

**L'ENTOURAGE DU MALADE : COMMENT S'ADAPTER AU DECLIN DES CAPACITES DE SON PROCHE ET AU DEUIL DE CERTAINS PROJETS DE VIE ?**

**Résumé de l'exposé du Dr Raymond Gueibe, - psychiatre à la Clinique St Pierre à Ottignies,- à la matinée d'information du 17 novembre 2001 au Centre W. Lennox**

Le docteur Raymond Gueibe, psychiatre à la clinique Saint Pierre à Ottignies, a longuement développé ce thème devant les membres de la Ligue Huntington, venus nombreux à cette réunion d'information.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, le docteur Gueibe a posé une série de jalons, destinés à nous aider dans notre réflexion et dans notre cheminement.

***Qu'est ce que la santé ?***

C'est avant tout une notion subjective. Nous pouvons en effet nous sentir en bonne santé, alors que nous souffrons d'une maladie importante (par exemple un cancer) qui ne s'est pas encore manifestée, ou au contraire, nous plaindre de nous sentir mal, alors que notre médecin nous affirme que nous sommes en bonne santé.

Très vite, on se rend compte que la notion de bonne santé se discute à deux, entre un médecin et un individu concerné, mais toujours dans un contexte de réalité.

Quel sens en effet, de se croire en bonne santé, alors qu'un diagnostic de maladie grave a été posé ?

Par rapport à cette notion de santé, quelle est la philosophie de notre société ?

Nous devons bien reconnaître qu'actuellement, nous vivons dans un contexte où tout veut nous faire miroiter le mythe de l'éternité. La publicité y excelle, en nous présentant toujours des individus jeunes, beaux, et apparemment heureux. Les publicitaires nous convainquent que le blanc sera plus blanc que blanc, mais que le moindre cheveu gris ou la moindre ride disparaîtront.

Quant à la chute des cheveux, c'est une histoire oubliée grâce au shampoing.

Nous savons, bien sûr, que la plupart de ces promesses sont absurdes, mais en même temps elles nous rassurent car tous, nous avons peur de la mort, et nous cherchons ces messages rassurants. Le psychiatre Freud a magistralement montré à quel point de nombreux comportements humains ont pour objet de se préserver de la peur de la mort.

Dans ce contexte, nous aimons toujours croire que nous avons le meilleur médecin. *C'est untel qui me soigne. C'est le meilleur.* Nous voilà rassurés.

Mais qui donc est le mauvais médecin, sinon celui qui ne nous guérit pas, et dans une certaine mesure, ne nous assure pas l'éternité ? Nous voilà bien tenté de demander à notre médecin d'être tout puissant. Le drame est d'ailleurs que certains médecins se croient tout puissants, ne reconnaissent pas leurs limites, et font de la relation thérapeutique un jeu de dupe ou chacun trompe l'autre. Une relation médecin-patient saine demande que le médecin reconnaisse et mentionne ses limites afin de pouvoir en parler avec son malade.

Il y a quelques années, des charlatans exerçaient aux Philippines et promettaient la guérison à des malades graves. Des gens pourtant intelligents ont fait appel à eux. Le problème n'était pas tant de recourir à d'autres types de traitements, mais bien de se laisser séduire par une promesse tout à fait irréaliste et mensongère. Nous voyons donc que l'être humain est prêt à tout pour éviter la mort, ou s'en donner l'illusion.

Dans la reconnaissance de la limite du pouvoir médical, le médecin laisse la place à un dialogue, chacun peut s'exprimer; le médecin psychiatre peut travailler ce désir de magie illusoire, si souvent amplifié par notre culture.

Notre culture essaye en effet de nous faire oublier que vivre, c'est faire des deuils successifs. Par exemple en passant à l'âge adulte, nous renonçons à l'adolescence, et en choisissant un métier, nous renonçons à un autre...

Tous, nous sommes tôt ou tard confrontés à la mort d'un être cher.

### ***Qu'est-ce que le deuil ?***

Le deuil fait partie de la vie. Choisir, c'est renoncer, dit une sentence populaire. La maladie et la mort font partie des deuils que nous imposent la vie. La mort est toujours pénible, elle est toujours difficile à accepter.

Il est surprenant de voir comme elle est mythifiée, embellie, dans des émissions télévisées concernant des maisons de repos et des centres de soins palliatifs. Pourtant, le drame de la mort est toujours là.

Pour tenter de nous le faire oublier, c'est parfois une véritable mascarade qui est mise en oeuvre. C'est ainsi que des comédiens sont actuellement appelés à jouer dans un crematorium liégeois, alliant la comédie à une propreté que les jeunes qualifieraient de *nickel*.

