

Faire le pari du sens...

Faire le pari du sens...

Faire le pari du sens...

Arielle ANCEL, FOF-PAYS DE LOIRE

M. R 78 ans est reçu en bilan orthophonique, en Juillet 2014, accompagné de sa femme lors du premier entretien. C'est Mme R qui a pris contact quelques semaines auparavant, elle souhaite que je la reçoive. Elle exprime cette demande en annonçant d'emblée qu'il n'est pas sûr que son mari accepte de venir, ni qu'il soit très motivé : M. R a une maladie d'Alzheimer mais « ne le sait pas », me dit-elle. C'est lors d'une consultation chez un neurologue en Mai 2014, que le diagnostic a été posé : il est écrit « Maladie d'Alzheimer » en toutes lettres sur la prescription, diagnostic complété par la mention : « MMSE¹ = 24 ».

La conversation téléphonique est assez longue. J'explique à Mme R que le bilan ne peut se faire sans son mari qui est le patient, j'explique que ce bilan consistera en 2 ou 3 entretiens de 45 mn, elle pourra assister et participer à la première entrevue. Elle m'interroge alors sur la signification du nombre 24 inscrit sur l'ordonnance du neurologue. Je lui dis que ce score est sur 30 et qu'il s'agit d'un test rapide pour évaluer le degré d'atteinte des troubles mnésiques ; en l'occurrence ceci correspond à des troubles modérés. Elle me dit être rassurée sur cette « note » dont elle ne connaissait pas le score maximal. Il me semble alors utile de lui préciser que je ne ferai pas passer d'épreuves ou de protocoles chiffrés lors de ce bilan.

C'est là qu'elle me fait part de ce qui a précédé la prise de contact téléphonique : « Vous me soulagez, car j'ai laissé passer du temps avant de vous appeler. Mon mari était encore sous le choc d'un rendez-vous avec une neuropsychologue en libéral qui nous avait été recommandée vivement par son neurologue. Il a passé deux heures de bilan neuropsychologique et excusez-moi de l'exprimer ainsi, d'après ce qu'il m'a raconté des tests, elle lui a posé des questions idiotes, il s'est senti infantilisé. En sortant, il m'a fait promettre que je ne l'emmène plus voir des gens comme ça ».

À la fin de cette conversation téléphonique, je lui propose un horaire et une date de rendez-vous (environ deux semaines plus tard)

¹ MMSE : Le Mini Mental Test est utilisé fréquemment en consultation de Neurologie pour semble-t-il déterminer la posologie médicamenteuse.
voir le site internet : www.mythe-alzheimer.org

Faire le pari du sens...

Faire le pari du sens...

et je lui demande de prendre le temps d'en parler avec son époux. Je leur donne la possibilité de me rappeler jusqu'à la veille de notre entrevue, si M. R refuse de venir. Mme R me rappelle une semaine plus tard, pour confirmer ce rendez-vous pris : son mari est d'accord pour venir.

Je les reçois le jour dit et M. R souligne d'emblée son attachement au quartier où j'exerce : bien qu'ils habitent une petite commune en périphérie de la ville, M. R vient souvent le jeudi au marché, à deux pas de mon cabinet. Ce marché dans la ZUP où je travaille lui rappelle la langue et les épices de son pays, l'ALGÉRIE. Il m'explique alors qu'il est « pied noir » et qu'il a vécu en ALGÉRIE toute son enfance, il est arrivé en FRANCE à TOULOUSE à 18 ans pour ses études. Il commence à raconter, il est très logorrhéique, sa femme lui laissant l'espace pour s'exprimer. Je remarque qu'ils portent tous deux des appareils auditifs, Mme R explique qu'ils sont suivis par un spécialiste à BÉZIERS (ce qui est très éloigné de notre région). M. R précise que sa femme s'est mieux habituée que lui à cet appareillage, qu'il les porte moins souvent et les égare parfois.

Je commence petit à petit à entrer dans le paysage de ce patient. Il exprime sa passion pour la littérature, en particulier la poésie, il aime le sport

et suit les résultats sportifs (écoutant la télévision avec un casque), il fait les mots croisés dans son quotidien (comme son père, me dit-il)...

Sa femme ajoute que très souvent, il lui énonce des poèmes et qu'elle doit en retrouver le titre et l'auteur. Je demande à M. R s'il souhaite poursuivre cet entretien la semaine suivante, et cette fois, seul sur une partie de la séance. Il accepte et je lui propose une date et un horaire, il se tourne vers sa femme afin qu'elle vérifie et note ce rendez-vous dans l'agenda qu'elle détient, il me dit en souriant qu'il a « une bonne secrétaire ».

