétude, car les effets de la SCP s'inscrivent dans une histoire du couple marquée par des troubles du contrôle des impulsions majeurs anciens mais dont le souvenir s'était apaisé et qui est réactivé par les mises en garde de l'équipe soignante, et les modifications psycho-comportementales qu'elle repère chez son mari. Elle oscille entre le passé, avec la réactivation douloureuse de la découverte des conséquences du jeu pour le couple, et le présent où certains événements ou signaux déclenchent un état d'alerte. Elle a du mal à tenir compte et à inscrire dans le présent les ajustements que M. opère lorsqu'il réalise ou qu'on lui fait remarquer que ses comportements génèrent de l'inquiétude.

Trop de changements de rythme interviennent conjointement dans la vie de M., et M^{me} en a le vertige. Elle-même est exposée à des ennuis de santé, qui ne se stabilisent pas. Il s'opère ainsi une double désynchronisation entre eux, au « profit » de M. : désynchronisation du rythme professionnel, avec une libération du temps pour M. tandis qu'elle reste dans ses obligations, et désynchronisation de l'état de santé avec une amélioration pour M., tandis qu'il ne semble pas y avoir de solution thérapeutique pour M^{me}.

Dans la dynamique de prise de décision, l'équipe médicale prend soin d'associer la famille car il est clair que cette décision a des conséquences pour le patient au premier plan mais aussi pour ses proches, à qui sera confié la mission d'observation des comportements du patient avec la nécessité d'alerter en cas de modification. On voit à travers l'exemple de M. et Mme D à quel point cette responsabilité peut déstabiliser le couple. L'équipe soignante est là aussi pour soutenir l'accompagnant, et un soutien peut être proposé lorsque la SCP est associée à des attentes pour soi. Ainsi, M^{me} G, qui exprime des attentes non réalistes pour son époux, et pleure au cours de l'entretien d'éducation thérapeutique de présentation de la SCP dans la MP, est orientée vers la psychologue par l'infirmière. Il apparaît alors que M^{me} G attend de la SCP en fait de pouvoir réorienter sa carrière professionnelle en fonction de ses propres choix et non plus par souci d'adaptation à la carrière de son époux.

II-2-2 Un conflit de loyauté

VIGNETTE CLINIQUE 6 : M^{me} Mi : un conflit de loyauté

Depuis longtemps les relations entre M. et M^{me} Mi sont tendues, avec une insatisfaction relationnelle. M^{me} a de longue date l'impression que sa vie est entre parenthèses, qu'elle la regarde en spectatrice. Elle a rencontré un psychanalyste pour l'aider dans sa vie d'épouse, de mère, de femme, et professionnelle. Elle a envisagé de quitter M. en 2000, mais il n'était pas prêt alors « le quotidien, la maison, les enfants » ont fait qu'ils sont restés ensemble.

Puis la maladie de Parkinson a été diagnostiquée chez M. en 2002 : il n'était plus possible de partir ! Ils ont déménagé et M^{me} a pris de plus en plus de responsabilités et de décisions pour eux deux. M. se montrait apathique mais aussi jaloux, depuis 2007, vis à vis d'un membre de la famille de M^{me}. Elle n'a alors plus osé participer aux rencontres familiales de peur de déclencher un nouvel épisode de jalousie, extrêmement gênant pour elle.

En 2016, M. décide toutefois que la séparation est nécessaire entre eux. M^{me} reste à ses côtés le temps de l'accompagner pour la SCP, mais des complications interviennent (cf. Infra), alors M^{me} sait que « cela va être dur, car il venait pour un mieux et il repart avec plus de difficultés ». Elle a peur de l'avenir, peur de ne pas savoir gérer, elle qui vient déjà de faire face à 40 jours d'incertitude, avec des complications qui s'ajoutaient aux complications, majorant la crainte qu'il sorte du coma dans un état d'invalidité majeur. « Maintenant, il est là, et des fois, il n'est pas là ».

La maladie de son époux, fait revivre à M^{me} son enfance avec une mère malade, et des paroles entendues « sois gentille avec ta maman, elle est malade ».

M^{me} est face à un dilemme moral : partir comme c'était prévu, ou rester et encore une fois, suspendre sa vie à autrui. Il n'est pas envisageable pour elle de quitter son mari à ce moment là, ce serait l'abandonner et il n'est pas concevable d'abandonner quelqu'un dans la détresse, encore moins lorsqu'il s'agit d'un proche. Des déséquilibres existaient déjà au sein de la « balance de loyauté » entre les deux époux, où M^{me} décrit avoir toujours fait plus d'efforts ou de concessions que M. Avec la maladie, M^{me} s'est sentie « prise au piège », avec l'évolution des difficultés de M. La symptomatologie dépressive s'est nouée de plus en plus serrée au fil du temps chez elle.

La perspective de la SCP et de la restauration d'un mieux être chez M. leur a permis de prendre la décision de se séparer. Mais l'intervention ne s'est pas passée comme prévue. M^{me} porte déjà en elle toute la résignation de son histoire, et la décision n'est pas juste différée mais

devient inenvisageable. Mme s'investit totalement dans la relation du prendre soin de son mari, mais paradoxalement, c'est elle, l'accompagnante, qui est fragilisée (depuis longtemps déjà) dans la nécessaire triple reconnaissance de soi (Hegel, 1976) : reconnaissance de soi à travers l'amour de son entourage ; reconnaissance de soi comme sujet digne d'estime ; reconnaissance de soi comme digne de respect.

L'accompagnant peut aussi se trouver pris dans un conflit de loyauté entre la patient d'une part et l'équipe soignante d'autre part, afin de préserver un secret. Ainsi, M^{me} E, qui ne prévient pas l'équipe soignante du décès du père de M. E. quelques jours avant la date de l'intervention, M. ne voulant pas prendre le risque que la neurochirurgie soit différée. La relation entre M. et son père était complexe, avec une alcoolisation paternelle qui a rendu le lien complexe. M^{me} le sait, elle ne veut pas perturber encore plus son époux. Le bouleversement émotionnel lié au décès participe-t-il pour partie aux suites de l'intervention ? Toujours est-il que M. E développe un trouble majeur du contrôle des impulsions à caractère sexuel. Il s'observe changer, adopter des comportements qui ne sont pas les siens, mais tant que cela reste sous la forme de consultations de films ou images à caractère pornographique, personne ne le sait. Lorsqu'il consulte des sites payants et impacte le budget familial, cette fois-ci, M^{me} alerte l'équipe soignante.

II-3 POUR LES SOIGNANTS : LE CHOIX DE LA MEILLEURE THÉRAPEUTIQUE

II-3-1 Une préoccupation centrée sur les perspectives

La proposition d'une SCP est réalisée dans une fenêtre temporelle particulière : envisagée plus précocement qu'initialement (Schüpbach, Maltête, Houeto et al., 2007), y compris à un stade où les symptômes sont légers à modérés mais associés à des complications motrices inquiétantes, malgré un traitement médicamenteux optimisé, elle n'est pas réalisée après 70 ans, compte-tenu du plus grand risque d'évolution vers une détérioration cognitive, en lien avec des considérations médico-économiques. Il s'agit de prendre en compte la perspective d'une motricité améliorée en mesurant le risque des complications cognitives et psycho-comportementales (Gronchi-Perrin et Vingerhoets, 2009, pour revue ; Houeto, Mesnage, Mallet et al., 2002 ; Mallet, Mesnage, Houeto et al., 2002).

L'éthique du soin renvoie à deux impératifs qui peuvent parfois entrer en conflit : faire bénéficier le patient des meilleures techniques et traitements, avec son consentement éclairé, d'une part, et développer une écoute active des besoins du patient et de l'accompagnant en se plaçant dans le « souci de l'autre », d'autre part. Dans certains cas, l'équipe médicale doit freiner le désir d'une SCP exprimé très précocement « je voulais me faire stimuler dès que j'ai su pour la maladie », ou au contraire insister sur le caractère relativement urgent de la prise de décision compte-tenu de l'âge de la personne concernée.

La prise de décision s'inscrit dans une succession de consultations et hospitalisation pour bilan d'opérabilité qui vise à déconstruire si nécessaire des représentations erronées pour arriver à la prise en compte des risques et bénéfices et à la construction d'attentes réalistes. Ce cheminement, qui permet d'inscrire le consentement dans un processus de communication respectant la narrativité propre au patient, prend ainsi 18 à 24 mois, entre la première consultation médicale pour examiner l'indication de cette thérapeutique et l'hospitalisation pour l'intervention. Il arrive que le projet soit différé à la demande du patient jusqu'à sa retraite, car le temps d'hospitalisation serait trop long à justifier auprès d'un employeur non informé, ou en raison d'un

événement familial à venir (naissance d'un petit enfant). Au contraire, l'équipe fera son possible pour réduire le délai si l'état d'inconfort est maximal et devenu insupportable.

L'indication de la stimulation cérébrale profonde est un exemple de proposition thérapeutique qui interroge l'équipe soignante, car de nombreuses situations ne permettent pas une prise de décision rapide, rendue possible en raison de contre indications formelles (malformation cérébrale avec risque hémorragique majeur, antécédents psychiatriques majeurs, détérioration cognitive avérée). En effet, quelles que soient les circonstances, la décision demande à être examinée avec précision pour repérer si l'histoire de vie révèle un épisode douloureux enkysté, un trouble du contrôle des impulsions antérieur, une caractéristique « limite » de la personnalité, un doute sur un début de détérioration cognitive qui dépasse le trouble neurocognitif léger lié à la maladie de Parkinson (Jaafari, Giré et Houeto, 2009). Il est nécessaire alors d'être attentif à l'expression du projet du patient et de lui laisser le temps de prendre sa décision ou d'accepter la décision médicale suggérée, même si cela nécessite de recourir à des examens ou soins complémentaires (nouveau bilan neuropsychologique par exemple, accompagnement psychiatrique) ou si cela fait prendre le risque de ne plus pouvoir mettre en œuvre la stimulation.

On peut s'interroger sur les attentes et les conséquences de la SCP lorsque le diagnostic n'est pas accepté, et que la charge émotionnelle reste élevée, question d'autant plus complexe que la MP engendre souvent une hyperémotivité. L'émotion n'est jamais loin de la mémoire, et nous avons vu que la mémoire participe au self. Eustache-Vallée (2014) le rappelle : « Si le soi est défini par son identité, il n'y est pas réductible puisque le sujet est aussi celui qui influence et forge son identité. Il naît d'elle et la précède. Cette dualité constructive (à la fois même et autre) est permise par le temps et, par conséquent, par la mémoire ». Le risque d'une rupture identitaire est donc certainement élevé.

La question qui se pose également par rapport à ce type de thérapeutique invasive est celle de la réversibilité (Gil, 2017) : il s'agit d'une neurochirurgie fonctionnelle (en opposition à neurochirurgie lésionnelle), définie par un avis du Comité Consultatif National d'Éthique (2002) comme une neurochirurgie qui agit sur la fonction mais non sur la structure, qui agit sur la souffrance sans la remplacer par une autre. Ce texte a été écrit pour les maladies psychiatriques sévères mais il s'agit bien de ne pas remplacer une souffrance liée à une réduction de la motricité par une souffrance liée à un bouleversement du self social. Même lorsqu'il arrive que des personnes demandent l'explantation du matériel, par exemple parce que la prise de poids générée par un trouble du contrôle des impulsions alimentaires, est incompatible avec l'image du corps que la personne a d'elle-même, l'effet lésionnel sur le chemin vers la cible est irréversible. Par ailleurs, cet épisode est inscrit dans l'histoire de vie de la personne : si un retour en arrière est possible sur le plan médical, il ne l'est pas sur le plan de la trace mnésique laissée par cet épisode.