Ne vaut il pas bien mieux apprendre qu'il faut faire son deuil ? ?

C'est dans ce contexte que nous situerons la maladie de Huntington. Rappelons en quelques mots en quoi consiste cette maladie. Il s'agit d'une maladie évolutive qui se transmet sur le mode génétique. Elle se transmet donc de génération en génération, avec un risque de 50% chez les descendants d'un malade. L'âge moyen d'apparition est de 43 ans, mais il existe des formes qui apparaissent à 70 ans, et 4 % des cas concernent des enfants. La moyenne d'évolution de la maladie est de 17 ans.

Il s'agit d'une moyenne, et il est inutile de demander à quiconque un terme précis d'évolution. Il est préférable de vivre au jour le jour, en se ménageant, et en pensant régulièrement que *qui veut aller loin ménage sa monture*. Nous reviendrons sur ce thème.

On distingue 3 phases d'évolution dans la maladie. Dans une première phase, il n'y a pas de perte d'autonomie, malgré l'apparition des premiers symptômes. Dans un deuxième temps, la dépendance est partielle, et le patient conserve des plages d'autonomie. Dans une troisième phase, enfin, la dépendance du malade est totale.

Au cours de ces trois phases, les troubles cognitifs peuvent être importants.

Ils concernent la mémoire, l'organisation des tâches et le comportement.

### ***Quels sont les sentiments qui apparaissent ?***

Essayons de voir ce que ressent la famille au moment du diagnostic et dans le décours de la maladie.

Lorsque le diagnostic est posé sur base de signes discrets, parfois observés par la famille elle-même, on peut constater une phase de déni : *ce n'est pas la maladie, c'est la fatigue, la boisson...*

La méconnaissance de la maladie au stade débutant provoque un sentiment de culpabilité dans la famille, car cette méconnaissance entraîne des réactions inadéquates.

Et puis, brutalement, la famille perçoit la gravité de ce que dit le médecin.

Elle peut se trouver dans un état de sidération, de paralysie. C'est la douche froide. *Qu'est ce qui arrive chez nous ?*

On se sent porteur de la mort.

Deux réactions peuvent suivre cet état : la culpabilité et la peur.

Dans des maladies comme le cancer, cela peut être la culpabilité par rapport au passé : *C'est parce que j'ai fumé*. Dans la maladie de Huntington, la culpabilité porte plus sur le risque d'avoir transmis la maladie aux enfants.

On constate le même genre de réactions chez les malades du sida, ou chez des diabétiques. Attention, cette culpabilité annonce un risque important de dépression.

Quant à la peur, elle est liée dans la famille à la question : *suis-je porteur moi aussi du gène défectueux ? Vais-je faire le test ?*

*Comment vais-je vivre si le test est positif ou négatif ?*

Si le test est négatif, une série de questions déferlent en effet :

*Pourquoi moi ? C'est moi qui aurait dû être malade, j'aurais mieux supporté...*

Une autre réaction possible consiste à dire : *moi, je ne veux pas savoir. Mais mon nouveau né ? Pour moi, je ne veux pas savoir, pour l'enfant, je veux savoir.*

Devant toutes ces questions, on comprend l'importance d'un accompagnement psychologique du diagnostic, pour éviter une trop grande dépression.

Pendant le décours de la maladie, un sentiment très important se développe chez le malade : il se sent dévalorisé. Il a des troubles de la marche, des colères. Il n'est plus comme avant. Cette dévalorisation se trouve surtout dans le regard de l'autre. Le malade peut se vivre comme étant resté lui-même en tant qu'individu, mais le regard de l'autre lui rappelle son état de malade. L'excès de prévoyance de l'entourage peut aussi être vécu comme une dévalorisation.

Une particularité de la maladie de Huntington est qu'elle évolue par à coup. Lorsque le malade et sa famille ont fait leur deuil d'une fonction, c'est un nouveau trouble qui apparaît, et un nouveau deuil à faire.

Il n'est pas facile de donner des soins sans dévaloriser un malade.

En cours d'évolution, la perte de la parole figure parmi les troubles les plus cruels. Ne dit-on pas : *être le porte-parole- avoir la parole- donner la parole* pour signifier à quel point la parole est importante et donne sa place à un individu ? La perte de la parole fait perdre une place dans la famille ou dans le groupe, et empêche l'expression des sentiments. C'est pourquoi le maintien de la communication à tout prix est tellement importante.

Un sentiment qui apparaît fréquemment chez le malade est le sentiment d'insécurité. Toute maladie entraîne un sentiment d'insécurité, et il est bon de le comprendre. Il suscite chez le malade des demandes incessantes qui épuisent l'entourage.

