

Le malade psy et son entourage

« On ne doit montrer ses blessures qu'à ceux qui peuvent y verser du baume »

Lorsqu'une personne souffre de problèmes psychologiques, il est impossible de ne pas inclure son entourage (familial, sentimental, amical, professionnel) dans la problématique.

Contrairement à une maladie somatique dont les symptômes et les conséquences peuvent être compris de tous, les psychopathologies sont souvent silencieuses et l'entourage du malade a beaucoup de mal à être empathique dans la mesure où il ne comprend pas vraiment ces maladies « invisibles » (dépression, addictions, troubles alimentaires, troubles de la personnalité, psychoses, ...). Ils ne comprennent notamment pas les comportements induits par ces psychopathologies car ils échappent à la logique attendue par l'entourage (le célèbre « *je ne comprends pas, tu as tout pour être heureux, beaucoup de gens aimeraient être à ta place !* »).

Questions qui se posent concernant l'entourage face à une psychopathologie :

- Comment leur expliquer ?
- Qui doit délivrer l'information ?
- L'entourage doit-il s'impliquer dans les soins ? Dans quelle mesure et dans quelles limites ?
- Le malade doit-il essayer de se conformer aux attentes de l'entourage ou bien donner la priorité à la maladie et se montrer parfois égoïste ?
- Que dire aux enfants ?
- A qui peut-on parler de ses problèmes ?
- Comment se défaire du sentiment de culpabilité ?
- Comment le patient peut-il prendre du recul et faire preuve de tolérance envers les maladroites possibles de l'entourage ?

Nous essaierons au cours de cette réunion très interactive de répondre à ces questions et à bien d'autres, à savoir toutes celles que les participants soulèveront.

Comprendre comment la maladie mentale affecte la famille

1) Les parents

« *Bien écouter, c'est déjà presque répondre* » - Marivaux

Les parents se sentent souvent responsables, voire coupables, des difficultés de leurs enfants : « *Qu'avons-nous mal fait, qu'avons-nous raté ?* », « *Comment se fait-il que nous ayons rien vu ?* ». Ce sentiment de culpabilité, associé à leur désir de toujours faire le maximum pour leur progéniture, les poussent à chercher une solution à tout prix.

Ce principe, consistant à dire que « pour chaque problème il existe une solution », peut être très négatif dans la mesure où il empêche la simple écoute bienveillante, écoute dont l'enfant a le plus grand besoin car, dans bien des cas, il ne comprend pas très bien lui-même ses propres problèmes.

Les difficultés pour simplement écouter ce qu'a à dire son enfant sans lui suggérer de solution sont nombreuses :

- 1) Les parents ne peuvent pas accueillir simplement la parole du malade, ils ressentent le besoin de la discuter car ils pensent que cela répond à l'attente de leur enfant (« *si notre enfant nous en parle, c'est qu'il veut que nous l'aidions* »)
- 2) Ils font une interprétation souvent erronée de la souffrance pour que celle-ci puisse cadrer avec leur panoplie de croyances et de solutions

- 3) Suite à leurs conseils, ils sont dans l'attente d'une action et d'un résultat.
- 4) Ils peuvent aussi mettre en avant la notion de Volonté, à savoir que lorsqu'on le veut vraiment, on peut. Si elle le voulait vraiment, la personne pourrait vaincre sa psychopathologie en faisant appel à sa raison et en se mobilisant (arrêter de consommer des toxiques, vaincre la dépression ou l'anorexie, etc.)
- 5) Dans le même état d'esprit, certains parents minimiseront la psychopathologie, notamment lorsque l'enfant est encore en âge scolaire. Ils penseront avant tout aux études et seront impatients que le malade reprenne ses études ou fasse des projets d'avenir, en ne tenant pas assez compte de sa capacité à se projeter ou aux dépens d'une convalescence indispensable.
- 6) Ils sont parfois tentés de faire les choses à la place du malade, ce qui peut encore renforcer son sentiment de culpabilité et le manque d'estime de soi.