II-3-2 Quand vient une complication

VIGNETTE CLINIQUE 6 : M. Mi : des complications post chirurgicales et 40 jours de soins intensifs

M. Mi présente une maladie de Parkinson révélée en 2002 par une akinésie hémicorporelle gauche. Depuis 2007, progressivement se sont installées des complications motrices, et en 2015 un pompe à APOKINON est installée en attendant une SCP. L'intervention a lieu de 23 novembre 2016 et l'ensemble de la chirurgie se déroule sans particularité. A J1, l'état de M. se dégrade sur le

plan neurologique avec une asymétrie motrice (hémiplégie gauche) et des troubles de la vigilance. Le scanner cérébral réalisé en urgence, montre un hématome intra-parenchymateux frontal droit avec effet de masse et déviation de la ligne médiane, et une hémorragie sous-arachnoïdienne sans malformation vasculaire associée.

Durant son séjour en réanimation neurochirurgicale, M. présente, le 30/11, une thrombose veineuse surale bilatérale, avec embolie pulmonaire, puis deux infections pulmonaires, une prostatite à E Coli, et des crises d'épilepsie. Devant la présence d'épisodes de discours incohérent, et de confusion, en particulier nocturnes, associés à une chute sans complication hémorragique post-traumatique, un traitement par neuroleptiques (compatible avec la maladie de Parkinson) est instauré. Le 27 janvier, M. est victime d'une infection urinaire.

La stimulation est débutée le 11 janvier 2017 uniquement sur le noyau sous thalamique gauche afin d'améliorer la symptomatologie parkinsonienne hémicorporelle droite.

À la suite de son hospitalisation en réanimation neurochirurgicale puis en neurologie, M. est transféré dans un centre de réadaptation fonctionnelle. Il revient en neurologie du 20 avril au 5 mai 2017 pour ré-équilibrage thérapeutique : la perfusion continue d'APOKINON a été progressivement arrêtée, les horaires de traitements ont été modifiés en raison d'akinésies, les paramètres de stimulation modifiés et permettent une nette réduction des fluctuations motrices, même s'il reste quelques dyskinésies de milieu de dose légères à modérées. Grâce aux prises en charge dont il bénéficie au centre de réadaptation fonctionnelle, M. marche 20' minutes sans essoufflement, et compense une légère négligence.

Même en cas d'indications « évidentes » (pas de signes axiaux, pas de détérioration cognitive ni d'antécédents psycho-comportemental, réponse positive au test à la L-Dopa), à travers l'exemple de M. Mi, on voit que des complications peuvent intervenir. Même si elles sont connues, le risque de complication, toutes origines confondues, étant de 4 % environ avec une précision récente pour le risque infectieux, estimé à 4,9 % (Mi Sun Kim, Jae Sim Jeong, Ho-Sung Ryu, Sang-Ho Choi, Sun Ju Chung, 2017), lorsque cela arrive, c'est une remise en question pour l'équipe qui a pris la décision d'une adaptation thérapeutique, qui ne donne pas « juste » une absence de résultat, mais qui altère l'état de la personne traitée. Le principe de non malfaisance, pourtant central dans la médecine, est mis à mal a posteriori par le résultat de la proposition thérapeutique réalisée.

La médecine malgré toute sa technologie et les moyens mis en œuvre n'est pas à l'abri de complications dont les implications vont se répercuter au delà de l'événement même. Comment mesurer l'impact temporel d'un tel événement ? A court terme, il a signifié pour M. une suspension du temps avec 40 jours de coma. Pour M^{me}, des jours qui se succèdent avec des incertitudes se bousculant et se renouvelant au gré des nouvelles complications. Pour l'équipe soignante, il a mobilisé une urgence d'intervention et d'actions successives.

À moyen terme, la vie de M. et M^{me} se centre sur de nouveaux rythmes : des journées organisées autour des différents soins de réadaptation fonctionnelle pour M., des visites régulières qui alternent avec des journées « pour soi » pour M^{me}. Pour l'équipe soignante, c'est le temps de la réflexion sur l'acte thérapeutique, d'autant qu'un cas d'infection post opératoire nécessitant l'explantation des électrodes se produit dans les mêmes semaines. La question qui vient est alors « faut-il continuer à pratiquer des SCP ? » Quel est le sens de ce soin prescrit pour un mieux être de la personne malade qui s'avère générer une aggravation de son état ? L'inquiétude est

partagée par l'équipe soignante, qui devient plus réservée dans sa proposition de SCP à d'autres personnes.

Enfin à long terme quelles en seront les conséquences ? Pour M. Mi, on peut espérer un rétablissement physique que semble augurer la récupération après seulement 5 mois passés en service de réadaptation fonctionnelle. Son histoire de vie restera évidemment marquée par cet épisode où sa vie a failli s'arrêter et où il lui a fallu ensuite réapprendre des gestes et activités élémentaires. Pour M^{me}, qui le sait ? Va-t-elle réussir à prendre sa liberté ? Le veut-elle toujours ? Pour l'équipe soignante : le long terme va-t-il voir se restaurer la confiance et les complications liées à deux chirurgies pour SCP vont elle être l'occasion d'apprentissages sur des points à améliorer (lors d'un accident ou d'un incident, les causes sont toujours multiples) ou la réticence développée à l'égard de cette proposition thérapeutique va-t-elle réduire le nombre d'interventions annuelles au point de ne plus atteindre le nombre nécessaire pour maintenir l'autorisation de pratiquer des SCP ?

La proposition thérapeutique s'inscrit dans un parcours de vie, tout comme la maladie qui fait irruption à un moment donné. Il est clair que le contexte dans lequel interviennent ces changements vont avoir une grande influence sur le vécu et les répercussions des décisions prises. Le bilan neuropsychologique, réalisé à la demande médicale, est une occasion de faire un point sur un moment donné de la vie des personnes malades.

III- LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE

Un bilan neuropsychologique peut intervenir à différents moments : dans la phase initiale pour participer à l'élaboration du diagnostic ou au cours de la pathologie et s'inscrire ainsi dans la durée de celle-ci. Il s'agit alors d'en évaluer l'évolution, et de participer à la prise de décision médicale concernant les ajustements thérapeutiques. Quel que soit le moment, il constitue un temps particulier pour la personne malade qui va se trouver face à ses capacités et à ses limites, dans un contexte déjà plus ou moins angoissant pour elle.

III-1 POUR LE PATIENT : LE TEMPS D'UNE « PAUSE INTERROGATIVE »

III-1-1 Anticiper pour maîtriser son avenir

VIGNETTE CLINIQUE 7: M^{me} V : savoir pour agir

M^{me} était secrétaire de direction, elle a 74 ans en 2011, et depuis 2001, tous les deux ans, elle bénéficie d'un bilan neuropsychologique.

Elle décrit quelques plaintes cognitives (manque du mot sur les noms propres essentiellement et perte temporaire d'objets) auxquelles elle prête plus d'attention, ce qui réduit sa confiance en elle et majore son anxiété quant à l'éventualité d'une maladie d'Alzheimer. Elle réalise les mêmes activités, peut être un peu plus lentement qu'avant. Elle a un emploi du temps chargé, rythmé par

des activités dans sa maison et à l'extérieur (groupe de recherches historiques avec l'Université Inter Âge, visites aux amis, sorties culturelles), et n'a pas le temps pour une sieste.

En 2014 et 2017, M^{me} présente les mêmes plaintes, considère qu'elle est plus ralentie, mais continue à s'investir dans ses recherches historiques.

En 2016, elle a rendu visite à un cousin qui a la maladie d'Alzheimer, et est hébergé dans un EHPAD. Elle en a été affectée s'étant identifiée à certaines des personnes présentes.

Pour M^{me} V, le bilan constitue un moyen de maîtriser son avenir. Elle veut savoir si une maladie de type Alzheimer donne signe d'apparition. Elle est anxieuse à cette idée, considérant insupportable de ne plus pouvoir être un jour capable de prendre des décisions pour elle-même et d'être un poids pour ses nièces et neveux.

La perte d'autonomie décisionnelle est un enjeu de taille : lors d'une prise de décision concernant la personne, faut-il tenir compte de ce qu'elle exprime malgré une possible réduction ou une perte avérée des processus décisionnels ou faut-il tenir compte uniquement des familles ? Comment évaluer ce qui reste des capacités décisionnelles ? Est-il possible de trouver un équilibre entre le désir exprimé par l'un (la personne malade) et les capacités d'accompagnement de l'autre (l'accompagnant) ?

Elle est vigilante à ses performances quotidiennes. Elle se décrit ralentie à chacune des évaluations mais on peut s'interroger : se sent elle ralentie par rapport à sa façon de réaliser ses activités au moment du bilan précédent ou par rapport aux années passées, il y a 10 ans, 20 ans, lorsqu'elle était à l'apogée de la disponibilité de ses ressources et compétences ? Il est important en tout cas d'accueillir la plainte exprimée, et de la situer dans l'histoire racontée par ces doléances.

Pour M^{me}, le bilan neuropsychologique est un de moyen de vérification de ce qu'elle constate déjà au quotidien : la situation est stable. C'est aussi un moyen de contrôler une anxiété difficilement maîtrisée à l'idée d'avoir cette maladie, considérée par Mme comme la pire de toutes les maladies envisageables.

Elle a rédigé ses directives anticipées, avant même la réactualisation des dispositions décrites à l'article 8 de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti et qui indique que « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Mais mourir prend du temps quand on a une maladie d'Alzheimer. Comment inscrire cette maladie dans des directives anticipées ?

La loi définit deux conditions d'application d'une sédation profonde continue, à la demande du patient : en cas d'affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme en entraîne une souffrance réfractaire aux traitements ou lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Si la maladie d'Alzheimer est bien une affection grave et incurable et entraîne une souffrance existentielle, le pronostic vital n'est en revanche pas engagé à court terme au moment du diagnostic, ni même dans les proches années à venir. Elle n'est pas associée à un traitement

dont l'arrêt engagerait le pronostic vital et serait susceptible d'engendrer une souffrance insupportable.

Comment vivre alors ? Comment vivre bien face au délabrement identitaire que l'on sent poindre chez les personnes qui présentent une MA, et que M^{me} V redoute ? La perte de leur mémoire participe à la perte d'une partie de leur soi. Pourtant, Fargeau, Jaafari, Ragot, Houeto, Pluchon, Gil, (2010) ont montré que le self n'est pas affecté dans toutes ses composantes chez tous les malades évalués dans leur étude. Il apparaît que l'atteinte initiale va toucher le soi social (sous la forme d'irritabilité voire d'agressivité, d'indifférence vis à vis de l'entourage, ou d'un besoin anxieux de la présence du proche) mais qu'avec l'évolution et l'atteinte de la mémoire autobiographique sémantique (les connaissances sur soi), les trois facettes du self vont être touchées. Avec la progression des lésions, et l'apparition de lésions postérieures qui vont pouvoir entraîner une prosopagnosie, qui va empêcher la reconnaissance des proches, comment conserver son soi, alors même que pour Levinas, c'est le visage de l'autre qui permet de savoir que « je » suis.

