



Face à la souffrance d'une personne aimée, difficile de trouver un équilibre entre la fuite et le sacrifice.

Vivre avec un proche malade sans culpabiliser

Quand un parent, un ami tombe malade, nous ne trouvons pas toujours les mots ni les gestes, hésitant entre le trop et le pas assez. D'où vient ce sentiment de culpabilité qui, souvent, nous envahit? Et comment le surmonter?

PAR CÉLINE DUFRANC

MAT JACOB/TENDANCE FLOUE

VIVRE ENSEMBLE



Ce qu'en aurait dit
Freud

« **Q**uand mon ami Joseph Breuer est tombé malade, j'ai vécu la culpabilité et l'ambivalence qui frappent les proches. Je lui ai fait découvrir la cocaïne, cette panacée que j'avais moi-même expérimentée. Mais il a trop augmenté les doses... De la drogue ou du cancer, qu'est-ce qui a fini par le tuer, je ne le saurai jamais. J'en ai été torturé toute ma vie. Il était mon ami, mais aussi mon maître. De quelle façon mon inconscient a-t-il voulu utiliser la cocaïne pour occuper sa place? J'y ai beaucoup pensé quand progressait mon cancer de la mâchoire. J'ai eu de plus en plus de mal à parler. Je suis mort par là où j'ai "péché", en donnant langue à l'inconscient. Mais c'est dans mon silence que j'ai pu entendre l'amour des miens et repenser affectueusement à Joseph Breuer. »

Jacques n'ose plus téléphoner à son meilleur ami qui est en chimiothérapie, paralysé par la peur et par la culpabilité d'être en bonne santé. Olivia est persuadée que son départ de la maison pour suivre des études à Paris a déclenché l'anorexie de sa petite sœur Salomé. Raphaël pense être un monstre parce qu'il ne désire plus sa femme, mutilée par un cancer du sein.

La confrontation avec la maladie d'un proche nous réduit à une certaine impuissance et, parfois, à l'autoaccusation. Nous aimerions nous comporter en héros, mais nous nous heurtons à nos propres limites. « Certains, comme Jacques, vont se tenir à distance, préférant la fuite et peut-être le confort personnel pour se protéger, explique Christophe Fauré, psychiatre spécialisé dans l'accompagnement des malades et de leur famille ("Des livres" p. 117). D'autres fonceront tête baissée, s'investissant corps et âme, jusqu'à sacrifier leur vie de famille et s'interdire tout droit au bonheur. »

COMPRENDRE LES RESSORTS DE SA CULPABILITÉ

« Il faut du temps pour trouver la bonne place auprès d'un malade, il est rare qu'elle s'impose d'emblée », constate Isabelle Moley-Massol¹, médecin, psychanalyste et psycho-oncologue à l'hôpital Cochin, à Paris. Résultat, nous nous sentons coupable

de tout : d'être en bonne santé, de ne pas être présent, de prendre la fuite... Et de ne pas savoir comment réagir : faire comme si de rien n'était, pour ne pas en rajouter, au risque de passer pour un égoïste? ou changer la nature de notre relation parce que l'autre est malade? « Ce questionnement renvoie au type de lien qui existait avant la maladie, analyse Isabelle Moley-Massol. Mais, plus important, la maladie de l'autre nous renvoie à la peur inconsciente de notre propre fin. Tout est miroir, tout se réfléchit. ►

► Nous voudrions protéger notre ami malade, tout en nous préservant. Il y a confusion de sentiments forcément ambivalents, entre amour et haine, protection et agressivité envers ce proche que l'on voudrait aider, mais qui nous blesse aussi parfois en utilisant sa souffrance pour alimenter notre culpabilité. Le risque étant de se perdre, de perdre ses repères, ses croyances, ses certitudes. »