Lors du deuxième entretien, M. R commence à se raconter et je peine à intervenir pour orienter la conversation. Je me demande si cette apparente logorrhée vient de son audition. Lorsque je lui signifie que notre entretien est terminé, il me dit « je suis très bavard ». Je lui demande ce qu'il pense de la suite du travail que nous avons amorcé, il me dit qu'il veut bien revenir. Je lui donne alors le cadre de nos séances : je dois effectuer une demande de prise en charge à la caisse d'assurance maladie et généralement cette demande est de 30 séances. Il hausse les sourcils, je lui précise qu'il s'agit d'un nombre pour l'administration, mais qu'ensemble nous pouvons

nous fixer 10 séances et faire le point à ce moment-là. Nous sommes au début de l'été et je propose qu'il me rappelle quand ils rentreront de vacances. Il accepte cette proposition, cette échéance semble lui convenir.

Mme R me rappelle mi-septembre et me dit que son mari est toujours d'accord pour revenir, je propose que nous déterminions un créneau horaire fixe (même jour, même heure chaque semaine). Depuis ce début de suivi orthophonique, M. R se raconte sans quasiment jamais se répéter. Il me parle des lieux qu'il a habités depuis son enfance et de l'ESPAGNE, pays qu'il affectionne particulièrement. Il me revient du premier entretien avec sa femme qu'il lui arrive de se perdre sur certains trajets non habituels, ce qui génère chez elle une anxiété importante.

Lors des premières séances, M. R récite *Les pauvres gens*, texte que je retrouve dans un livre de mon bureau et je lui demande de lire ce long poème de deux pages. Puis il me parle alors de l'écrivain Victor HUGO. Je lui propose alors que nous écrivions chacun un poème et que nous nous le fassions lire ensuite. J'écris *Chanson d'automne* de VERLAINE, qu'il reconnaît sans pouvoir immédiatement donner le nom de l'auteur. M. R, quant à lui, a écrit un poème (extrait des *Châtiments*) que je ne connaissais pas.

Je ne lui ai pas demandé d'écrire lors du bilan, et surtout pas en dictée, copie ou dénomination écrite, ceci aurait été tout à fait plaqué et artificiel dans ce contexte d'entretien tel qu'il s'était orienté. Je repense également que ce patient était professeur de langue, désormais à la retraite.

À première vue, son écrit ne montre pas de micrographie ni de trouble orthographique malgré la longueur du paragraphe. Il termine la séance en me parlant d'un livre de Prix (datant de son enfance à l'école primaire) contenant des textes de Victor HUGO, il me dit qu'il me l'apportera le mardi suivant.

Je suis surprise lorsqu'il apporte cet ouvrage lors du rendez-vous suivant, je lui fais remarquer qu'il s'est souvenu sans pour autant qu'il ne l'ait noté ou mentionné à sa femme dans la salle d'attente. Il me dit alors que ce qui lui « tient à cœur, il s'en souvient ». Il insiste pour me prêter ce livre jusqu'au rendez-vous suivant. Il commence à exister des ponts entre les séances, **ponts que lui-même établit**. À deux reprises, je préparerai des livres suite à ses évocations en séances mais ne parviendrai pas à les lui montrer, car devenus hors-sujet lors du rendez-vous suivant où il est question d'autre chose...

Faire le pari du sens...

Faire le pari du sens...

Dans cette période des premières semaines de suivi, Mme R m'appelle régulièrement au téléphone pour savoir « comment se déroulent les séances ».

Mais je constate qu'elle préfère me parler alors que son mari est absent. Elle me dit qu'elle prend des anxiolytiques et me demande si je peux l'orienter vers quelqu'un qui pourrait l'aider. Je lui propose de me confier son adresse mail et je la renseignerai ainsi plus précisément sur les personnes ou services possibles. Nous échangeons ensuite par mail et je m'aperçois finalement qu'une distance commence à se poser, laissant ainsi tout l'espace thérapeutique pour M. R.

Cet ajustement vis-à-vis du conjoint est cependant un exercice d'équilibriste à l'heure de la grande vogue de l'éducation thérapeutique et de « l'aide aux aidants ». Mme R m'a au départ questionnée à propos du diagnostic. Voici ce qu'elle en écrit « *Nous n'avons toujours pas évoqué entre nous la maladie d'Alzheimer. Mon médecin traitant pense que même s'il ne dit rien, il en est conscient... Je verrai comment se passera la prochaine visite avec le Dr D. (neurologue) ».*

Puis, elle m'interpellera (dans le mail ci-après) à propos des appareils auditifs que M. R ne porte quasiment pas :

« Apparemment, il va vous voir sans rechigner et semble même parfois, content. Vous avez dû remarquer que mardi dernier il n'avait pas ses appareils auditifs. Il était très en colère après moi car je lui avais rappelé que l'après-midi il avait son test d'effort. J'avoue que cela m'a été très pénible car je suis sous antidépresseurs et anxiolytiques et je croyais que je m'en sortais mais lorsque l'après-midi, en partant pour la clinique, il m'a donné ordre de ne plus lui prendre de rendez-vous sans son consentement, je me suis effondrée. Il n'avait pas voulu prendre ses appareils et, bien sûr, ne comprenait pas ce qu'on lui demandait. Pourriez-vous essayer de lui faire comprendre que les appareils lui apportent un réel confort et à moi aussi car je dois sans arrêt lui répéter les choses... Je n'arrive pas à savoir pourquoi il ne veut pas les porter. Voyez-vous des progrès suite à vos entretiens ? Je trouve qu'en ce moment, il oublie moins et va mieux, à part cette crise de mardi. »

Au bout de dix séances, nous faisons le point avec M. R sur notre « travail en commun », il se dit satisfait d'avoir un endroit pour parler.

