

La phase de traitement

Dr Christophe Faure, Vivre ensemble la maladie d'un proche

Dévoué corps et âme, on perd parfois la juste mesure, au point de s'oublier soi-même dans la maladie. Tel est le difficile équilibre à rechercher : ni trop loin du malade, ni trop près; dans le respect de ce qu'il est et de ce que vous êtes...

Apprendre à s'occuper de soi tout en prenant soin de l'autre, sans excès ni épuisement extrême : voilà l'objectif à se fixer...

- **Faire confiance au malade**
- **Les décisions appartiennent au malade**
- **Ne pas confondre nos besoins avec ceux du malade**
- **Nous n'avons pas le pouvoir de tout résoudre**
- **Comprendre les réactions du malade**
- **Comprendre nos réactions**
- **Accepter de l'aide**
- **Libérer la parole**

Faire confiance au malade

Au lieu de deviner les pensées et les besoins de la personne malade (source d'erreurs d'interprétation), on a tout à gagner à s'en remettre à elle. Comme le dit avec justesse un patient : «Il faut que l'entourage fasse confiance au malade. Il faut avoir confiance en ses intuitions, en sa capacité à se battre et à communiquer ce qu'il désire pour lui-même. »

La personne malade a mené sa vie jusqu'à maintenant et, en dehors des circonstances extrêmes où la conscience n'est pas préservée, elle est toujours à même d'énoncer ses désirs et ses besoins. Ce que redoute le plus le malade, c'est la mainmise progressive de son entourage sur sa vie de tous les jours. Ainsi, si la maladie évolue et que, au fil du temps, il perd de son autonomie (transitoirement ou définitivement), il est capital de tout faire pour lui restituer le plus de pouvoir et de champ d'action possibles...

Les décisions appartiennent au malade

Le malade peut, imperceptiblement, s'installer dans une attitude de déresponsabilisation où toute décision est déléguée...

Il faut refuser d'assumer des décisions que la personne malade est capable de prendre pour elle-même. On peut bien sûr l'aider à réfléchir sur les meilleures options, mais la décision finale doit être la sienne...

Même si la maladie évolue jusqu'à des stades avancés, on parvient toujours à trouver les moyens d'accorder une latitude d'action à la personne malade...

Ne pas confondre nos besoins avec ceux du malade

Le danger de la fusion est que vous perdiez l'indispensable distance entre vous et la personne malade. C'est cette distance qui vous permet de faire ce qui est nécessaire pour elle. Elle représente une véritable sécurité pour le malade, car vous lui garantissez la lucidité et l'objectivité d'un regard extérieur : il est rassuré par votre présence calme, quand lui-même est assailli par le désespoir et l'angoisse. Dans la fusion, lui et vous êtes en proie aux mêmes émotions, dans une situation fermée sur elle-même psychologiquement, sans possibilité d'aide réciproque ni de soutien...

On a souvent besoin d'un tiers pour nous aider à identifier ces éventuelles zones de fusion...

Nous n'avons pas le pouvoir de tout résoudre

Se croire tout puissant, c'est s'imaginer qu'il n'y a pas de limite à ce que l'on peut entreprendre et qu'on est capable de tout accomplir seul. C'est aussi oublier que l'on est humain et qu'on est donc assujéti aux incontournables imperfections et limitations de cet état!...

l'aide omniprésente qui en résulte risque, finalement, d'écraser le malade. On arrive alors à la situation paradoxale où trop d'aide s'avère néfaste pour le bien-être et le confort de la personne qu'on aime...

Comprendre les réactions du malade

À chaque nouvelle étape de la maladie, il y a situation de crise et il doit y répondre, par un comportement ou une attitude qui peut vous décontenancer...La personne malade va essayer de se protéger du mieux qu'elle peut en mettant en place ce qu'on appelle des mécanismes de protection psychique. Mais ceux-ci ne répondent pas toujours à la situation de façon appropriée, d'où des comportements qui paraissent parfois incongrus ou hors de propos...

La plupart du temps, il exprime une peur cachée, mais il peut s'agir également de colère ou de culpabilité; en fait, les messages inconscients couvrent l'ensemble des émotions : toute la difficulté consiste à les interpréter correctement!...

La première défense, la plus radicale, est le **déni**.

Le malade met à distance l'angoisse, en évacuant la réalité du diagnostic : le laboratoire a fait une erreur, le radiologue a mal interprété la radio, le médecin s'est trompé. Pire encore, le malade agit comme s'il n'avait pas entendu le diagnostic; il n'existe pas et donc l'angoisse qui y est attachée non plus...