« Des pensées de type rumination peuvent saturer la conscience, créant un état de chaos peu propice à la réflexion, renchérit la sophrologue Laurence Roux-Fouillet². Il en résulte souvent un épuisement psychique, proche de la dépression. » Crises d'angoisse, boulimie, spasmodie, problèmes de peau peuvent apparaître alors. Les coupables? « Les fautes imaginaires et les responsabilités exagérées dont nous nous chargeons trop souvent », estime Yves-Alexandre Thalmann, psychologue et animateur de stages centrés sur la guérison de la culpabilité (« Des stages » ci-contre). Si, dans un premier temps, accueillir la culpabilité et la



La culpabilité est toxique, car elle nous empêche d'être vraiment présent à l'autre.

mettre en mots est nécessaire, cela reste insuffisant pour s'en débarrasser. « Chacun doit comprendre qu'il ne peut en aucun cas être responsable du malheur des autres, ajoute le psychologue. Découvrir que notre culpabilité et le pouvoir que nous croyons avoir sur autrui sont les deux faces d'une même réalité est le premier pas sur le chemin du mieux-être.

Pour cesser de se culpabiliser, il faut d'abord renoncer à sa toute-puissance et cerner avec précision les limites de sa responsabilité. » Plus facile à dire qu'à faire? Sans doute, mais mieux vaut ne pas trop tarder, en se faisant aider si nécessaire.

RÉUSSIR À POSER DES LIMITES

« La culpabilité peut devenir la chose la plus toxique qui soit, remarque Christophe Fauré, car elle nous empêche d'être présent à l'autre. Que nous dit-elle? De qui nous parle-t-elle, si ce n'est de nous-même? À un moment, il y a une décision à prendre dans son cœur : où dois-je mettre la priorité? Dans la relation avec ce proche qui souffre ou dans mes états d'âme? Ce qui sous-entend : ce proche, est-ce que je l'aime vraiment? »

Pour Isabelle Moley-Massol, « la culpabilité peut ronger, et finalement créer une distance entre le proche et le malade ». Bien souvent, ce dernier n'attend pas des choses extraordinaires, simplement de rester dans le lien qui

a toujours existé. Il s'agit alors d'être dans l'empathie, à l'écoute de ses attentes. Certains voudront évoquer leur maladie, d'autres préféreront parler d'autre chose. L'important est de ne pas anticiper ce que l'on croit bon ou mauvais pour lui, en sachant poser ses limites pour ne pas s'épuiser. Laurence Roux-Fouillet propose ainsi de « passer des minicontrats pour alléger sa culpabilité : remplacer cette souffrance par une action, ou compenser sans tomber dans le sacrifice ».

ACCEPTER D'Y TROUVER SON COMPTE

Mission accomplie pour Olivia qui, en écrivant un livre à quatre mains avec sa sœur anorexique (« Des livres » ci-contre), a réussi à se libérer du poids de la culpabilité. Mais il lui aura fallu sept ans : « J'ai enfin compris, confie-t-elle, que je ne parvenais pas à lâcher prise et à accepter de laisser le champ libre aux médecins, alors qu'eux seuls pouvaient la sauver. »

« En choisissant d'accompagner l'autre, il est préférable de garder à l'esprit que nous nous engageons dans la durée », insiste Françoise Bessis, psychiatre et psychanalyste au Centre Pierre-Cazenave (psychisme et cancer), à Paris. Pour des mois, voire des années. Ce qui ne se fera pas sans mal. « Afin de faire barrage à la lassitude, à l'épuisement, voire au burn out, l'aidant doit y trouver son compte », recommande-t-elle. C'est ce qu'a réussi Agnès, qui a « retrouvé » sa mère, atteinte d'un cancer, en l'accompagnant jusqu'au bout. En partageant parfois juste un silence ou un regard, elles ont réparé des années de malentendus. Aujourd'hui, malgré son chagrin, Agnès a trouvé la paix. Un bénéfice secondaire, qui, pour Christophe Fauré, renvoie à la

notion bouddhiste des deux bienfaits : « Pour qu'une relation soit juste, il faut que le bien fait à la personne aidée devienne notre propre bienfait. Ce qui suppose qu'il doit y avoir, pour la personne aidante, une gratification. C'est ce qui permettra à la relation d'aide d'être saine. Sinon, on est dans la logique du sacrifice. » Sacrifice qui est « générateur d'agressivité, de haine, de violence parfois envers le malade, et qui mène droit à l'échec », alerte Françoise Bessis.