Ces réactions brouillent la communication et favorisent le silence et le repli sur soi du malade qui se ne sent pas légitime de ressentir ce qu'il ressent, ses émotions étant disqualifiées par l'entourage au profit de solutions concrètes que la personne se sent incapable de mettre en œuvre (« *fais preuve de volonté, bouge-toi, lâche prise, prends du recul, essaie au moins, etc.* »).

Ce n'est pas toujours un manque de compréhension mais une façon pour les parents d'atténuer leur propre angoisse. En effet, il est moins anxiogène pour l'entourage de penser que le patient pourrait, par son seul comportement, améliorer son état que d'accepter l'existence une véritable psychopathologie aux mécanismes mystérieux et nécessitant une aide médicale et/ou psychologique. Nier la maladie c'est laisser sa chance au malade de contrôler son état (« *vois tes amis, reprends le sport, trouve-toi des activités, etc...* ») et à l'entourage de pouvoir participer activement au rétablissement en suggérant des solutions.

Mais comment trouver « LA » solution lorsqu'on ne comprend pas la psychopathologie dont souffre son enfant ? Ne trouvant pas de solution magique, ils vivent beaucoup d'impuissance et de désespoir face à sa souffrance.

D'un autre côté, et tout-à-fait inconsciemment, un enfant adulte qui éprouve des difficultés psychiques et qui reste dépendant de sa famille (affectivement ou matériellement) offre des bénéfices secondaires à ses parents. En effet, cette dépendance permet d'entretenir une relation privilégiée et souvent fusionnelle qui se prolonge dans le temps, la possibilité d'être toujours utile et de protéger son fils ou sa fille bien au-delà de l'adolescence, jusqu'à un âge où les autres enfants ont pris leur envol, leur autonomie et souvent aussi... leurs distances.

2. Les frères et les sœurs

Le lien qui unit les frères et sœurs est très fort et permanent, même si ce n'est pas toujours conscient. Aussi, quand un frère ou une sœur souffre d'une psychopathologie, cela affecte grandement l'équilibre de la famille et notamment celui des autres membres de la fratrie. La souffrance de l'un est ressentie vivement par les autres ; comme les parents, ils se sentent coupables de ne pas avoir fait ce qu'il fallait pour comprendre et protéger leur frère ou leur sœur.

Il y a souvent une ambivalence dans les sentiments : devant leurs amis, ils peuvent avoir honte de leur frère/sœur malade. Ils n'osent plus les inviter à la maison et sortent de plus en plus.

Ils peuvent également être jaloux car la maladie accapare souvent toute l'attention parentale. Ils se sentent négligés. Ils ont honte d'éprouver cette jalousie, cette colère à l'égard de quelqu'un qui souffre. Ils se sentent coupables d'être bien portants.

Souvent également, les frères et sœurs de la personne malade peuvent se montrer agressifs envers elle. Ce n'est pas de la colère mais l'expression de leur impuissance à aider. Dans le même esprit, ils peuvent être fuyants et éviter à tout prix le sujet de la maladie, ce qui laisse penser à de l'indifférence.

3. Le conjoint

La découverte d'une psychopathologie chez son conjoint est très perturbante à cause des caractéristiques souvent déconcertantes de ces maladies et l'impuissance à adopter une attitude vraiment adaptée à la situation (« *je savais qu'il buvait trop mais je ne rendais pas compte qu'il devenait alcoolique* », « *je la trouvais triste et distante depuis un moment mais je mettais cela sur le compte de son travail stressant, j'étais loin de penser à une dépression* »).

Le conjoint bien portant ressent souvent de la culpabilité : « *ais-je été suffisamment attentif et soutenant, ne me suis-je pas réfugié dans le déni pour me voiler la face ?* ». Ils se sentent encore plus coupables de la situation si leurs enfants souffrent de la situation.

Ils peuvent aussi éprouver de la colère envers le partenaire malade et s'en sentir coupables. En effet il peut se sentir piégé car directement impliqué dans la maladie, contraint à assumer la majorité des tâches familiales. Il arrive assez souvent que des membres de la famille élargie s'en mêlent : les uns refusant de voir la fatigue et les limites du conjoint bien portant, les autres au contraire lui demandant de penser d'abord à lui-même (notamment pour les problèmes d'addictions). Ces pressions contradictoires et parfois péremptoires ne font que renforcer le sentiment de solitude et d'incompréhension du partenaire.