Lorsque la cognition s'éteint, les émotions restent encore et elles peuvent participer à la perception du temps : sensation d'éternité quand la joie irradie un instant ou sentiment d'un temps qui s'étire à l'infini quand l'ennui est là, et qu'il ne se passe plus rien (Furstenberg, 2014). Alors l'instauration d'une relation empathique avec la personne malade, lui permettant de s'inscrire dans une dynamique va participer au maintien de son intégrité identitaire. Cette position n'est pas que théorique puisqu'une étude rapportée par Eustache-Vallée (2014) montre que des personnes ayant une maladie d'Alzheimer à un stade modéré ou avancé conservent un sentiment d'identité et font preuve d'une cohérence sur l'idée qu'elles se font d'elles mêmes au moment présent (et non sur ce qu'elles étaient avant). Dans la relation, le recours au regard bienveillant et communicant s'avère utile.

III-1-2 Un sentiment de fin

VIGNETTE CLINIQUE 8 : M. B : un constat amer

M. B est reçu en bilan à la demande du neurologue. Le diagnostic de SEP remonte à 15 ans, et il vient d'apprendre qu'il est entré dans la phase dite secondairement progressive. Il se déplace en fauteuil roulant. Il reçoit un traitement dont M. connaît le prix élevé.

Il ne travaille plus et décrit une vie inutile « je ne sers plus à rien ». Il n'arrive pas à donner un sens à la présence qu'il procure à des jeunes en difficultés qui habitent près de chez lui. Il se sent non seulement inutile socialement mais plus encore comme une charge pour la société qui paie pour son traitement.

Un bilan neuropsychologique classique dans le cadre de la SEP est proposé à M. qui se plaint de difficultés de mémoire et d'attention. La batterie d'évaluation utilisée, spécifique à la SEP, met M. en difficulté et ses performances lui font dire « je vois ce que je veux, ce n'est plus la peine de continuer ». M. précise sa pensée en indiquant qu'il n'est plus nécessaire de poursuivre la prise d'un traitement si coûteux lorsqu'on en est arrivé là où il en est.

La situation de M. B est critique : il vient d'apprendre que la SEP évolue et entre dans cette phase d'aggravation que les patients redoutent. C'est une nouvelle annonce qui lui est faite à ce moment là. Conjointement à cette annonce, le bilan est réalisé, était-ce le bon moment ?

Un bilan neuropsychologique est une rencontre à enjeu pour la personne, par cette dimension particulière d'évaluation, qui met la personne face à ses éventuelles difficultés, qui lui rappelle des souvenirs plus ou moins positifs d'école, avec des listes de mots à apprendre, du calcul mental ou du dessin.

Il active souvent une dimension anxieuse notamment lorsqu'il s'inscrit dans une démarche diagnostique dans la cadre d'une plainte mnésique. Il est donc important de replacer la personne dans son parcours, de la faire parler d'elle et des difficultés ressenties dans une double mise en perspective.

Un bilan est un point sur les capacités d'une personne à un instant particulier dans un contexte spatial (l'hôpital lieu de réassurance ou d'angoisse) et temporel particulier (un instant pour caractériser un profil qui peut fluctuer, sous l'influence de facteurs plus ou moins mesurables tels que la fatigue et la fatigabilité, la motivation, la crainte, la douleur ...) qui fait écho à un « avant » (comparaison avec un niveau antérieur estimé) et par là même à un « après » dans le cadre d'une pathologie neurologique évolutive.

Pour M. B, le bilan intervient dans une réalité déjà insupportable qu'il vient confirmer. Il est réalisé pendant un temps d'hospitalisation mais juste avant le retour au domicile de M., avec un horaire programmé avec la compagnie d'ambulanciers. Le temps est compté et le ralentissement de M. fait qu'il reste peu de temps pour un entretien après l'évaluation. La proposition d'un entretien ultérieur est bien sûr rejetée à cet instant où M. a pris la décision de « réduire les frais » qu'il fait supporter à la société. Il part donc lourd de la nouvelle annonce diagnostique et de son sentiment d'échec au bilan.

III-2 POUR LES PROCHES : UN AUTRE TEMPS POUR COMPRENDRE

III-2-1 La mise en perspective des troubles temporels

VIGNETTE CLINIQUE 9 : comprendre la reconstruction du présent

M^{me} F est reçue en bilan neuropsychologique alors qu'elle présente une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. L'entretien fait apparaître qu'il existe des distorsions temporelles avec irruption d'épisodes passés, pas totalement reconnus comme présents ou passés. Elle décrit un épisode de promenade avec chute et reproches de sa mère. L'évaluation standardisée est réduite et laisse du temps pour recevoir ses trois nièces qui ont accompagné M^{me}.

Ces dames expliquent que leur tante est en EHPAD et qu'elles s'inquiètent car M^{me} F, se plaint du personnel, et évoque même des coups, sans qu'elles en aient jamais vu la trace. Elles s'étonnent car le personnel de l'EHPAD a plutôt air aimable pour ce qu'elles en voient, mais dans le contexte de reportages sur la maltraitance envers les personnes âgées vulnérables, elles craignent qu'il puisse arriver quelque chose à leur tante.

En expliquant aux nièces de M^{me} F que la maladie d'Alzheimer peut s'accompagner de « trop pleins de mémoire qui déferlent » (Gil, 2012), avec l'irruption du passé dans le présent, de reconstructions avec des fabulations, il est possible pour elles de continuer à être attentives aux propos de leur tante tout en composant avec la vraisemblance des épisodes racontés et ce qu'elles observent elles-mêmes.

La conscience de soi dans les stades modérées à avancées de la maladie d'Alzheimer se maintient de manière non continue. Le lien maintenu avec les traces de son histoire, reconnues comme siennes, va entretenir la conscience de soi malgré les changements de « substances », selon Locke ou de « caractère », selon Hume (Gil, 2012). Ricoeur (1990) invite lui aussi à l'éthique par le récit narratif qui permet de construire une histoire qui va participer à « l'identité narrative du personnage ».

Les craintes, légitimes d'une maltraitance possible, s'inscrivent souvent dans des conduites non bienveillantes opérées à l'égard des personnes vulnérables, mais souvent sans véritable intention de la part des soignants : c'est la non prise en compte de la dignité de la personne, celle qui est inscrite à l'article premier de la déclaration des droits de l'Homme de 1948, qui fait que le soignant réalise le geste technique mais n'est pas « présent » à la personne, qui se sent alors instrumentalisée, et peut développer un sentiment d'indignité, lié à la nécessité de recourir à une aide pour des gestes de la vie quotidienne ou intimes. Ainsi, comment recevoir positivement ce repas donné par un Autre qui a les yeux rivés sur son portable, sans accorder un seul regard à la personne qui se sent alors au mieux infantilisée, au pire « chosifiée » ? Le signalement de cette inconduite professionnelle est compliqué car souvent la personne malade n'osera pas, par peur de représailles, car elle est sous la dépendance pour des activités quotidiennes, de ce soignant qui par son indifférence devient maltraitant.

Un bilan neuropsychologique, dans l'image qu'il transmet de la personne évaluée se doit de respecter cette valeur fondamentale de dignité de la personne humaine. À travers les informations retraçant ce qu'est la personne, il doit permettre de renouer le fil de l'histoire, pour inscrire l'instant d'évaluation, dans la globalité de la personne. Le bilan ne peut se réduire à une compilation de score à des tests, il s'agit de tenir compte aussi de la réalité du quotidien. Il doit faire le lien avec le passé de la personne, qui donnera des indications sur le niveau antérieur, tenir compte du présent pour proposer des épreuves adaptées au niveau actuel, pour éviter de mettre la personne dans une situation infantilisante car « trop facile » ou au contraire face à des échecs répétés. Tout au long des étapes (l'accueil, l'entretien, la passation des épreuves, l'entretien post évaluation, la rédaction du compte-rendu), le neuropsychologue se doit d'être attentif à l'Autre, qu'il s'agisse de la personne évaluée ou de sa famille. Il faut parfois composer entre la transmission d'informations à visée médicale, le respect du secret des informations qui ont pu être délivrées en tant que telles.

III-2-2 La possibilité de déposer ses inquiétudes

VIGNETTE CLINIQUE 10 : M. G : un épuisement précoce

M. G est épuisé par le refus de M^{me} de reconnaître ses difficultés, son irritabilité fluctuante au cours de la journée et même son agressivité en soirée, exclusivement tournées vers lui.

Mme G a 68 ans, et effectivement, elle se montre agressive vis à vis de son mari lors de l'entretien dès lors qu'il décrit ses difficultés.

Il a besoin d'être reçu seul pour préciser les troubles du comportement qui sont au premier plan : M^{me} est très anxieuse dès qu'il est parti, elle le « persécute » dès qu'il prend un temps pour ses activités, l'appelant pour lui demander quand il rentre.

M. se sent être devenu lui-même angoissé, devant composer également avec la situation de sa belle-mère, qu'il ne peut laisser seule avec M^{me}, car elles en viennent très vite à des conflits.

Il est soulagé que ce soit un de leurs fils qui ait en charge la tutelle de M^{me}.

Comme dans l'exemple précédent, on voit qu'en cas de détérioration cognitive importante, le bilan peut être un temps qui plus utilisé pour l'accompagnement de l'aidant. Il s'agit de participer à la mise en place d'un programme de soutien pour M. et de soins pour M^{me}, en donnant des contacts, que les médecins ne peuvent pas toujours prendre le temps de chercher et de donner.

M^{me} G, qui est dans la démarche diagnostique, peut être considérée dans le stade avancé, au sens de Mino (2009), c'est à dire qu'elle présente des comportements qui mettent en difficulté l'entourage et/ou les soignants qui tentent d'y répondre. : même si elle se montre désireuse d'une stimulation cognitive, elle refuse l'idée d'un hôpital de jour. A ce stade, il s'agit de consacrer du temps et des moyens humains pour accompagner des difficultés liées à l'agitation et à l'agressivité. Cette caractérisation de stade « avancé » intervient avant même la dépendance totale liée à l'évolution de la maladie. Il s'agit encore de stimuler la personne pour essayer de lui conserver le plus possible son autonomie, mais la gratification du soin ne va pas vers l'amélioration. Sur du long terme, c'est donc usant pour les professionnels, qui ne voient pas de résultats positifs à leur activité, mais c'est particulièrement déstabilisant pour les proches dont le lien affectif avec la personne, dont l'état se dégrade inexorablement, est mis à mal. Comment peut-elle ne plus me reconnaître, moi son fils ?

M. G décrit bien cette réactivation de comportements anciens de recherche de sécurité de la part de son épouse. En réponse à cette demande, l'accompagnant peut développer une relation fusionnelle avec des comportements où la personne malade est infantilisée, déresponsabilisée, ou au contraire mettre à distance celle qui devient un Autre inquiétant auquel on retire sa singularité pour faire place à LA maladie qui devient responsable de tout. Dans la réorganisation relationnelle qui s'opère, le positionnement antérieur de chacun est à prendre en compte, mais la perte de souplesse relationnelle qui va s'opérer est d'autant plus grande que le langage se réduit. La vie va se ritualiser, s'appauvrir jusqu'à des stéréotypies et il est fondamental de s'assurer que l'aidant puisse maintenir des relations riches dans d'autres milieux, de façon à réduire les risques de majoration de sa vulnérabilité.