Le message est clair : on ne parle de rien qui pourrait éveiller le doute. Il se peut d'ailleurs que d'autres proches (ou même les médecins) confortent le malade dans ses positions. Il devient alors très difficile de parler « juste », car on sait quelque chose que la personne malade ne veut pas (ou ne peut pas) savoir et toute la communication ultérieure avec elle devra tenir compte, à chaque instant, de cette zone d'ombre. C'est épuisant et cela risque surtout d'empêcher un échange authentique...

Mieux vaut ne rien dire et rester neutre si le malade vous demande d'abonder dans sa vision des choses. Devant un déni qui persiste, vous pouvez essayer de discuter avec la personne malade, pour voir où elle en est, et explorer ce qu'elle a compris des faits médicaux. Elle ne pourra se situer que là où cela lui sera tolérable psychiquement...

À un degré moindre par rapport au déni, on rencontre la **dénégation**. La personne malade semble dire : « Oui, je sais, mais je préfère ne pas savoir. » Elle va parler de son ulcère, quand il s'agit d'un cancer de l'estomac...Le choix des mots révèle la connaissance du diagnostic, mais cela lui permet aussi de minimiser l'angoisse qui en résulte...

Une autre façon de ne pas ressentir l'angoisse de la maladie, c'est de la mettre en quarantaine. C'est ce qu'on appelle l'**isolation**...

Ainsi, vous vous retrouvez là, devant un malade qui va parler de sa maladie avec un détachement assez stupéfiant. Il la décrit, avec précision parfois, sans implication émotionnelle. Il parle de ses examens et des traitements (et même des atteintes physiques) avec une telle neutralité affective qu'on en reste pantois...

Vous pouvez l'aider en lui montrant que vous êtes là, pour parler avec lui, en toute sécurité. S'il sent qu'il existe quelqu'un de fiable à qui il peut faire confiance, il acceptera peut-être plus facilement de s'exposer à sa vérité intérieure...

Le **déplacement** consiste à faire glisser l'angoisse d'une situation insupportable vers quelque chose de plus tolérable psychiquement...

Le déplacement peut se faire sur des personnes, des objets ou des situations qui ont un rapport direct avec la maladie ou, à l'inverse, qui n'en ont absolument aucun...

L'agressivité projective : le malade vous agresse verbalement car il se sent lui-même agressé par la maladie (et il est plus facile de se battre avec vous qu'avec la maladie)... Il est utile, dans ce cas-là, de remonter avec lui la séquence des événements. De proche en proche, on peut retrouver l'angoisse d'origine — la peur du traitement, par exemple - et essayer d'en parler...

La **maîtrise** est un moyen de contrecarrer l'angoisse d'être dépossédé de tout. C'est une stratégie de reprise de contrôle de la situation : le malade tente de se réapproprier la liberté et le sentiment de maîtrise de son existence que la maladie lui a dérobés...

Un désir de maîtrise qui va trop loin confine au déni...Parfois, en effet il y a des patients qui souhaitent tellement exercer une maîtrise absolue sur leurs pensées et sur les événements qu'ils finissent par devenir intolérants ou même tyranniques, dans leur désir de contrôle.Si vous essayez de vous opposer à eux, ou du moins de tempérer certains excès, ils peuvent réagir avec violence, car votre geste est aussitôt interprété comme une tentative pour les affaiblir ou les rendre plus vulnérables...

On peut aussi essayer de contrôler la maladie « avec la tête »... Cela leur a permis de vider la maladie de son côté mystérieux (et donc angoissant)...

Il existe, en revanche, des malades qui vont entrer dans une tentative de maîtrise angoissée. Ils deviennent hyper méticuleux, presque maniaques, sur les moindres détails de leur santé. Cela conduit certains à un état d'hypervigilance où ils s'astreignent à suivre les moindres prescriptions (médicales ou non) absolument à la lettre. Il en va ainsi de l'alimentation qui est sous contrôle strict, du sommeil, de la prise des médicaments, etc., comme du plus petit symptôme physique minutieusement détaillé au médecin...

Il risque de se couper d'autrui, en rejetant toute personne qui n'adhère pas à ses exigences ou à ses convictions. Il se prive alors de toute l'aide et de tout l'amour qui se trouve tout près de lui, juste à portée de main...

Dans la **régression**, le malade abandonne le combat et demande à autrui de se battre pour lui. L'impact de la maladie a été tellement violent qu'il a l'impression d'avoir été dépouillé de sa capacité à prendre soin de lui, et il s'en remet à autrui pour assumer ce rôle...