Une fois de plus, le fait que les psychopathologies soient « invisibles » et subjectives, uniquement perçues en fonction des comportements induits, renforce les différentes interprétations que l'on peut en faire (« *elle est folle quand ça l'arrange* », « *il n'est pas malade pour aller voir ses copains* », « *s'il avait mes responsabilités, il n'aurait pas le temps d'être déprimé* », « *il est peut-être malade mais c'est quand même lui qui tient le verre* », etc.)

4. Les enfants

Inversion de la relation Parent-Enfant

Les enfants dont un parent souffre de psychopathologie alors qu'ils sont jeunes se sentent souvent impliqués dans la maladie et peuvent être amenés à inverser la relation parent-enfant ou même à se substituer au parent malade pour maintenir le bon fonctionnement et l'équilibre de la famille.

De ce fait, ils peuvent « grandir trop vite » c'est-à-dire endosser des responsabilités qui ne sont pas de leur âge et renoncer trop tôt à l'insouciance et à leur propre construction. Ils peuvent également devenir tyranniques envers la personne malade.

Alors que les adultes peuvent trouver de l'aide et du soutien auprès de leurs amis proches, de leur famille ou de professionnels, les enfants ont tendance à se replier sur eux-mêmes et à ne parler de leurs problèmes à personne, d'où beaucoup de craintes, d'incertitude et de confusion. Il est rare que les copains ou copines puissent apporter un soutien efficace dans la mesure où ils comprennent difficilement le problème, à moins d'y être confrontés eux-mêmes.

Les adultes de l'entourage, eux-mêmes en difficulté face à la situation, ont tendance à ne pas prendre en compte l'impact de la maladie sur l'enfant, surtout si cet impact n'est pas visible (l'enfant maintient ses résultats scolaires, conserve son appétit et son temps de sommeil habituels, n'exprime pas de plaintes explicites, etc.).

De plus, pour le protéger, ils le maintiennent souvent dans l'ignorance de ce qui se passe vraiment et aggravent ainsi sa confusion. Les enfants peuvent également ressentir de la colère envers ce père ou cette mère qui n'est pas comme les autres parents et ont parfois honte de recevoir des camarades chez eux. Comme les adultes, ils se sentent coupables de nourrir de tels sentiments.

4. La faille élargie, les amis

Oncles, cousins, grands-parents, neveux et nièces forment la famille élargie. Comme les amis, ces gens sont affectés, à des degrés divers, par la maladie d'un proche. On retrouve chez eux diverses attitudes : du rejet complet à l'ingérence. Les motifs sont variés tels l'ignorance, la peur d'attraper la maladie ou d'avoir à s'impliquer mais aussi la crainte d'être importuns et de ne pas savoir quoi dire. Certains se croient permis de critiquer, d'interpréter ou de donner des conseils sans y être invités.

La famille du conjoint, notamment, peut se focaliser sur leur enfant qui n'a pas eu de chance de se mettre en couple avec une personne malade et l'encourage parfois à se protéger, voire à rompre la relation. En général, ils dénie dans ce cas le statut de maladie et ont tendance à parler de faiblesse, de manque de volonté, etc.

Dans tous les cas, délivrer une information suffisante à la famille élargie et faire preuve de recul et de compréhension envers leur regard et leurs réactions potentiellement inadaptées peuvent amener l'entourage proche à moins souffrir des critiques extérieures. Il est en effet important de savoir se protéger des personnes dont la conduite est susceptible d'aggraver les choses, mais leur exclusion de l'équation n'est pas toujours la meilleure solution, la tolérance et le recul étant plus efficaces et moins conflictuels.

5. Le malade lui-même face à son entourage

En plus des effets de la maladie, les personnes atteintes souffrent aussi de leurs relations avec les autres. Le sentiment d'incompréhension de l'entourage qui va parfois jusqu'à nier la maladie, est le plus douloureux. La personne peut se sentir seule au monde et se révolter contre l'injustice de la maladie ou le manque d'empathie de l'entourage.

