

Lors du diagnostic, que dire à l'aidant ?

La manière dont l'annonce a été faite par le médecin, ainsi que les connaissances que possède le proche sur la pathologie diagnostiquée ont une influence sur l'attitude adoptée ensuite face à la maladie. L'impact du discours médical peut ainsi être vécu de façon positive ou négative. Si pour certains, l'annonce du diagnostic est un soulagement dans le sens où il met fin à une période d'incertitude, pour d'autres, elle entraîne des réactions négatives, dominées par l'anxiété suivie par la colère et le rejet initial du diagnostic. Les réactions des aidants à la révélation du diagnostic s'inscrivent dans une palette de réponses émotionnelles plus large que celle des patients.

- Colère ; « *Pourquoi n'a-t-on pas fait le diagnostic plus tôt ?* »
- Tristesse
- Sentiment de culpabilité ; « *Si j'avais su qu'il était malade, je me serais comporté autrement* »
- Sentiment d'injustice ; « *Pourquoi faut-il que nous soyons frappés par cette calamité ?* »
- Fatalisme devant une situation sur laquelle la famille pense qu'elle n'aura aucune prise

Parallèlement, une enquête européenne, menée notamment par le professeur de psychologie Marie-Christine Gély-Nargeot, sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer s'est intéressée à l'opinion des aidants familiaux. L'évaluation par ces derniers de l'attitude du médecin lors de la révélation du diagnostic montre que, bien souvent, ils ont ressenti un manque de sensibilité et surtout un temps insuffisant passé à leur fournir des explications. Au final, les précautions prises avec le patient sont valables aussi avec les proches.

- Tenir compte de son niveau d'information préalable sur la pathologie, des idées reçues qui peuvent exister
- Considérer ses capacités cognitives
- Faire attention aux préjugés. L'étude conduite par l'anthropologue Sylvie Faizang, au sein de services hospitaliers français, a montré que plus le niveau socio-culturel de l'interlocuteur était haut, plus le médecin élevait le niveau d'informations et inversement.
- Prendre en compte le lien affectif entre l'aidant et le malade et donc l'impact de la révélation du diagnostic. Ceci est d'autant plus important lorsque l'aidant est issu du monde médical : le médecin aura tendance à lui parler comme à un confrère alors qu'il est, dans cette situation, avant tout un proche
- Répéter plusieurs fois les messages clés de façon différente
- Ne pas tout dire lors de la consultation d'annonce car le proche pourra être noyé sous les informations et n'en retenir qu'une partie
- Remettre des documents écrits qui permettront à l'entourage de revenir sur ce qui a été dit, posément, plus tard

En cas de déni d'un aidant :

- Revoir l'aidant plusieurs fois et répéter les éléments étayant le diagnostic et ce, toujours en présence d'un tiers, qu'il s'agisse du malade ou d'un autre membre de l'entourage qui a mieux intégré le diagnostic.
- Changer le verbatim. Pour certains aidants, il sera plus facile d'entendre dans un premier temps un diagnostic de « maladie de la mémoire » que de « maladie d'Alzheimer », par exemple. Une fois que l'aidant se sera familiarisé, les bons termes pourront être prononcés plus facilement.

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- Gély-Nargeot M.C. et al., *Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux*, *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2003 ; 1 (1) : 45-55
- Selmès J. et Derouesné D., *Maladie d'Alzheimer Deuxième partie : l'aidant*, *Médecine*, 2006 ; 2 (9) : 423-427
- Fainzang S., *La relation médecins-malades: information et mensonge*, *Presses Universitaires de France, Paris, 2006, 159 pages*