Dans la spirale des sentiments qui se bousculent, l'épuisement renforce chez la famille le sentiment de culpabilité : *Fais-je assez ? Fais-je bien ? Puis-je me permettre une sortie ?*

Dans ce contexte, les décisions sont très difficiles à prendre, notamment lorsqu'il s'agit de garder le malade à la maison ou de le mettre en institution.

*Je suis à bout. Vais-je encore tenir le coup, ou bien sera-t-il mieux là-bas ?*

C'est tout un débat éthique également en fin de vie, lorsqu'il y a des décisions à prendre.

## *Devant toutes ces épreuves, que faire ?*

Commençons par nous dire que nous devons rester modeste, et faire ce qui semble le mieux, ou en tout cas le moins mal... Il n'existe pas de solution idéale.

Tentons un partage d'expérience, et gardons bien en tête que nous ne sommes pas responsables de nos maladies, mais bien de nos traitements !

Ne craignons pas de demander l'aide d'un psychiatre ou d'un psychologue. Leur rôle sera avant tout d'écouter, et de laisser les familles exprimer leurs sentiments, leurs histoires, et tenter de mettre les mots justes sur ce qui est exprimé.

Ne craignons pas de mettre des limites à l'aide donnée au malade. L'absence de limites épuise et culpabilise en même temps. Ceux qui se mettent à disposition totale du malade, n'arrivent bien souvent pas à l'aider jusqu'au bout.

Tentons de réintroduire le plaisir dans la vie quotidienne malgré la maladie :

Oui, on fêtera Noël !

Oui, on échangera des cadeaux !

Oui, on reprendra des cours de ceci ou cela !

D'une certaine façon, la méthode utilisée par les alcooliques anonymes peut nous servir de modèle : ne pouvant imaginer de vivre sans plus jamais boire, les A.A. ne font plus de grands projets et essayent de vivre au jour le jour, de semaine en semaine.

Ne tombons pas dans le despotisme : n'imposons pas de traitements au malade, mais essayons de l'associer. *Si on essayait ceci ? Que souhaites-tu ?*

Aménageons nos vies, tout en restant dans la réalité.

Reconnaissons la dépression.

La dépression majeure, que ce soit chez le malade, ou chez un membre de la famille, doit se traiter rapidement. Elle se manifeste par une perte totale de plaisir, un sentiment de désespoir et d'abandon : *j'arrête le traitement, j'abandonne, je fais du tort à mon malade...*

Pour conclure, revenons à la notion de deuil développée au début de cet exposé. Tout au long de cette maladie de Huntington, c'est de deuil qu'il s'agit. Mais que signifie faire son deuil, sinon accepter de perdre ?

La maladie elle-même ne sera jamais acceptée, mais psychologiquement on peut arriver à une forme d'acceptation de la perte (d'une capacité de mouvement, d'un rôle, d'un travail...)

Dans ce que les psychiatres appellent le deuil pathologique, il y a une incapacité à accepter de perdre. Dans notre processus de deuil, nous traversons un moment où notre image narcissique est bouleversée. L'intérêt que nous portons à nous-même est cassé. C'est cet intérêt pour nous mêmes que nous devons tenter de restaurer. Par exemple, si je ne joue plus un rôle précis dans ma famille, je reste néanmoins un membre à part entière de cette famille, mais différemment. La perte modifie-t-elle le sentiment que l'on a pour la personne elle-même ? N'éprouvons-nous pas toujours un sentiment d'amour pour un parent malade ?

Rappelons que l'humour peut être une arme très efficace dans l'acceptation de la perte.

La Ligue Huntington joue un rôle important dans ce processus de deuil ; elle lui rend sa place culturelle. Elle crée un nouveau milieu social pour ceux qui sont concernés par ce deuil difficile. Les associations donnent une place dans la société aux malades et à leur famille. Elles vont vers le public pour maintenir la place des individus malades dans une société tentée de les oublier.

Après cet exposé, Marie-Rose, membre de la Ligue qui témoigne souvent dans le Défi, a souhaité témoigner de son amour de la vie, de sa gratitude envers ceux qui lui venaient en aide, et de son plaisir à participer à des loisirs, notamment les promenades avec la joëlette, chaise à une seule roue et munie de brancards dans lesquels se placent deux piétons, et qui permet des promenades en tout terrain. C'est sur cette note de courage et d'espoir que nous avons conclu la réunion.

Résumé par Monique De Plaen

*Un grand merci à Monique pour cet article de synthèse, et au Dr R. Gueibe pour son intervention d'une rare qualité, à laquelle a répondu une rare qualité d'écoute.*