Il y a une réalité incontournable que la personne souffrant d'un problème psychique doit comprendre et accepter : **à aucun moment, une psychopathologie peut être considérée par l'entourage au même titre qu'une maladie somatique.**

Pour cette dernière, il existe des protocoles de soins, on peut être informé concrètement des processus de guérison et des étapes du rétablissement. On comprendra parfaitement la nécessité éventuelle d'une période de convalescence. De plus, l'amélioration de l'état du malade est objectivable.

Concernant les psychopathologies, l'entourage a souvent tendance à dénier cette période de convalescence ou à vouloir la raccourcir, surtout si le malade paraît physiquement en pleine forme. Après une hospitalisation, il n'est pas rare qu'il subisse une pression, même subtile, pour « rattraper le temps perdu ». C'est particulièrement fréquent pour les jeunes patients étudiants « qui ont perdu leur année » et qui doivent d'urgence préparer l'année suivante voire même travailler dur pour rattraper le temps perdu et valider leurs examens. En général, l'entourage pense agir pour le bien du malade mais, dans beaucoup de cas, **bienveillance n'est pas synonyme de bienveillance**. Ici encore, il sera important d'écouter attentivement et sans jugement la personne afin de recueillir son point de vue avant de lui faire des injonctions.

Les personnes malades redoutent avant tout de devenir un fardeau et de perdre leur indépendance. Elles se sentent coupables d'imposer aux autres un surcroît de responsabilités lorsqu'elles-mêmes sont incapables de les assumer. C'est notamment le cas lorsque leur état nécessite une hospitalisation qui les coupe radicalement du milieu familial. Ce sentiment de culpabilité s'aggrave encore lorsqu'il y a des enfants en bas âge.

Entre la personne malade et son entourage, des conflits à propos des rôles et responsabilités de chacun peuvent survenir. Le malade peut trouver que son entourage en fait trop ou pas assez. Il y a des moments où la personne va mieux et se sent capable de faire plus de choses. Cela fait naître des espoirs et des attentes. Si l'état de mieux est temporaire ou si l'amélioration est entrecoupée de « jours sans » (ce qui se passe très fréquemment car le

rétablissement n'est jamais linéaire), cela va provoquer des déceptions pour l'entourage mais aussi du découragement pour le malade lui-même.

Il est donc important de ne pas avoir trop d'attente et de ne pas se projeter trop hâtivement. Et si l'entourage nourrit malgré lui de grandes attentes, il conviendra de ne pas les exprimer au malade.

Conclusion

Une maladie somatique n'entraîne en général aucune confrontation car tout le monde, à condition de s'informer, peut la comprendre et en connaître le déroulement. Ce n'est pas le cas en ce qui concerne les psychopathologies car leurs manifestations sont la plupart subjectives et sujettes à interprétation. Chacun peut y projeter ses propres croyances et opinions. Les comportements peuvent aller de la surprotection au rejet.

Côté entourage, il va falloir faire l'effort de renoncer à ses propres croyances et apprendre à aider. Côté malade, il faudra apprendre à recevoir de l'aide, ce qui est peut-être plus difficile encore. « Courage, patience et optimisme » pourrait résumer cette situation et s'appliquer à chacun des acteurs.

La chose la plus importante pour pouvoir aider et être aidé est de bien s'informer sur la maladie et de comprendre son impact sur la personne et sur l'entourage. De connaître également les pièges à éviter dans les relations. Penser également que chaque cas et chaque situation sont uniques, ne pas trop puiser ses convictions et croyances sur les forums d'entraide...

Malade ou aidant, il faut également apprendre à accepter ses limites et ne pas sombrer dans la culpabilité lorsqu'on laisse éclater sa colère ou son découragement. Il ne faut pas non plus hésiter à se faire aider par des professionnels pour trouver la juste attitude à adopter ou obtenir des réponses à ses doutes.