La deuxième phase, celle de la dépendance totale, où le patient ne marche plus, ne parle plus et ne s'alimente plus renvoie au temps long du terme de la vie. C'est un temps à risque : il y a repli sur soi, non communication, fin des interactions, avec le risque d'une quasi disparition de la personne. Ce qui caractérise cette phase, c'est « on ne sait pas » ce qu'elle veut, si elle souffre ... ; c'est la phase des soins de confort. Le plus souvent la personne est institutionnalisée, alors la relation entre le patient et le proche est rythmée par les visites, d'autant plus douloureuse que le temps semble suspendu. Ce n'est plus le temps du bilan neuropsychologique.

Dans la classification décrite par Mino, quand vient la phase de fin de vie, les soignants sont plus à l'aise, retrouvant leurs habitudes de travail, la pathologie neurologique évolutive n'ayant plus de caractère spécifique, c'est la phase des soins palliatifs terminaux, mais pour les proches c'est le temps de la séparation.

Cette description par phases insiste sur le temps long de la maladie. Gzil (2012) la décrit à l'aide du témoignage d'une aidante indienne qui évoque la gêne qu'elle ressent quand on lui demande des nouvelles de l'état de santé de sa mère. Elle décrit cette impression que ses propos lassent très vite la personne qui l'a sollicitée, comme un « vieux film pas intéressant ». Malgré cette lenteur d'évolution, tous les jours se suivent et ne ressemblent pas forcément : les fluctuations d'un jour à l'autre sont fréquentes, ce qui rend la réalisation d'éventuels projets difficilement fiables.

Gzil rappelle que les soignants prennent souvent « le train en marche » : le diagnostic intervient dans un parcours où la maladie est déjà intégrée. On voudrait procéduraliser les prises en charges qui seraient déclenchées à partir de points de repères pour déclencher des interventions. Mais cette perspective n'est pas envisageable car les points de repères sont brouillés par un grand nombre de facteurs en jeu. Par ailleurs, la meilleure décision pour le meilleur intérêt de la personne se caractérise en fonction du moment. La maladie d'Alzheimer génère une souffrance existentielle liée au temps, et il faudrait en établir toutes les conséquences et pas seulement les quantifier.

Cette perspective rappelle la finalité que devrait avoir un bilan neuropsychologique, quel que soit le stade d'évolution dans lequel il intervient : il ne s'agit pas seulement de quantifier des déficits, et de caractériser ce qui est préservé mais il s'agit bien d'en définir les conséquences possibles pour la personne malade et l'aidant, en évoquant à propos les perspectives qui s'offrent alors.

III-3 POUR LES SOIGNANTS : POUR QUOI ET QUAND ?

VIGNETTE CLINIQUE 11 : M^{me} S : une évolution rapide ?

M^{me} S a 64 ans, et elle est reçue à un an du diagnostic de maladie de Parkinson, à la demande du neurologue qui la suit car il s'interroge sur une possible détérioration cognitive. Le diagnostic a possiblement été différé en raison d'un burn-out en 2012, auquel était imputé la fatigue ressentie par M^{me}.

M^{me} se plaint d'un manque du mot peu fréquent, qu'elle essaie de compenser avec un mot approchant mais qui peut parfois donner lieu à une rupture du discours. Elle décrit des difficultés mnésiques et attentionnelles fréquentes, qu'elle minimise ayant toujours été un peu sujette à cela.

M. décrit précisément les difficultés attentionnelles et/ou mnésiques : Mme oublie si elle vient de prendre son traitement ou non, une conversation. Il existe des troubles de la pragmatique du langage avec des ruptures et retours sur le thème précédent.

M^{me} décrit des journées actives, mais M. relativise le niveau d'activité considérant qu'elle passe le plus clair de son temps à l'attendre, mais il s'inquiète de son manque de mesure lorsqu'elle s'engage dans une activité.

Le bilan fait apparaître un trouble neurocognitif modéré caractérisé par un syndrome dysexécutif modéré, un probable ralentissement idéomoteur, un possible ralentissement idéatoire et des difficultés attentionnelles modérées.

Il existe un doute quant aux capacités de consolidation en mémoire épisodique verbale. Les troubles visuo-spatiaux, décrits par M^{me} comme anciens, peuvent être majorés par les difficultés exécutives objectivées et le syndrome anxieux majeur.

Sur le plan psycho-comportemental, il existe une possible apathie dans sa dimension cognitive (maintien des centres d'intérêt ; curiosité ; motivation), mais l'évaluation intervient juste après plusieurs mois d'immobilisation en raison d'une fracture.

Il est proposé à M^{me} de bénéficier d'une prise en charge orthophonique pour stimuler les capacités cognitives, mais aussi de rencontrer un psychiatre car certains comportements et événements décrits, antérieurs à la maladie de Parkinson, interrogent sur la présence d'un trait ou d'un trouble de la personnalité ou d'un trouble uni- ou bipolaire.

Un bilan de contrôle est prévu dans un an.

Le bilan neuropsychologique s'inscrit dans un parcours de soin. Pour M^{me} S, la symptomatologie et la réponse au traitement confirment une maladie de Parkinson. Cependant, le médecin sollicite précocement un bilan car une détérioration pourrait nécessiter des ajustements thérapeutiques. Il existe donc un caractère contributif du bilan, attendu par le médecin en vue de sa prise de décision thérapeutique.

Souvent, la demande médicale inscrit le bilan dans une demande temporelle forte : il doit donner des éléments diagnostiques ou caractériser l'évolution. Dans certains cas, il est tout à fait possible de répondre dans les délais demandés, c'est à dire à l'issue du bilan et avant la consultation médicale, parce que la description des plaintes, du quotidien et du profil neuropsychologiques concordent. Mais souvent, le profil de performance interroge, comme dans le cas de M^{me} S : trouble visuo-spatial et réduction de la capacité de stockage avérés ou pas ?

Dans un cas comme celui-ci, faut-il caractériser le trouble pour permettre une annonce, et anticiper son aggravation par une prescription médicamenteuse, au risque de précipiter le déclin cognitif par un état dépressif associé, lié à l'annonce d'une mauvaise nouvelle chez quelqu'un qui dispose déjà de moins de ressources de contrôle émotionnel ou vaut-il mieux suspendre la conclusion pour laisser une possibilité d'évolution de la situation sans être prisonnier d'une étiquette stigmatisante, au risque de différer une annonce, et la mise en place d'un traitement ?

L'histoire de vie et le quotidien peuvent donner des éléments décisifs quand le profil neuropsychologique n'est pas caractéristique mais dans le cas de M^{me} S, il est difficile de savoir si la syndrome apathique qui semble présent, constitue la fin d'un épisode d'immobilisation ou le début d'une entrée dans une détérioration psycho-comportementale.

Ce que nous apprend le bilan, c'est aussi que Mme n'est plus dans le temps des autres : lors d'une conversation, elle peut continuer à développer son argumentation et l'exposer alors même que le groupe avec lequel elle converse est passé à un autre sujet. Cette rupture temporelle crée une rupture sociale. On voit bien là en quoi des troubles de la pragmatique vont modifier l'action sur le monde (Gil, 2006) : M^{me} est déjà « en retard » après un an d'évolution.

Le bilan souffre de n'être que la photographie d'un instant, qui fige le fonctionnement cognitif, dans une perspective évolutive, et c'est probablement ce qu'il faut réussir à expliquer à la personne pour ne pas faire une rétention de l'information « pour le bien de la personne », ni livrer une information trop brutalement ce qui pourrait ouvrir des abîmes angoissants.

Le bilan neuropsychologique est donc un temps qui renvoie à des questions relatives à une éventuelle annonce d'une mauvaise nouvelle (diagnostic ou évolution). La demande, toujours prescrite par un médecin mais portée par la personne elle-même, peut servir un dessein bien particulier comme la maîtrise de son avenir, ou un besoin de réassurance. Le bilan peut être aussi une occasion d'accompagner l'aidant, sa trajectoire de vie étant modifiée par la maladie de son proche. Dans un temps qui peut aller jusqu'à 5 heures en deux rendez vous, il s'agit de trouver un équilibre dans le temps consacré à l'entretien initial avec le patient et l'accompagnant, l'évaluation, l'entretien post évaluation qui peut se faire séparément ou conjointement avec le consultant et l'accompagnant.

Le temps dans lequel s'inscrit le bilan peut être décisif, mais les contraintes organisationnelles ne permettent pas toujours de se situer dans le moment adéquat, il faut alors tenir compte de cette donnée. Ainsi, le bilan d'opérabilité pour une SCP dans la maladie de

Parkinson, intervient après un sevrage total des traitements dopaminergiques l'avant veille, et l'administration d'un bolus en milieu de matinée la veille, et la reprise des traitements avec parfois un décalage par rapport aux prises habituelles. La personne peut encore être sous l'effet d'une perturbation de ses rythmes biologiques et psychologiques. Tout simplement aussi, lors d'un bilan, une personne avec une maladie de Parkinson, peut être en période OFF.

Parfois l'enchaînement des bilans à réaliser sous la pression temporelle et institutionnelle développe un sentiment d'insatisfaction, majore la frustration et peut réduire la disponibilité au *kairos*, qui doit pourtant être présent lors d'un bilan, qui en aucun cas ne peut se réduire à une passation technique de tests. Des témoignages bouleversants de personnes qui subissent des évaluations à répétition pour mesurer l'évolution de leur pathologie neurologique évolutive, décrivent ce sentiment de colère ou de tristesse face à des questions répétées, auxquelles il devrait être facile de répondre mais qui demandent un effort cognitif et émotionnel devenu majeur.

Comme le précise Gil (2010), ce sont souvent des quantifications du déficit cognitif et notamment de la mémoire, avec leur retentissement dans des activités de vie quotidiennes qui sont attendues d'un bilan neuropsychologique pour diagnostiquer une maladie comme la maladie d'Alzheimer. Mais il est temps d'élargir la neuropsychologie à l'évaluation des modifications émotionnelles et psycho-sociales, en vue de comprendre les conséquences des modifications opérées par la maladie chez cette personne singulière, qui s'est construite selon une dynamique propre et chez qui la déconstruction va également suivre une dynamique particulière : « dans dégénérescence, il y a genèse » (Gil, communication personnelle).

IV- L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

IV-1 ÉCOUTER UNE HISTOIRE DE VIE

VIGNETTE CLINIQUE 13 : M. B : la difficulté de vieillir, avec en plus une maladie de Parkinson

M. B a 55 ans lorsque le diagnostic de maladie de Parkinson fait irruption dans sa vie. Il est responsable du secteur dommages corporels dans une société d'assurance et assure le management d'une équipe de plus de trente personnes. M. réalise des cours à l'I.A.E. (Institut d'Administration des Entreprises) depuis 20 ans, et pratique le sport à haut niveau : il participe depuis plusieurs années au triathlon « Iron Man » qui associe 3,8 km de natation, 42 km de course à pied et 180 km de vélo. C'est un bel homme à qui tout a réussi jusque là, grâce à une gestion sans faille sur la base de la maîtrise des risques et du temps à l'aide de retro-planning : une vie affective et familiale stable, une vie professionnelle réussie, avec une évolution des prises de responsabilités, une présentation physique impeccable.

L'année qui a précédé le diagnostic, il avait décidé qu'il ferait l'année suivante son dernier Iron Man pour terminer avant que les performances ne soient plus au rendez vous. Il allait aussi réduire ses cours, pour se recentrer sur son activité professionnelle principale et terminer sa carrière en maintenant un haut niveau d'investissement, tout en se ménageant du temps pour des activités propres à préparer la retraite.