Ceci coïncide avec la consultation chez son neurologue, je lui propose de lire le compte-rendu rédigé par mes soins et de le modifier s'il souhaite que nous reformulions ou donnions quelques précisions auxquelles je n'aurais pas pensé. Après lecture, il me demande juste de reformuler une phrase qu'il n'avait pas comprise.

Il me dit souhaiter continuer jusqu'au terme des trente séances demandées.

Je fais entrer son épouse dans mon bureau afin que nous lui rendions compte de cette décision.

Le récit de vie de ce patient se poursuit à chaque séance, je remarque l'attachement de M. R aux lieux. En remontant dans le temps, il parle avec enthousiasme de sa jeunesse étudiante à TOULOUSE. Il me demande si je connais cette ville ; à cette occasion, je livre un détail de ma vie personnelle (ce qui n'est pas très habituel dans ma pratique) : ma fille aînée est étudiante à TOULOUSE. Cette séance a lieu avant les congés de NOËL.

En retraçant ce travail mené avec M. R, je m'aperçois que nous marchions sur un fil, avec un poids du diagnostic non négligeable, un vécu traumatisant de bilan neuropsychologique, une incertitude quant à un suivi orthophonique possible : Mme R étant, avant la rencontre, plus demandeuse que M. R.

Ma préoccupation était d'ouvrir un espace thérapeutique où chacun (patient, conjoint, orthophoniste) puisse trouver sa place tout en aménageant une distance avec Mme R sans que celle-ci ne se trouve désemparée.

Lorsque je le revois début janvier, il me présente d'emblée ses vœux pour la nouvelle année (repérage temporel !).

Je lui demande si les fêtes se sont bien passées avec ses enfants en région parisienne. Il acquiesce et me demande si ma fille est « remontée » de TOULOUSE pour cette occasion, je suis encore une fois étonnée qu'il se souvienne de ce détail, livré sur le pas de la porte de mon bureau, trois semaines auparavant.

Cette mémoire des lieux et des personnes jalonne nos séances. Ainsi en évoquant les différents lieux où il a habité depuis qu'il est marié. Il me parle des lieux où ses enfants sont nés, l'aîné à TOULOUSE, puis sa fille cadette dans la SARTHE. Il me détaille dans quelle maternité et me dit qu'il n'aime pas cet endroit et ne veut pas y retourner : je pense qu'il fait allusion à la nouvelle polyclinique (qui a remplacé l'ancienne maternité) où il a rendez-vous en cardiologie et neurologie.

C'est cependant M. R le personnage central de la relation thérapeutique.

Pour ce patient, devenu dépendant de sa femme : c'est elle qui le conduit aux différents rendez-vous ; on pourrait centrer la problématique sur « l'autonomie ».

Mais à la lecture d'une éthique de « la vulnérabilité » de Corinne PELLUCHON, il me semble que c'est plutôt en ces termes que se pose le travail avec ce patient : il n'est pas « un incapable mais un autrement capable ». Il ne s'agit pas de le considérer à partir de ses privations, mais à partir de son mode d'être. Lors des Journées d'Étude de la F.O.F en 2010, Jean MAISONDIEU avait fait allusion à cette dignité si difficile à (re)trouver dans notre société actuelle qui déprécie les êtres qui ne sont pas sains, jeunes, compétitifs et performants.

Depuis quelque temps, M. R attend seul dans la salle d'attente, lisant son journal ; il rejoint son épouse à l'extérieur du cabinet.

Il m'a annoncé récemment avoir repris son permis de chasse (ce qui n'était pas le cas l'année dernière) et part seul en forêt même si, dit-il, sa femme est très inquiète pendant son absence.

Ces signes extérieurs au travail me semblent relever d'une autonomie retrouvée différemment avec ses risques, ses enjeux et ses fragilités.

Bibliographie

- *Le diagnostic, son impact, ses effets, ses enjeux en orthophonie*, Actes des Journées d'Étude de la F.O.F, 2010
- *Le crépuscule de la raison*, Jean MAISONDIEU, Éditions BAYARD, 2^{ème} édition 2011
- *La maladie d'Alzheimer, une maladie du lien, une journée avec Françoise Daikhowski*, Orthomagazine n° 93, Elsevier Masson, mars-avril 2011
- *Éducation thérapeutique : formation des aidants, confusion des mots, mélange des genres*, Arielle ANCEL, Bulletin F.O.F n°109