Dans tous les cas et quelque soit la nature de la relation avec la personne malade, il faut être conscient que

- 1) Cette personne ne redeviendra probablement jamais la même qu'avant la maladie et qu'il faudra apprendre à la redécouvrir et à l'accepter telle qu'elle sera devenue.**
- 2) Très souvent, suite aux soins et éventuellement à une thérapie, la personne malade évolue dans sa manière d'être et de considérer les choses, ce qui n'est pas toujours le cas pour l'entourage qui aura peut-être alors des difficultés à s'adapter ...**

Exemple de réactions familiales (ou amicales) en face d'une personne déprimée

Ce que le malade montre	Ce qu'il cache
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatigue au réveil. ▪ Insomnies. ▪ Perte d'appétit. ▪ Intolérance aux petites contrariétés de la vie. (Ex. : le bruit). 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Une entrée dans la dépression. ▪ L'angoisse de la journée à venir.
La tristesse.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le découragement. ▪ Des idées d'indignité. ▪ La dévalorisation.
La baisse des activités.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentiment de dépréciation de ses propres actes. Impossibilité de prendre des décisions pouvant aller jusqu'à l'inactivité totale.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ La perte de l'intérêt pour les autres. ▪ Renfermement sur soi. ▪ Indifférence affective apparente. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentiment de vide. d'inutilité et de souffrance. Intense douleur morale. ▪ Douloureux sentiment d'angoisse. ▪ Il est partagé entre la crainte d'être une charge pour les autres, et le désir que les autres viennent à son aide.
Altération de l'activité sexuelle.	Baisse du désir sexuel, liée à l'état dépressif.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comportement agressif sur lui-même et ▪ parfois sur son entourage le plus proche. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentiment d'être coupable de quelque chose. ▪ Idée de déshonneur méritant un châtement. ▪ Désir de mort. ▪ Lutte intérieure menée contre ses propres sentiments.

Attitude de l'entourage

Ce qu'il faut éviter	Ce que nous pouvons faire
<p>Le secouer.</p> <p>Lui prodiguer des paroles, de réconfort superficiel.</p> <p>Tenir des propos tels que</p> <p>« Ne t'écoute pas »</p> <p>« C'est une affaire de volonté »</p> <p>« Si tu voulais... »</p> <p>« Fais ceci ou cela... »</p> <p>« Pense à autre chose »</p> <p>« Remue-toi »</p> <p>« Bois un coup, ça passera »</p> <p>« Reprends-toi en mains »</p> <p>etc.</p> <p>Éviter de l'accuser de paresse, de mauvaise volonté, de lâcheté</p>	<p>Écouter sa souffrance sans banalisation ni dramatisation du comportement.</p> <p>Être vigilant. compréhensif. Comprendre que, dans son état, le simple fait de vivre est un effort.</p> <p>Le reconnaître et l'accepter comme malade</p> <p>L'amener à consulter son médecin traitant qui, dans une alliance thérapeutique, lui redonnera un début de valeur.</p> <p>Tout changement de comportement ou d'humeur du dépressif (manifestation inhabituelle d'affection et d'agression, silence inhabituel) peut être l'annonce d'une tentative de suicide.</p> <p>Agir en conséquence : entourer le malade d'affection, d'écoute, de compréhension : avoir recours au médecin.</p>
<p>Éviter de dire</p> <p>« Tu te drogues, laisse ces médicaments, ça te fait plus de mal que de bien. »</p>	<p>Veiller au respect des prescriptions médicales (traitement médicamenteux et/ou psychothérapeutique).</p>
<p>Éviter de répondre à l'agressivité par de l'agressivité.</p>	<p>L'entourer, le protéger, le rassurer. être tolérant.</p>

Source : « LA DÉPRESSION », Annick LE CROITRE, psychologue

Quelques ouvrages :

- *Guide sur les maladies mentales à l'usage des familles*, Françoise Beauregard, APAMM Rive-Sud, 1999

- *Vivre avec un maniaco-dépressif*, Christian Gay & Henry Cuche, Hachette, février 2008

- *L'indispensable, guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne souffrant d'une maladie mentale*, Unafam

- *Quand l'autre boit : Guide de survie pour les proches de personnes alcooliques*, Claude Uehlinger, Marlyse Tschui, Poche, 2007