Le diagnostic est venu accélérer ses projets, et M. s'est mis « en deuil » de sa vie, conformément à ce qu'il a appris et expérimenté dans sa vie professionnelle : non seulement il a arrêté les cours

et Iron Man un an plus tôt que prévu, mais il s'est mis à pratiquer la nage dans le couloir des « vieux et des enfants », parcourt moins de 10 km à vélo et ne court plus. Il sait qu'il n'accepte déjà pas de vieillir, et il vit très mal la maladie de Parkinson, une maladie « pas très sexy », qui est pour lui l'archétype du vieillissement. Il tient à ce que rien ne paraisse à son travail, et le moindre signe est pour lui incompatible avec son statut de cadre et de *pater familias*. « Je tiens le coup et ne lâche rien » malgré le caractère insupportable pour lui de l'incertitude liée à l'évolution de la maladie.

Il termine aussi des menus bricolages qui « traînaient » dans la maison, « tant que c'est possible, je mets le plus de choses au clair, comme je ne sais pas si je pourrai encore longtemps ».

Vieillir est parfois bien difficile à accepter : M. B a maintenu une vie très active et sportive pour éviter que les stigmates du temps ne marquent trop son corps, et injustice suprême, lui qui a accueilli un collaborateur avec une pathologie neurologique évolutive, il est diagnostiqué avec une maladie de Parkinson, une maladie « de vieux » qui accélère la présence de signes visibles liés au vieillissement : ralentissement, gestes moins fluides, posture plus voûtée, tremblements.

La difficulté dans le vieillissement, c'est l'exposition au regard des autres qui est parfois un verdict sans appel. Le corps est ce qui rend la personne visible aux autres. Le vieillissement peut être associé à un sentiment d'indignité car le corps fait honte. Pour M. B, la difficulté n'est plus de cacher les stigmates du vieillissement mais de cacher les signes qui pourrait trahir son secret quant à une maladie, qui si elle était connue le fragiliserait trop au sein de son entreprise où il connaît certaines lois de fonctionnement. Il sait que ses collaborateurs ont une image très positive de lui et il ne veut pas descendre de ce piédestal qui participe à maintenir une bonne image de lui.

Le désinvestissement de M. touchent des activités majeures pour lui, et leur arrêt produit le même effet que chez certains la mise à la retraite : réduction de l'estime de soi, qui va générer peu à peu une démotivation, un fléchissement de l'élan vital et de la conation, ce mouvement qui pousse l'être humain « à persévérer dans son être », selon Spinoza (Gil, 2012). Cette démotivation peut aboutir à une apathie quand la vie perd toute coloration émotionnelle, et ne provoque plus qu'indifférence chez la personne. On sent chez M. B, une perte de l'élan vital, en lien avec ce deuil qu'il endosse, mais il refuse d'être en dépression, et pour cela ne veut rien lâcher. Pourtant, la maladie chronique n'est pas un deuil (Tourette-Turgis, 2015), mais M. est trop imprégné de ses connaissances sur les modèles du deuil pour pouvoir s'en détacher.

M. se sent en difficulté pour élaborer des argumentaires, pour maintenir le rythme du pas alerte d'un cadre, « un cadre marche vite », il développe des stratégies pour que sa boiterie soit la moins détectable possible, y compris dans le claquement des pas dans les couloirs. Il commence à s'interroger sur ce qu'il est devenu, il souffre des changements qu'il constate au niveau de sa mêmeté.

Il faut dire aussi, que l'entreprise dans laquelle il exerce est en cours de restructuration. On lui a proposé un poste à responsabilité décisionnelle sans management d'équipe. Il a accepté mais s'interroge sur ses capacités d'adaptation. En attendant, son activité est réduite, ce qui lui permet d'adopter un « petit rythme » que M. dit être confortable, puisqu'il rentre déjeuner chez lui, fait une sieste, bref se ménage. Il s'est renseigné, il sait que s'il ne peut assumer la charge de travail, il pourra bénéficier d'un statut qui se prolongera jusqu'à la retraite sans perte de salaire. A l'entrée dans son poste, il se donne quelques mois pour voir et décider s'il maintient une activité professionnelle au risque de s'épuiser ou s'il opte pour un arrêt des activités professionnelles pour adopter le rythme qui lui convient. Finalement, la grande autonomie dans la prise de décision, liée à un haut niveau de pouvoir dans l'entreprise, lui convient tout à fait et il s'aperçoit qu'il est tout à

fait capable de prendre des décisions qui engagent des sommes considérables. Il commence à reprendre confiance en lui et reprend des activités sportives plus intenses.

À travers le parcours de M. B, on s'aperçoit que les choix de vie qui s'offrent vont pouvoir participer à réamorcer une image de soi plus positive et probablement participer à une vision plus réaliste de la situation. L'accompagnement est là pour permettre d'élargir les possibles, ancrés dans la réalité, en respectant les valeurs de la personne (Pleux, 2017), et pour éviter de prendre des décisions radicales sous le coup d'un état dépressif qui contient un biais attentionnel négatif.

L'accompagnement est une activité qui va s'exercer dans des perspectives temporelles variables : parfois, un seul entretien va répondre au besoin exprimé par la personne, souvent la démarche s'inscrit dans un moyen ou long terme, avec une fréquence qui dépend à la fois de la souffrance vécue et des rythmes auxquels la personne malade est soumise par ailleurs. L'objectif se définit sur les premières séances parfois de manière précise, parfois de manière plus floue pour respecter les perspectives de chacun.

Dans tous les cas, il s'agit d'un temps privilégié car organisé sur un temps long (1h30 pour le premier entretien, 1 heure pour les suivants) qui permet aux personnes soumises à des examens qui s'enchaînent, à des consultations parfois rapides de se sentir autorisées à se poser pour parler d'elles, pour exprimer ce qu'elles ressentent. Il s'agit d'un temps de partage (de soi, des émotions), de reconstruction (partielle), suivant une dynamique (un processus, à un temps particulier), qui s'inscrit dans une demande personnelle ou dans un temps de soin (diagnostic, réajustement thérapeutique ou alternative thérapeutique non médicamenteuse).

L'accompagnement vise à redonner un sens à sa vie qu'on ne peut plus forcément mener aussi vite, aussi remplie, aussi active qu'avant. Avec la maladie, une réorganisation des priorités s'opèrent et cela peut même parfois amener à la recherche d'un dépassement de soi, dans une perspective de compensation des difficultés avérées « Je ne peux plus faire de vélo avec mes enfants, alors il faut que je passe du temps à jouer avec eux à des jeux de société ». La personne se crée une injonction qui va ajouter un inconfort psychologique au mal être lié aux modifications engendrées par la maladie.

Le mouvement et l'action sont synonymes de vie et le ralentissement qui accompagne le vieillissement mais aussi les pathologies neurologiques évolutives, produit souvent une angoisse, car il engendre un sentiment de temps perdu et peut évoquer l'immobilité de la mort. L'inaction n'est pas supportable car elle signe le début de la fin. Il est en fait possible de travailler sur cette représentation : pour certains, l'activité et l'action sont nécessaires et M. B en est un exemple, lorsqu'il réduit ses activités, il s'étirole et lorsque ses activités retrouvent un caractère stimulant, il renaît. Ainsi, le caractère évolutif inéluctable d'une pathologie, ne veut pas dire que les performances vont toujours suivre une pente descendante. Certains facteurs, comme la dépression, l'anxiété, l'apathie vont venir majorer l'effet de la maladie ; les faire disparaître en totalité ou partiellement, va permettre d'améliorer le niveau d'activité, de satisfaction et le sentiment de performance.

Pour d'autres, en revanche, l'inaction relative va permettre de réduire la fatigue et de récupérer des ressources qui s'épuisaient, en les renouvelant par la réalisation d'autres activités, selon d'autres rythmes (cf. Mme C, vignette clinique 2). Ainsi, le temps de l'inaction (relative) est un temps gagné sur l'évolution de la maladie. Il n'y a donc pas de réponse systématique à apporter, et il est nécessaire de laisser la possibilité à la personne d'inscrire ses choix dans sa propre trajectoire.

IV-2 VIVRE LE PRÉSENT POUR ENVISAGER LE FUTUR

L'accompagnement proposé aux personnes suivies, quel que soit le motif de consultation, va chercher à amener la personne à tenir compte d'elle-même, en se replaçant au centre de sa vie, place qui est parfois prise par la maladie, en vivant au présent pour envisager une vie bonne parce que réaliste.

Il s'agit de partager l'instant présent avec autrui parce que l'homme ne voit pas le temps passer mais il est le temps (Heidegger, 1986) car le temps n'existe que par l'esprit de l'homme. Le repli social, souvent décrit dans l'évolution des pathologies neurologiques évolutives est un danger d'autant plus grand que dans un temps si difficile à saisir pour tout un chacun, la présence d'autrui permet d'y prendre sa place, de prendre conscience que chaque être est unique et qu'il est, car il s'inscrit dans un temps fini. La constante évolution du « je » se vit à travers le regard d'autrui.

Le moment de la rencontre initiale est marqué par une souffrance psychologique où vivre le présent est source d'un inconfort parce qu'il est fait de souffrances actuelles et à venir encore pires. Comment envisager un répit alors que la pathologie implique la durée et l'aggravation ? de Broca (2016) propose de vivre le moment présent aigu, difficile, douloureux et inquiétant en comprenant qu'il s'intègre dans une durée de vie où le passé vient construire l'assise pour supporter ce temps douloureux et le dépasser si possible. Le passé est toujours présent au cœur de la personne malade et construit sa manière de répondre à l'adversité subie. Le soignant a ainsi l'obligation d'aider le patient à vivre son présent dans son histoire et dans sa biographie. Souvent, les infirmières d'éducation thérapeutique pressentent ou mettent en lumière un point de blocage, un nœud émotionnel ou une rupture, et proposent ainsi une rencontre avec la psychologue.

L'importance de vivre l'instant présent (pour ne pas avoir de regret) ne signifie pas se couper du passé et du futur, mais pour Sénèque le présent doit être contenu et canalisé pour une vie droite et pure : ne s'occuper ni d'hier ni de demain est à la base du bonheur, d'une vie pleine « accroche toi à toutes les heures. Ainsi tu parviendras à dépendre moins du lendemain, si tu mets la main sur le jour présent ». Selon Marc Aurèle « la perfection des mœurs consiste à passer chaque jour comme si c'était le dernier, sans trouble, sans indolence, sans dissimulation ».

Les penseurs épicuriens ont proposé de soumettre le temps présent à la camisole de la raison pour éviter les affects face aux événements et chasser les passions. Pour Épicure « le sage ne craint pas de vivre car la vie n'est pas un poids, mais il ne considère pas non plus le fait de vivre comme un mal ».

Le présent peut être vécu comme une source d'angoisse existentielle dans le cadre d'une vision d'un présent qui n'apporte rien de bon ou qui ne serait qu'un passage fugace, comme le suggère Pascal « qui suis je si je ne suis pas au présent, à ce présent qui est absurde, car je ne sais qui m'a mis au monde, ni ce qu'est le monde, ni moi-même [...] Je conclus que je ne sais ni d'où je viens ni où je vais, je conclus que je dois donc passer tous les jours de ma vie sans songer à chercher ce qui doit m'arriver ».