Il n'y a pas de réponse standard à la régression.La difficulté est de ne pas condamner ni juger les attitudes régressives.Pour tenter d'en sortir, l'idée principale est de garantir au malade un maximum de sécurité, tout en l'invitant à reprendre les rênes de son existence...

Comprendre nos réactions

La gamme des émotions du patient et de ses proches est, grosso modo, très proche, voire similaire. Vous aussi avez recours au déni, à l'isolation, à la maîtrise ou à toute autre stratégie pour juguler l'angoisse...patient et proches ne sont pas synchrones dans le vécu des émotions, d'où, parfois, une certaine difficulté à se comprendre...

Au gré d'une maladie que vous avez appris à connaître davantage. Vos existences ont été effectivement profondément modifiées. Vous n'êtes déjà plus tout à fait la même personne. Vous sentez que le vécu quotidien avec le malade vous a déjà douloureusement atteint, plus parfois que vous ne voulez bien vous l'avouer. Vous vous sentez fatigué ; vous vous sentez seul aussi, et il y a tant de choses dont vous vous êtes coupé et auxquelles vous n'avez plus pensé depuis si longtemps. Elles rendaient la vie si douce autrefois. Il y a des jours où vous vous êtes demandé si vous pourriez jamais revenir à cette paix du cœur et de l'esprit...

Même quand, parfois, tout va bien pour un temps et que la vie reprend un semblant de normalité, la maladie est toujours présente à l'esprit, d'une façon ou d'une autre. Au beau milieu des rares instants de paix, elle surgit soudain, traverse l'esprit au détour d'une pensée, et laisse sur son sillage un écho de sourde douleur...

L'enjeu est aujourd'hui de trouver le fragile équilibre entre espoir et désespoir. L'espoir, on le place où on peut, dans une possible guérison, ou dans un plus grand confort pour le malade. On le place aussi dans la possibilité de préserver et d'approfondir la relation qui nous lie à lui, quelle que soit la suite des événements. Le désespoir s'incarne dans la peur : peur de sa mort et d'un avenir sans lui, peur de sa souffrance devant laquelle on ne pourrait rien faire, peur de ne pas tenir le coup...

Il arrive qu'après des mois de maladie, vous vous rendiez compte qu'il y a des actes que vous n'accomplissez plus pour cette personne malade, ou des attentions que vous n'avez plus à son égard. Vous remarquez avec stupeur d'imperceptibles changements qui traduisent, mis bout à bout, un glissement de votre attitude vis-à-vis d'elle. Ils mettent en évidence une sorte de détachement émotionnel par rapport à elle et ce constat est à la fois embarrassant et culpabilisant ! Il s'agit là en fait d'un processus qu'on appelle le deuil anticipé...

Votre culpabilité est compréhensible: vous n'avez pas envie de vous dire qu'une partie de vous accepte que le malade meure. Mais il n'en demeure pas moins que ce processus psychique de deuil anticipé est normal et nécessaire et qu'il ne contredit pas votre volonté de vous battre contre la maladie.

Il vient, d'une certaine façon, contrebalancer votre hyper-investissement, en temps et en énergie, auprès du malade...

C'est une sorte de préparation à un deuil probable. Ce n'est pas un processus conscient : il échappe à votre volonté...

Votre expérience quotidienne est devenue tellement différente de ce que vivent les autres gens que vous vous sentez très seul devant la pauvreté de vos échanges avec autrui...

On mesure combien on se trouve déphasé et quel écart sépare nos préoccupations d'aujourd'hui et ce que vivent tous les gens qui nous entourent, proches ou simples inconnus. On ne parle plus le même langage, leur soucis nous paraissent dérisoires ou hors de propos. Irrité parfois par leur maladresse, on se sent frustré, incompris dans une demande d'aide, d'écoute ou de soutien qui ne rencontre pas le juste écho. À tort ou à raison, on perçoit l'incompréhension, le refus, la fuite, l'évitement ou le silence. Et tour à tour, on ressent la révolte, l'agressivité, l'abattement ou l'abandon.

On fait l'amer constat du déni par autrui de notre solitude, déni généré par la peur et l'ignorance de notre société face à la menace de cette mort qu'elle ne sait plus nommer...

