

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, ...). Ils ne comprennent notamment pas les comportements induits par ces psychopathologies car ils échappent à la logique attendue par l'entourage.

Questions qui se posent concernant l'entourage :

- 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 prendre du recul et faire preuve de tolérance envers les maladresses 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

Les parents

Les parents se sentent souvent les grands responsables de ce qui arrive à leurs enfants. Ils se sentent coupables : « qu'avons-nous mal fait, qu'avons-nous raté ? » 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 de son enfant, écoute dont celui-ci a le plus grand besoin car, dans bien des cas, il ne comprend pas très bien lui-même ses propres problèmes.

- 1) Les parents ne peuvent pas accueillir simplement la parole du malade sans essayer de la comprendre et de la discuter
- 2) Ils font une interprétation souvent erronée de la souffrance pour que celle-ci puisse cadrer avec leur panoplie de solutions
- 3) Ils sont dans l'attente d'une action et d'un résultat
- 4) Ils mettent souvent en avant la notion de Volonté, à savoir que lorsqu'on le veut vraiment, on peut. Devant quelque chose que l'on ne comprend pas, il est plus facile

de se dire que si elle le voulait vraiment, la personne pourrait sortir de sa psychopathologie en se mobilisant (arrêter de consommer des toxiques, vaincre la dépression ou l'anorexie, etc.)

Ces trois 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 profits de solutions concrètes que le malade se sent incapable de mettre en œuvre (« fais preuve de volonté, bouge-toi, lâche prise, prends du recul, etc. »).

Ce n'est pas toujours un manque de compréhension mais une façon pour les parents d'atténuer leur 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 de faire face à une véritable maladie aux mécanismes mystérieux et incontrôlables. 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 leur enfant ? Ne trouvant pas de solution magique, ils vivent beaucoup d'impuissance et de désespoir face à sa souffrance.

Ils sont aussi très sensibles à l'opinion extérieure qui fera en sorte qu'ils seront pointés du doigt s'il arrive quelque chose à un de leurs enfants. Les parents souffrent aussi de voir anéantis les rêves qu'ils faisaient pour lui.

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, à savoir une relation privilégiée et souvent fusionnelle qui se prolonge dans le temps, la possibilité d'être toujours utile et de protéger.

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 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.

Le conjoint

Quand on se marie, on dit traditionnellement que c'est pour le meilleur et pour le pire. Personne n'imagine vraiment que le pire va arriver. Pourtant, c'est bien ce que se disent ceux dont le conjoint se trouve soudain aux prises avec une psychopathologie.

Les conjoints bien portants connaissent aussi la culpabilité. Ils s'accusent de ne pas avoir été un assez bon partenaire, de ne pas avoir assez soutenu leur époux. Ils se demandent s'ils ont aussi des problèmes puisqu'ils ont attiré quelqu'un qui a des problèmes. Ils se sentent coupables du fait que leurs enfants souffrent de la situation.

Ils se sentent aussi parfois piégés, obligés d'avoir à assumer la majorité des tâches familiales. Ils peuvent éprouver du ressentiment à l'égard de leur partenaire et s'en sentent coupables. 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 l'encourageant au divorce. Le résultat de ces pressions est que le partenaire se sent incompris et bien seul.

Une fois de plus, le fait que les psychopathologies soient « invisibles » et subjectives 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* », etc.)

Les enfants

Inversion de la relation Parent-Enfant

Les enfants dont un parent souffre de psychopathologie alors qu'ils sont encore jeunes sont souvent amenés à inverser la relation parent-enfant ou même à se substituer au parent malade auprès de la fratrie lorsqu'ils se trouvent être les plus âgés.

De ce fait, ils peuvent « grandir trop vite » c'est-à-dire endosser des responsabilités qui ne sont pas de leur âge et renoncer plus tôt à l'insouciance. 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 crainte, 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.