Les philosophes nihilistes renvoient l'homme à l'absurdité de la vie. Pour Schopenhauer, le présent n'est toujours que souffrance et ennui. Nietzsche décrit plus tard combien l'oubli est nécessaire à la survie et au calme de l'âme. Il existe donc philosophies pessimistes qui peuvent sous tendre la pensée de certains patients et qu'il faut pouvoir identifier.

Le temps présent se définit pour les maîtres bouddhistes comme une succession d'instantanés qui se suivent sans répit, c'est le temps de l'impermanence « tu ne te baigneras jamais dans le même fleuve ». La souffrance vient de la conjonction entre impermanence et désir : le désir souhaite la permanence de l'objet et ne peut donc jamais être durablement satisfait.

La première conséquence de l'impermanence est que le bonheur ne peut être rencontré qu'en vivant pleinement et uniquement l'instant présent. La méditation de pleine conscience (André, 2011) qui mobilise l'esprit et le corps, trouve ses racines dans cette philosophie. Il s'agit d'accueillir ce qui nous arrive sans jugement de valeur, sans choisir et sans en attendre rien, et de l'intégrer dans une globalité qui permet de mieux faire circuler les pensées, les émotions, les sensations, les événements. C'est aussi le *carpe diem* d'Horace, « cueille le jour », qui prône la recherche du bonheur pur et simple d'être vivant ici et maintenant, et non pas la recherche effrénée de plaisirs.

La deuxième conséquence de l'impermanence est que les objets et les êtres n'ont pas d'existence au sens où nous l'entendons habituellement et que ce qui compte ce sont les relations entre eux, rien n'existe seul : c'est l'interdépendance entre deux personnes qui font qu'elles existent. Dans la relation de soin, il n'y a donc pas opposition entre les besoins et les intérêts des soignants et des patients : « qui prend soin de soi, prend soin des autres. Qui prend soin des autres, prend soin de soi ».

Pour des philosophes contemporains, comme Comte-Sponville, le présent est une éternité : seul le présent existe, hier était un jour présent et demain sera un jour présent. Il ne s'agit donc pas de regretter le passé mais de s'en souvenir ; le futur n'est pas une espérance mais une volonté préparée dans le présent. Ainsi, l'inscription dans le présent, ne signifie pas qu'il n'y a plus de futur envisagé, ou que le passé est oublié. Il s'agit d'ancrer les activités en tenant compte du niveau actuel, de la réalité du moment parce que c'est elle la plus proche du futur à créer.

Quand la maladie vient briser des projets, « on ne voyait pas la retraite comme cela », il s'agit d'aider à la construction de nouveaux projets qui tiennent compte de cette nouvelle réalité : la maladie neurologique évolutive, a des conséquences immédiates qui vont nécessiter, en effet de revoir certains projets, mais elle n'empêche pas d'en maintenir d'autres tels quels, ou en les adaptant. La maladie peut créer une rupture qui évacue toute nuance : le présent et le futur ne sont que noirceur et catastrophisme, tandis que le passé est idéalisé.

V- DES RYTHMES IMPOSÉS OU STRUCTURANTS ?

V-1 LE TEMPS DE L'INSTITUTION (IN)HOSPITALIÈRE (?)

L'origine du mot hôpital se confond avec celle du mot « hospitalité ». Qu'est ce que l'hospitalité sinon une porte ouverte à un hôte que l'on accueille avec toute l'attention et le temps nécessaire ? Avec la logique de nouveau management public (NMP) et la T2A, l'hôpital compte, gère, organise et raccourcit le temps accordé au soin et à l'hospitalisation.

Peut-on renvoyer chez elle une dame de 42 ans qui a fait un arrêt cardio-respiratoire, dont l'état cardiaque est certes stable, mais qui présente un trouble cognitif avec oubli à mesure, confabulations, et fausses reconnaissances ?

Des consultations qui s'enchaînent à un rythme de plus en plus élevé permettent elles au médecin d'accorder toute l'attention requise à chacune des personnes qui se présente à la consultation, avec un ralentissement propre à la pathologie ?

L'augmentation du nombre de chambre à nettoyer et la diminution du temps accordé pour délivrer un soin permet elle aux personnels paramédicaux de s'investir auprès des personnes accueillies, parce qu'elle souffrent, à l'hôpital ?

Peut on prévoir une hospitalisation pour examens programmés la plus courte possible au risque de ne même plus laisser le temps nécessaire à chacun d'eux d'être correctement réalisés, parce que la programmation est modifiée en raison d'une place libérée à l'IRM qui ne peut se permettre de laisser un créneau vacant et avance donc l'heure de rendez vous ?

Dans une logique, louable et éthique (Rameix, 1996) de rationalisation des coûts, il s'agit de réaliser, dans une perspective de rendement, comme dans n'importe quelle autre entreprise, plus de soins, en moins de temps. Mais nous avons vu et Oudot (2017) le rappelle, le soin ne peut se réduire à un geste technique, à une consultation standardisée, à une suite de procédures.

Fiat (2013) rappelle la description que Cocteau fait en 1945 des « soins » dont il fait l'objet par des soignantes procéduralisées ; ces bonnes sœurs qui ne sont pas bonnes mais qui appliquent des mécanismes de bonté où toute attention à la singularité du cas du malade déréglerait le mécanisme, lorsqu'il ne peut exprimer sa souffrance autrement que par des râles. Ainsi réduire le soin à un protocole avec des listes de vérification, le vide de son sens. La protocolisation des soins pour assurer à tous le meilleur soin possible entre en conflit avec le sur mesure préconisé par ailleurs (Fiat, 2013 ; Gzil, 2012).

L'hôpital ne sait quantifier le soin que par une mesure objective du temps passé, et en effet comment mesurer le *kairos*, la relation et le don de soi de la part du soignant, qui participent pourtant au mieux être du patient, et à plus long terme à sa santé. L'alliance thérapeutique qui va permettre une meilleure prise en compte de la personne malade, et de l'accompagnant nécessite un temps assez long, pour instaurer un lien de confiance qui permet de gagner en retour du temps, dans la suite des prises charges et la limitation des complications qui sont alors coûteuses (humainement et financièrement).

Les infirmières d'éducation thérapeutique sont confrontées à une injonction paradoxale institutionnelle : participer à la promotion et à la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique qui demandent une programmation sur un temps long (1h30 à 2h) tout en maintenant un niveau d'activité élevé pour des actes répétitifs, non programmés qui arrivent en flux plus ou moins important. Il est vrai qu'une majoration des contraintes puisse participer au développement d'une certaine créativité et inventivité, à condition que la pression ainsi engendrée conserve un effet mobilisateur et non pas un sentiment de noyade associé à un sentiment d'absence de reconnaissance.

Le soignant a souvent l'impression de ne pouvoir faire face à l'ensemble de la charge de travail qui lui est confiée. Il s'active alors, voire s'agite, ce qui va majorer le contraste avec le temps de la personne hospitalisée qui patiente. Une personne inoccupée peut avoir tendance à ruminer des pensées anxieuses et ce d'autant plus dans le contexte d'une hospitalisation, qui légitime les inquiétudes sur son état de santé. L'anxiété ainsi générée va souvent faire que la personne hospitalisée va solliciter plus le soignant.

Lorsque la personne hospitalisée souffre d'une pathologie neurologique évolutive, les soignants chargés des toilettes ou des repas doivent réaliser leur travail dans les temps impartis. La pression temporelle peut être telle qu'ils ne peuvent plus prendre le temps d'établir la relation, ce qui génère des tensions et allonge le temps nécessaire, dans un inconfort voire une crise pour les deux : la situation est alors totalement contre productive. Le temps imparti à un soin pourrait-il être ajustable à la pathologie à défaut de l'être à la personne ?

Kittay (2011) met l'accent sur la notion de dépendance associée à l'éthique du soin (*care*) : la dépendance est présente pour le soigné qui dépend de son entourage mais aussi pour le soignant qui a l'obligation éthique de prendre soin d'autrui. Kittay identifie les obligations du soignant mais aussi celle de la société envers le soignant : aide et protection. L'institution répond de moins en moins à ce devoir de protection du soignant, et même use de cette éthique du soin pour soumettre les soignants à des contraintes temporelles toujours plus fortes.

La perception du temps est relative dans le soin, comme dans toute activité humaine, mais les chiffres concernant le burn out (environ 40 % des personnels soignants touchés, tous métiers confondus) témoignent de la prévalence de la perception d'un temps qui manque, associé au sentiment d'être incapable de faire face à la charge de travail (composante associée à la forte charge émotionnelle qui peut expliquer une telle prévalence).

Comment restaurer un lien de confiance entre l'institution et les personnels soignants mis à mal par le NMP, qui entre souvent en conflit avec leurs valeurs ? Miremont (2015) explique qu'il est possible de distinguer entre une reconnaissance qui s'exprime en termes de jugement d'utilité, renvoyant à la part du travail, à son utilité sociale, économique et technique mais aussi en terme de jugement de beauté, qui confirme que le travail a été réalisé selon les règles de l'art. Ce jugement confirme la valeur esthétique du travail. Il est partagé et reconnu par les pairs. Il existe un deuxième jugement esthétique, celui de l'originalité, qui fait que la travail est reconnu comme étant singulier et propre à une personne ; on accède à l'identité du soignant. Le levier par lequel le jugement esthétique pourrait être pris en compte est le lien de confiance, qui fait désormais partie des dimensions reconnues comme participant à la « performance globale » des firmes.

Pour Zarifian (2003), l'absence de reconnaissance dans son travail conduit à la souffrance. Le « bien être » sans le pouvoir de « bien faire » est une illusion. C'est par l'imprégnation, dans les pratiques manageriales, des valeurs de l'éthique du soin (dans les deux sens « du prendre soin de » et « de la réparation à ce qui fait obstacle à la vie), que Miremont voit une possibilité d'améliorer la capacité des cadres à ne pas rester centrés sur les aspects économiques, financiers et sur la performance. La confiance pourrait ainsi être instaurée et développée tout au long de la chaîne des relations, de celle avec l'utilisateur, en passant par les relations entre pairs et les relations fonctionnelles, jusqu'aux relations hiérarchiques.

V-2 LE TEMPS SOCIÉTAL

Le temps du XXI^{ème} siècle est marqué par une accélération des rythmes et du temps qui s'est amorcée dans la seconde moitié du XX^{ème}, même s'il faut se méfier d'un discours trop centré sur l'époque actuelle car Sénèque déjà, considérait que les hommes ne prenaient plus le temps de vivre. Dans le film « Alexandre le Bienheureux », dans les années 60, Philippe Noiret disait « il faut prendre le temps, prendre le temps de prendre son temps ». Actuellement, il existe tout un courant de pensée sur la nécessité d'un retour aux rythmes naturels. Et en effet, dans une société qui

privilège le bruit, le mouvement, les relations sociales, il existe pourtant bien une nécessité de temps de repos, de solitude, de silence pour la personne qui peut devenir malade et/ou perdre son activité professionnelle, avec l'appauvrissement social et matériel qu'ils peuvent engendrer. C'est grâce à ces temps de repos et de silence, que la personne va pouvoir cultiver des ressources intérieures sur lesquelles elle pourra s'appuyer, le cas échéant.