Laurent, après avoir accompagné son père décédé d'un cancer, veille sur sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Je ne suis pas de ceux qui bottent en touche, reconnaît-il. Impossible pour moi de me dérober. Pourtant, face à la dégénérescence du cerveau que provoque cette maladie, la "mort blanche" comme on dit, on se sent éminemment plus coupable, car on ne peut plus communiquer, coupable car totalement impuissant. » Lui qui est devenu le « père » et la « mère » de ses parents conclut : « Quand on ne peut rien, il faut construire. » Son acte d'amour? La création de Link Care Services³, pour aider les aidants en leur donnant le droit au répit. Un héros? « Non, juste un fils ordinaire. » **c.d.** ●

1. Isabelle Moley-Massol, auteure du *Malade, la Maladie et les Proches* (L'Archipel, 2009).
2. Laurence Roux-Fouillet, auteure de *La Sophrologie au féminin* (Presses de la Renaissance, 2008).
3. La société Link Care Services (LCS) a mis au point, avec des professionnels de santé, un système de vigilance assisté par ordinateur (www.linkcareservices.com).

@PSYCHOLOGIES.COM

Chat : comment vivre avec un proche très malade? Thierry Janssen, psychologue et auteur de *La Maladie a-t-elle un sens?* (Fayard) et *Vivre le cancer du sein... autrement* (Robert Laffont), répond en direct à vos questions le mardi 15 septembre de 11 heures à 13 heures.

Pour en savoir plus

Des stages

- Se sentir moins coupable : animé par la sophrologue Laurence Roux-Fouillet (www.espaceducalme.com).
- Apprivoiser la culpabilité : Un atelier organisé sur demande, animé par le psychologue Yves-Alexandre Thalmann (en Suisse, www.yathalmann.ch).

Des groupes de parole

La plupart des associations de malades proposent des groupes de parole, le plus souvent animés par un bénévole ayant le vécu de la maladie et par un psychologue.

Des ateliers d'écriture

Celui de l'écrivaine Louise Lambrichs, au Centre Pierre-Cazenave, à Paris, destiné aux malades atteints de cancer et à leurs proches (rens. : 01 43 13 23 30 ou www.psychisme-et-cancer.org).

Des formations

Un programme gratuit, lancé par la Fondation d'entreprise Novartis, de cinq ateliers de formation pour les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (rens. : www.proximologie.com).

Des livres

- *Vivre ensemble la maladie d'un proche* de Christophe Fauré (Albin Michel, 2002).
- *Au diable la culpabilité!* d'Yves-Alexandre Thalmann (Jouvence Éditions, 2005).
- *L'Anorexie, ma sœur et moi* de Salomé et Olivia (Danger public, 2008).

Des sites et des forums

www.prochedemalade.com;
www.entraidants.fr;
www.christophefaure.com

La « proximologie », une nouvelle discipline

Depuis 2001, une nouvelle aire de recherche scientifique, la « proximologie », étudie et analyse la nature du lien et des relations unissant une personne atteinte de pathologie chronique lourde, ou handicapée, et ses proches (famille, voisins, amis...). Cette discipline a ainsi révélé le rôle déterminant de l'entourage dans le traitement de la maladie. Ces recherches appliquées permettent de mieux cerner et comprendre les besoins des aidants : formation, soutien accompagnement. Grâce à ces analyses, des services et des solutions concrètes peuvent ainsi être mis en œuvre. Renseignements : www.proximologie.com



Retrouvez la chronique « Modes de vie », le mardi à 11h45 et à 15h49.