D'autant plus que les adultes de l'entourage, eux-mêmes dans le désarroi, ont tendance à ne pas réellement évaluer l'impact de la maladie sur l'enfant et l'implication de ce dernier dans cette maladie.

Les adultes, eux, peuvent trouver soutien et réconfort auprès d'amis et de professionnels. Ils ont accès à de nombreuses sources d'informations. L'enfant, pour sa part, n'a pas les mêmes ressources et souffre de solitude. Les adultes autour de lui sont parfois dans le même désarroi et comprennent mal la façon dont l'enfant est touché.

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 vivent aussi de la colère parce qu'ils n'ont pas un parent comme les autres, parce qu'ils ne reçoivent pas les mêmes attentions que leurs camarades. Comme les adultes, ils peuvent se sentir coupables de ressentir de tels sentiments.

La famille élargie, les amis, les voisins

Oncles, cousines, grands-parents, neveux et le reste de la parenté forment la famille élargie. Comme les amis et les voisins, 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 blâmer 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, une information bien dosée ainsi qu'un recul suffisant envers le regard des autres et les comportements inadaptés peuvent amener l'entourage élargi à plus de réalisme et de tolérance. S'il est irréaliste d'espérer convaincre tout le monde, il faut savoir se protéger des personnes dont la conduite est susceptible d'aggraver les choses.

La personne malade

En plus de souffrir des effets de la maladie, les personnes atteintes souffrent aussi de leurs relations avec les autres. C'est surtout le sentiment que leur maladie n'est pas comprise ou acceptée en tant que telle qui 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.

A aucun moment, une maladie psychique peut être considérée par l'entourage au même titre qu'une maladie somatique. Pour cette dernière, il existe des protocoles, on peut connaître approximativement les processus de guérison et leur durée, il y a des étapes connues. La convalescence également a une durée théorique. Et l'amélioration de l'état du malade est objectivable. Concernant les psychopathologies, l'entourage a souvent tendance à vouloir dénier cette période de convalescence ou à vouloir la raccourcir. Après une hospitalisation, il n'est pas rare que le malade 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 valider pour réussir leurs examens. En général, l'entourage pense agir pour le bien du malade mais, dans certains cas, la bienveillance n'est pas synonyme de bien traitance.

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 lorsque 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 », cela va provoquer des déceptions pour l'entourage mais aussi du découragement pour le malade lui-même.

Il est important de ne pas avoir trop d'attente et de ne pas se projeter trop hâtivement.

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.

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

Ne pas oublier non plus que si la personne malade suit une thérapie et évolue, ce n'est pas toujours le cas pour l'entourage ...

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. ▪ Dououreux 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 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentiment d'être coupable de quelque chose.

lui-même et <ul style="list-style-type: none"> ▪ parfois sur son entourage le plus proche. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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
Le secouer. Lui prodiguer des paroles, de réconfort superficiel. Tenir des propos tels que « Ne t'écoute pas » « C'est une affaire de volonté » « Si tu voulais... » « Fais ceci ou cela... » « Pense à autre chose » « Remue-toi » « Bois un coup, ça passera » « Reprends-toi en mains » etc. Éviter de l'accuser de paresse, de mauvaise volonté, de lâcheté	Écouter sa souffrance sans banalisation ni dramatisation du comportement. Être vigilant. compréhensif. Comprendre que, dans son état, le simple fait de vivre est un effort. Le reconnaître et l'accepter comme malade L'amener à consulter son médecin traitant qui, dans une alliance thérapeutique, lui redonnera un début de valeur. 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. Agir en conséquence : entourer le malade d'affection, d'écoute, de compréhension : avoir recours au médecin.
Éviter de dire « Tu te drogues, laisse ces médicaments, ça te fait plus de mal que de bien. »	Veiller au respect des prescriptions médicales (traitement médicamenteux et/ou psychothérapeutique).
Éviter de répondre à l'agressivité par de L'agressivité.	L'entourer, le protéger, le rassurer. être tolérant.

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

Bibliographie :

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