Mais le présent est de plus en plus raccourci, éphémère, et instantané, peu vécu. Le passé est vécu comme un monde archaïque qui avilissait la personne au lieu de le construire à travers sa propre histoire, et le futur est vu comme une perspective d'amélioration perpétuelle dans une course au toujours plus. Quand les paradigmes qui permettent à l'homme de construire sa place (le temps et l'espace) sont malmenés ou remis en question, l'homme vacille et ne se reconnaît plus. « Le XXI^{ème} siècle est un temps de vacillement et l'être ordinaire ne sait plus où il en est » (de Broca, 2016)

Pour de Broca (2016), « instantanéité rime avec brutalité » : attendre est vécu comme une agression ou une injustice, mais la diffusion collective et rapide d'informations constitue aussi une violence inouïe dans certains cas (comme la prise de connaissance d'un décès d'un adolescent par d'autres adolescents par un SMS, sans les nécessaires précautions entourant ce genre d'annonce). Dans ce temps d'impatience, on constate de plus en plus d'intolérance au délai et à la frustration (Pleux, 2017).

Le XX^{ème} siècle est un siècle de ruptures, amorcées dans la deuxième moitié du XX^{ème} en lien avec la révolution du numérique (suivant la Loi de Moore sur l'évolution exponentielle de l'IA – Intelligence Artificielle). Les paradigmes de soins habituels sont modifiés (consultation à distance par exemple) mais plus généralement la compréhension du monde change et les notions de temps et d'espace sont modifiées, entraînant dans leur sillage, l'identité et la nature humaine avec un véritable éparpillement de soi au sein de réseaux divers, d'avatars, de photographies partagées, mais aussi avec le transhumanisme et les NBIC (Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique, sciences Cognitives).

Le transhumanisme et les NBIC offrent la possibilité d'accroître les compétences, les capacités psychiques et physiques des personnes, semblant ainsi répondre au rêve de l'humanité. Sous l'effet de la pression sociale, comment allons nous nous positionner dans cette course à la perfection et à l'infini ? Comment assumer la maladie, le handicap la déficience quand il semblera possible de rendre tout beau, performant et « réparable » ? Très probablement on observera une évolution des demandes des patients et de leurs proches, qui deviendront plus exigeantes, revendicatives de résultats, voire de perfection. Il se peut même qu'en lien avec cette époque de progrès rapides dans les connaissances et les technologies, qu'on arrive à penser que la mort peut être repoussée.

Quelle place sera réservée aux personnes avec une pathologie neurodégénérative ? Déjà actuellement, leur ralentissement n'est pas bienvenu dans notre société, qui sait faire naître une certaine culpabilité chez les personnes malades avec une pathologie neurologique évolutive (« le temps c'est de l'argent, je coûte à la société, avec ma maladie qui dure » ; « je suis trop lente à la caisse, j'agace tout le monde »). On demande sans cesse aux patients d'être orientés dans le temps mais quel sens cela revêt-il pour eux ? Quel souci de la date ont-ils, à part celui de bien répondre à cette question récurrente ? Nous mêmes perdons vite la date exacte en vacances.

Gzil (2012) soulève plusieurs questions relatives au temps sociétal et à la maladie d'Alzheimer. Tout d'abord, il s'interroge sur le caractère hypostasique attribué à la maladie comme

si elle était immuable alors que la maladie n'est pas la même aujourd'hui qu'il y a 10 ans ou 30 ans. Elle est considérée comme la maladie mythique de notre époque, au sens anthropologique du terme : elle est omniprésente dans notre quotidien, elle est sortie du cadre formel du soin, elle apparaît dans la littérature, le cinéma, les magazines ... et a le statut de la maladie synonyme du mal. Auparavant, c'était le cancer, puis le SIDA, dans les années 80. La maladie d'Alzheimer est chargée de signification métaphorique de déshumanisation (naufrage), de menace pour la société (fléau, raz de marée), de guerre (lutte, croisade). La maladie d'Alzheimer est la maladie honteuse du moment et génère une sur-mobilisation, qui nécessiterait une mise à distance en s'interdisant d'en faire un symbole de la vulnérabilité, en ne recourant plus à des métaphores et en en faisant une maladie comme une autre. Mais il a fallu passer par cette sur-mobilisation pour qu'il y ait des plans Alzheimer et des moyens mis en œuvre pour la prise en charge.

La pression sociale s'exerce aussi sur le soignant développant un désir de dépasser encore plus la maladie et d'assurer un soin de qualité, et le plus vite possible. Qui n'a pas connu le désarroi de se trouver face à un patient ou une proche désespéré devant une difficulté de santé ? Sera-t-il alors possible de prendre le temps d'étudier le caractère inoffensif ou au contraire nocif des différentes technologies introduites (cf. Principe de précaution) ?

CONCLUSIONS : LE SOIN, UN TEMPS PARTAGÉ

La conscience du temps n'est pas sans rupture, nous ne sommes présents au temps qu'à certains moments. La prise de conscience du temps qui passe n'est pas réalisée en permanence. Ainsi, Jankélevitch (1977) décrit qu'« on ne prend conscience du temps que de temps en temps ; car la conscience du temps est une conscience discontinue [...] La transformation continue de l'organisme se révèle à la conscience de loin en loin, c'est-à-dire par à-coups et saccades ». La maladie qui surgit dans une vie rend la conscience du temps souvent plus aiguë, mais finalement toute vie est faite d'une succession de ruptures et de continuités.

Dans la relation de soin, se placer dans la perspective du temps renvoie à l'approche narrative de la bioéthique (Charron, 2008), qui privilégie la continuité du fil narratif et permet de mieux soutenir une personne qui doit faire face à une multitude de spécialistes et à de nombreuses avancées thérapeutiques. Elle permet de répondre au désir des patients et des familles de se faire entendre.

Ce courant renvoie au concept d'*homo narrans* : l'homme est un conteur d'histoires qui tente de rendre cohérents les différents récits (personnel, familial, sociétal) qui fondent son identité. Le récit cherche à donner un sens au monde qui nous entoure et une certaine cohérence à nos expériences de vie. En le laissant se développer, le récit apporte un éclairage sur les croyances, les valeurs, la compréhension de la maladie, l'expérience et les attentes du patient. Le soignant, de son côté, doit mettre en veilleuse ses propres croyances et son cadre de référence. Il se crée alors une véritable collaboration guidée par le patient et l'accompagnant où le soignant doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation. Le patient peut alors prendre conscience qu'une histoire commune peut s'écrire grâce aux recommandations du soignant, en interaction avec le proche.

Dans cette relation, le soignant écrit également sa propre histoire, en lien avec celle du patient, ce qui lui donne la possibilité de questionner ses doutes ou d'apaiser ses souffrances

morales et de développer des compétences communicationnelles. Les partenaires impliqués bénéficient ainsi d'un apprentissage lié à l'expérience vécue. La décision est prise en s'appuyant sur le sens attribué à l'événement, en redonnant la parole aux principaux acteurs de l'histoire et en respectant la singularité de l'instant : comment cette personne particulière intègre cette pathologie spécifique dans son histoire de vie et quel sens elle lui donne ? Le soignant peut alors amorcer un mouvement entre ses valeurs morales et éthiques et l'histoire singulière de la personne, en verbalisant, dans le cadre de groupes Balint par exemple, ses propres affects vis-à-vis de cette histoire, ce qui le heurte ou lui semble incompréhensible. L'écriture du récit narratif du patient peut aussi donner l'occasion au soignant de repérer un sens, une explication ou un lien causal souvent émotionnel et complexe, non perçu initialement.

Cette approche narrative, associée aux grands principes éthiques (autonomie, bienveillance, non malfaisance, justice) permet d'assurer un cadre moral plus sensible, précis, et applicable, que le seul recours aux grands courants théoriques éthiques. Par ailleurs, prendre en compte le récit du malade permet aussi de l'appréhender dans sa globalité et met en perspective sa qualité de personne à part entière dont l'histoire de vie est marquée par une pathologie neurologique évolutive.

Cette approche s'inscrit dans le courant de la médecine de la personne (Gil, 2014), qui est d'abord une pratique où des soignants partagent une prise en charge dans l'écoute, le questionnement, parfois les doutes et les hésitations. Cette démarche s'inscrit dans le mouvement, l'élan émotionnel vers l'autre, mobilise l'empathie du soignant.

La charge revient à l'équipe soignante pour que ce ne soit pas une interruption de la vie, et pour cela il est nécessaire d'assouplir la frontière entre les deux mondes soignants/soignés et d'intégrer la famille, d'en connaître l'histoire, les règles de fonctionnement afin d'établir une relation de confiance et d'alliance thérapeutique durable, qui marquera la suite du parcours médical. Par exemple, des comportements interprétés comme des troubles du comportement par l'équipe soignante peuvent tout à fait être vécus par la personne qui présente une maladie neurologique évolutive, comme une réaction adaptée à une situation inappropriée : ainsi cet ancien officier de la marine, à qui un soignant s'adresse d'une manière infantilissante, ne peut supporter ce ton et répondre agressivement. Qui alors a adopté un comportement socialement inadapté ?

Le temps peut être un allié, dans la construction de l'alliance thérapeutique mais il peut être un ennemi pour l'ensemble des partenaires (patient, aidant principal et entourage, soignants) parce qu'il accompagne l'aggravation de l'état de la personne malade et les éventuelles complications qui peuvent se présenter. Quel que soit le niveau d'évolution, le positionnement dans le temps présent du patient, permettra au soignant de s'ajuster au mieux aux besoins. L'absence de traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer n'implique pas une absence de prise en charge. C'est naturellement l'organisation sociétale qui est sollicitée par la maladie et non les seules compétences médicales.

La première tâche de la médecine consiste à aider le patient et son entourage à comprendre et à prendre la mesure de ce qui leur arrive, afin de faciliter la meilleure adaptation possible. Des droits fondamentaux sont bien entendu à respecter, mais la modularité dans la gestion des situations dépend de l'éthique de chacun. Il importe que les professionnels ne se sentent pas seuls et démunis. Un médecin a parfaitement le droit de différer une annonce ou de procéder par étape. Si le diagnostic est très grave, il est concevable de révéler la vérité à un proche et non au malade lui-même. S'il reste des progrès à faire en termes de «dé-diabolisation»

de la maladie d'Alzheimer, l'exemple d'un concert de Noël (Gil, 2016) est un bel exemple de société inclusive.

L'évolution des progrès médicaux, le questionnement de la société politique et civile fait clairement apparaître une volonté de contrôler le temps de la vie (qu'on veut prolonger à travers les différents progrès médicaux) et de la mort avec l'euthanasie. L'homme serait en passe de devenir maître du temps ?

« Ce qui me surprend le plus en ce monde ? Les Hommes ...
Parce qu'ils perdent la santé pour accumuler de l'argent,
et ensuite, ils perdent de l'argent pour retrouver la santé.
Et à penser anxieusement au futur, ils oublient le présent,
de telle sorte qu'ils finissent par non-vivre ni le présent, ni le futur.
Ils vivent comme s'ils n'allaient jamais mourir,
et meurent comme s'ils n'avaient jamais vécu ».