Rencontrer la souffrance au jour le jour modifie notre perception du monde...La souffrance de cette personne qu'on aime nous amène, d'une certaine façon, à nous connecter à la souffrance de ce monde... Dans la souffrance et dans la peur, des liens se tissent, des relations se nouent, des cœurs étrangers jusqu'alors s'ouvrent, comme si la douleur nous faisait soudain parler le même langage.

Cette conscience nous fait toucher du doigt le fait qu'en dépit des apparences, nous sommes reliés les uns aux autres plus qu'on ne l'imagine ; nous sommes reliés au cœur battant de cette humanité par nos joies et nos peines. L'intimité de la souffrance est la même aux quatre coins du globe...désormais, on sait.On sait combien cela fait mal et que, plus jamais, on ne pourra s'abandonner au luxe confortable de l'indifférence.

Accepter de l'aide

Quels que soient le type et l'évolution de la maladie, on parvient à un point où il est presque vital de faire appel à autrui pour préserver sa santé physique et psychique...

Il est important de savoir que, dans beaucoup de services hospitaliers, il existe des psychologues à la disposition des familles. Il ne faut pas hésiter à les consulter. Cela ne veut pas dire qu'on s'embarque pour autant pour des mois de psychothérapie : parfois, une seule consultation permet de dire ce qu'on ne peut pas dire ailleurs, ou bien elle peut suffire à résoudre une situation conflictuelle.

Néanmoins, il serait faux d'affirmer qu'une aide psychologique par un professionnel est indispensable dans tous les cas. On trouve très souvent dans son entourage des personnes suffisamment à l'écoute pour ne pas avoir recours à un psy. Car, finalement «s'aider psychologiquement » revient à partager avec une autre personne ce qu'on éprouve et ce qu'on ressent. Cela veut dire qu'on prend le temps de regarder ses émotions et ses sentiments...

Cela a un impact sur la façon dont on s'occupe du malade. En effet :

- Si on a pu se «vider » auprès de quelqu'un qui sait écouter, on revient auprès du malade, plus calme, plus serein, et moins parasité par le tumulte des émotions. On est donc plus disponible pour recevoir ses émotions et ses états d'âme.
- Parler est «une soupape de sécurité », car on a tendance à dissimuler beaucoup de choses devant la personne malade...
- Parler à autrui permet aussi de construire et de clarifier la pensée : quand on met des mots sur ce qu'on ressent, on avance dans la compréhension de ce que l'on vit...

- Enfin, parler à cœur ouvert avec quelqu'un apporte un sentiment de sécurité psychique. On se connecte au monde des humains, un monde dont on a parfois tellement l'impression d'être exclu. Parler aide à diminuer ce terrible sentiment de solitude qui assaille parfois, lorsque, presque vingt-quatre heures sur vingt-quatre, on s'occupe d'une personne exclusivement centrée sur elle-même à cause de sa maladie. On a besoin de s'entendre dire qu'on a le droit de ressentir ce qu'on ressent. On a le droit de dire qu'on est fatigué, en colère ou découragé. On a besoin de pouvoir dire qu'on en a assez de la maladie et qu'on a parfois envie que tout finisse au plus vite.

Libérer la parole

Tous ceux qui ont accompagné avant vous un proche gravement malade aboutissent aux mêmes conclusions : « Ayez le courage de vraiment parler avec ceux que vous aimez, car si la mort survient, on se retrouve avec l'intolérable souffrance des occasions perdues. C'est le plus lancinant des regrets.»...

Le malade ne demande que ça, mais il n'ose pas trop solliciter l'attention ni l'écoute de ses proches...

Oui, se parler est difficile. Sans s'en rendre compte, on se réfugie derrière mille pirouettes ; on virevolte et on slalome entre les mots et les émotions, sans jamais oser nommer ce qui a besoin de l'être...

Quand la maladie est là, ces temps de silence font peur. On tente maladroitement de les remplir de mots...qui peuvent nous empêcher d'établir une relation de qualité avec la personne malade :

- Rassurer trop vite.

À vouloir rassurer sans cesse, trop vite, on fait obstacle à l'autre qui nous parle de son angoisse, de ses appréhensions ou de ses doutes. On réduit au silence le véritable vécu intérieur. On a l'impression d'aider le malade, alors qu'en fait, on l'isole encore plus.

- Moraliser trop vite.

Il faut se battre, faire preuve de volonté, et surtout ne pas fléchir...Mais, dans l'immense majorité des cas, le malade fait de son mieux pour vivre et préserver son autonomie...