Pensée du Dalaï Lama
(publiée le 11/06/2009, dans *Spiritualités*)

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANDRÉ, c. (2011). *Méditer jour après jour : 25 leçons pour vivre en pleine conscience*. Paris : L'Iconoclaste

ASSOUN, S. HIRSCH, E. Coord. (2013). *Interventions précoces / diagnostic précoce : une approche multidisciplinaire*, Réflexions initiales issues du Workshop organisé de 4 avril 2013 par l'Espace national de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer et le Laboratoire d'excellence DISTALZ

BACHELARD, G. (1932). *L'intuition de l'instant*. Paris : Édition le Livre de Poche, 1994

BALINT, M. (1996). *Le médecin, son malade et la maladie*. Traduit de l'anglais par J. P. Valabrega. Paris : Editions Payot

BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres

BORGEL, F., BRUDON, F., de SEZE, J., GURY, C. (2007). Facteurs d'adhésion aux traitements immunomodulateurs des patients atteints de sclérose en plaques récurrente-rémittente, *Revue Neurologique*, 163, 4, 178-179

de BROCA, A. (2014). *Le soin est une éthique*. Paris : Seli Arslan

de BROCA, A. (2016). *Soigner aux rythmes du patient : Les temporalités du soin au XXI^{ème} siècle*. Paris : Seli Arslan

BROCQ, H. (2008). Éthique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes, *Le Journal des psychologues*, 6, 65-69.

CAMBIER, J. (2010). *Du temps et des hommes : Vers une neuropsychologie du temps*. Reims : Edition de l'Infini, Collection Biologica

Code de déontologie des Psychologues (2012). <http://www.codededeontologiedespsychologues.fr>

Comité Consultatif National d'Éthique (2002). La neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères, n°71, 25 avril, <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-la-neurochirurgie-fonctionnelle-daffections-psychiatriques-severes>

CYRULNIK, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob

CHARRON, R. (2008). *Narrative Medicine : Honouring the stories of illness*. New York : Oxford University Press

DELAGE, M., HADDAM, N., LEJEUNE, A. (2008). *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Marseille : Solal

DIEKEMA, D.S. (2011). Revisiting the best interest standard : Uses and misuses, *Journal of Clinical Ethics*, 22, 128-133

Équipe de soutien psychosocial Cancer j'écoute (2013). *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent : Guide pour la famille et les intervenants*. Québec : Société Canadienne du Cancer

EUSTACHE-VALLÉE, M. L., (2014). L'identité à l'épreuve du temps dans la maladie neurologique dégénérative, <http://www.espace-ethique.org/ressources/l'identite-a-l'epreuve-du-temps-dans-la-maladie-neurologique-degenerative>

FARGEAU, M. N. , JAAFARI, N., RAGOT, S., HOUETO, J. L., PLUCHON, C., GIL, R. (2010). Alzheimer's disease and impairment of the self, *Consciousness and Cognition*, 19, 969-976

FIAT, É. (2013). *Que pour bien agir, il faut agir à propos*, Espace national de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer

FIAT, É. (2015). *Éloge de la lenteur et de la patience*. Nantes : Université d'été Éthique, société et maladies neurodégénératives, 14 -16 septembre

FURSTENBERG, C. (2014). Alzheimer : une alliance éthique malgré la déchirure du temps est possible. <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/alzheimer-une-alliance-ethique-malgre-la-dechirure-du-temps-est-possible>

GIL, R. (2006). *Neuropsychologie*. Paris : Masson

GIL, R. (2012). *Vieillesse et Alzheimer : Comprendre pour accompagner*. Paris : L'Harmattan

GIL, R. (2014). La médecine de la personne. Les brèves de l'Espace de Réflexion Éthique Régional Poitou-Charentes, www.espace-ethique-poitoucharentes.org

GIL, R. (2016). Concert de Noël et société inclusive. Les brèves de l'Espace de Réflexion Éthique Régional Poitou-Charentes, www.espace-ethique-poitoucharentes.org

GIL, R. (2017). *Éthique et stimulation cérébrale profonde*, Communication orale aux 20^{èmes} journées Psychiatrie Neurologie Gériatrie, Poitiers, 1^{er} et 2 juin

GRONCHI-PERRIN, A., VINGERHOETS, F. (2009). Effets cognitivo-comportementaux de la stimulation cérébrale profonde dans la maladie de Parkinson, *Revue de Neuropsychologie*, 1,1, 59-63

GZIL, F. (2012). *La maladie du temps*. Université d'été Alzheimer, éthique et société

Haute Autorité de Santé (2014), Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique

HEGEL, G. W. F. (1976). *Système de la vie éthique*. Paris : Payot

- HEIDEGGER, M. (1986). *Être et temps*, trad. fr. J. Vezin, Paris : Gallimard
- HOUETO, J. L., MESNAGE, V., MALLET, L., PILLON, B., GARGIULO, M., du MONCEL, S. T., BONNET, A. M., PIDOUX, B., DORMONT, D., CORNU, P., AGID, Y. (2002). Behavioral disorders, Parkinson's disease and subthalamic stimulation, *Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychiatry*, 72, 6, 701-707
- HUSSERL, E. (1913). *Idées directrices pour une phénoménologie*. Paris : Gallimard
- JAAFARI, N., GIRÉ, P., HOUETO, J. L. (2009). Stimulation cérébrale profonde, maladie de Parkinson et complications neuropsychiatriques, *La Presse Médicale*, 38, 9, 1335-1342
- JAMES, W. (1912). *Précis de Psychologie*. Paris : Marcel Rivière et Compagnie Éditeurs
- JANKELIVITCH, V. (1977). *La Mort*. Paris : Flammarion
- KAYYÂM, O. (1982). *Les Quatrains Rubâ'yât*. Paris : Éditions Seghers
- KITTAY, E. F. (2011). The ethics of care, dependence and disability, *Ratio Juris*, 24, 1, 49-58
- KOBELT, G. et GIOVANNONI, G. (2017). Tackling comorbidity in multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 17, 144-145
- KOTRADIOVÁ, K. (2017, in press). Determinants characterizing the life of a caregiver treating an individual with Alzheimer's disease, *Kontakt*,
- LIU, K. (2016). *L'homme qui mit fin à l'histoire*. Saint Mammès : Le Béliat
- MALLET, L., MESNAGE, V., HOUETO, J. L., PELISSOLO, A., YELNIK, J., BÉHAR, C., GARGIULO, M., WELTER, M. L., BONNET, A. M., PILLON, B., CORNU, P., DORMONT, D., PIDOUX, B., ALLILAIRE, J. F., AGID, Y. (2002). Compulsions, Parkinson's disease and stimulation, *Lancet*, 360, 9342, 1302-1304
- MINO, J. C. (2009). Maladie d'Alzheimer : une logique de soin spécifique pour le temps long du terme de la vie ? <http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/maladie-dalzheimer-une-logique-de-soin-sp%C3%A9cifique-pour-le-temps-long-du-terme>
- MIREMONT, M. C. (2015). Pour un management humaniste dans un hôpital en mutation, in M. Dupuis, R. Gueibe, Hesbeen, W. (Eds), *Éthique du management et de l'organisation dans le système de soins*. Paris : Seli Arslan
- MI SUN KIM, JAE SIM JEONG, HO-SUNG RYU, SANG-HO CHOI, SUN JU CHUNG (2017). Infection related to deep brain stimulation in patients with Parkinson disease: Clinical characteristics and risk factors, *Journal of the Neurological Sciences*, 383, 135-141
- OUDOT, C. (2017). Vivre la temporalité à l'hôpital : ou quand patient et soignant ne sont plus à contretemps, *Laennec*, 2, 45-55.

PASTOR, M. A., ARTIEDA, M., JAHANSHAH, J., OBESO, J. A. (1992). Time estimation and reproduction is abnormal in Parkinson's disease, *Brain*, 115, 1, 211-225.

PESSOA, F. (2004) *Livre de l'intranquillité*. Paris : Christian Bourgeois Editeur

PLEUX, D. (2017). *Le complexe de Thétis : Se faire plaisir, apprendre à vivre*. Paris : Odile Jacob

POLMAN, C. H., REINGOLD, S. C., BANWELL, B. et al. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis : 2010 Revisions to the McDonald Criteria, *Annals of Neurology*, 69, 292-302

POLMAN, C. H., REINGOLD, S. C., EDAN, G. et al. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the McDonald Criteria, *Annals of Neurology*, 58, 840–846

RAMEIX, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris : Ellipses

RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil.

ROSENFELD, I. (1994). *L'invention de la mémoire*. Paris : Flammarion, Collection Champs

SAINT AUGUSTIN, *Confessions*. Paris : Gallimard, Collection Folio, 1993

SCHÜPBACH, M., GARGULIO, M., WELTER, M. L., MALLET, L., BÉHAR, C., HOUETO, J. L., MALTÊTE, D., MESNAGE, V., AGID, Y. (2006), Neurosurgery in Parkinson Disease : A distressed mind un a repaired body ? *Neurology*, 66, 12, 1811-1816

SCHÜPBACH, V. M, MALTÊTE, D., HOUETO, J. L., du MONTCEL, S. T., MALLET, L., WELTER, M. L., GARGIULO, M., BEHAR, C., BONNET, A. M., CZERNECKI, V., PIDOUX, B., NAVARRO, S., DORMONT, D., CORNU, P., AGID, Y. (2007). Neurosurgery at an earlier stage of Parkinson disease: a randomized, controlled trial, *Neurology*, 68, 4, 267-271

THOMASMA, D. C. (1983). Beyond medical paternalism and patient autonomy : A model of physician conscience for the physician-patient relationship, *Annals of International Medicine*, 98, 243-248

TOURETTE-TURGIS, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur

VOON, V., SOHR, M., LANG, A. E., POTENZA, M. N., SIDEROWF, A.D., WHETTECKEY, J., WEINTRAUB, G. R., STACY, M. (2011). Impulse control disorders in Parkinson disease : A multicentre case-control study, *Annals of Neurology*, 69, 986-996

WEBER, J. C. (2012). L'impact d'internet sur la relation médecin-malade, *Ethique et Santé*, 9, 101-106

RÉSUMÉ

Le travail réalisé s'articule autour de la question :

comment faire pour bien faire – ou ne pas mal faire – en différents temps, qui jalonnent le parcours de personnes atteintes de pathologies neurologiques évolutives, en tenant compte de leurs rythmes et du temps subjectif vécu par elles, mais aussi de l'impact de la pathologie sur leur représentation de leur avenir, et leur perception ou leur compréhension du temps ?

Après une introduction consacrée à la présentation de définitions relatives au temps, au temps dans le soin et au temps dans les pathologies neurologiques évolutives, les quatre parties suivantes permettent de développer une réflexion sur la prise en compte du temps des différents protagonistes à l'œuvre dans une relation de soin : la personne malade, l'accompagnant et l'équipe médicale (au sens large, incluant les personnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux), au moment de l'annonce diagnostique et de la reprise d'annonce diagnostique, d'une thérapeutique proposée dans la maladie de Parkinson (la stimulation cérébrale profonde), du bilan neuropsychologique et de l'accompagnement psychologique.

Le temps dans le soin est contraint institutionnellement et, comme toute activité humaine, le soin s'inscrit dans une époque, et le vécu psychologique du temps des personnes qui présentent une pathologie neurologique évolutive est renvoyé au temps sociétal, temps d'agitation.

Finalement, cette réflexion autour du temps permet de mettre en lumière :

- la présence de cycles de rupture et de continuité identitaire
- l'importance de tenir compte de la singularité des personnes, en s'appuyant sur :
 - le respect du rythme et du temps subjectif de la personne malade
 - une approche éthique narrative, valorisant la prise en compte concrète des situations vécues
 - une approche multidisciplinaire
 - la prise en compte des réalités vécues par l'accompagnant et la famille