Le risque, pour le malade, est de se sentir incompris, frustré ou découragé...Très souvent, c'est parce qu'il a trouvé un espace de parole où il peut tout dire en sécurité qu'il peut lutter. On fait mieux face à l'adversité quand on n'est pas sous pression. Parler ouvertement de ce qui est lourd à vivre est un moyen privilégié d'évacuer le trop-plein de tension intérieure.

- Conseiller trop vite.

Certains proches se veulent détenteurs de toutes les solutions et abreuvent le patient de conseils, avant même de comprendre complètement la situation...

À vouloir aider trop vite, on oublie d'écouter et le malade se sent incompris. À vouloir ouvrir d'autres horizons, on risque de l'enfermer parce qu'on ne tient pas compte de sa réalité...

- Consoler trop vite.

Consoler trop vite, dès la première larme ou la première plainte, est une tentative d'interrompre une vaine tentative d'évacuer la souffrance de l'autre, en croyant que la peine peut disparaître derrière les bonnes paroles...

Le malade saisit très clairement qu'on n'est pas disponible (ou qu'on ne souhaite pas l'être) pour entendre véritablement les pensées qui l'habitent. Là encore, il apprend à se taire et se retrouve une fois de plus seul face à ses deuils silencieux...

- Persuader trop vite.

On évacue l'émotionnel d'une situation au moyen d'un langage raisonnable ou logique qui s'appuie souvent sur des termes médicaux ou scientifiques...

Argumenter trop vite protège les proches qui se rassurent eux-mêmes, mais prive le patient de la possibilité de revendiquer le versant émotionnel de ce qui lui arrive.

- Esquiver trop vite.

Esquiver, en l'occurrence, consiste à glisser sur ce qui nous embarrasse en se focalisant sur des aspects anodins ou moins inquiétants...

On se retrouve alors avec un malade qui sait que les autres ont compris, mais qui réalise en même temps qu'une partie de ce qu'il tente de communiquer est délibérément ignorée par ses interlocuteurs.

- Questionner trop vite.

Le flot ininterrompu de questions/réponses donne l'illusion d'une bonne communication, alors qu'en fait, il ne s'agit que d'une carcasse vide de tout véritable ressenti. Le contact avec les émotions de base est rendu impossible...

Parfois, quand la personne dont on s'occupe est fatiguée, elle a plus besoin de sentir une présence silencieuse et calme auprès d'elle que de maintenir l'effort d'une conversation. La qualité de l'échange est identique, voire supérieure. Le silence constitue les temps de respiration d'une conversation...

Quand les mots s'épuisent, d'autres niveaux de communication, comme le regard ou le toucher, peuvent prendre le relais. N'ayez pas peur du silence. Apprenez à le pratiquer. Apprivoisez-le. Plus vous serez à l'aise dans le silence, plus vous constaterez que la relation avec la personne aimée s'en trouve enrichie. Les temps de silence sont ces instants où on apprend à renoncer à tous ces « trop vite » qui fatiguent les esprits et isolent les cœurs... Quand la parole devient impuissante et quand la douleur de l'âme dépasse les mots, le langage silencieux d'une main serrant l'autre devient plus éloquent que tous les discours.

Il nous est seulement demandé d'avoir le recul nécessaire pour l'accepter tel quel, conscient que, dans certaines circonstances, on n'y peut rien changer. Souvent, à trop vouloir autrement ou différemment, on ne voit finalement plus rien et on n'entend plus rien... Il n'y a rien de nouveau à apprendre, rien de plus à faire. **Simplement écouter et regarder**, sans s'angoisser sur ce qu'on va dire ou sur ce qu'on va répondre...

Il faut du temps pour que la parole se libère... Alors, osez vous ouvrir! Aidez l'autre à s'essayer à la parole, tout en respectant ses limites, car il ne pourra aller que là où il reste en sécurité. Ne demandez jamais au malade d'aller au-delà de ce qu'il est capable d'exprimer...

Notre communication repose sur notre capacité à reconnaître et à accueillir l'intégralité de nos émotions... Par des questions comme :

« Que ressens-tu? », « Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pourtoi? », « Qu'est-ce qui te fait mal? » ou « Qu'est-ce qui te met si en colère? »...

Ne craignez pas d'être submergé par l'émotion. Les larmes, les vôtres comme les siennes, sont inévitables, elles sont nécessaires et salvatrices...

La parole vraie, aussi difficile soit-elle à faire émerger, apaise au bout du compte...

Parler, c'est également accepter de faire avec la peur et le doute. C'est accepter de devoir dire parfois « Je ne sais pas » ou « Je ne sais plus » et de rester tout de même auprès du malade.