

De l'annonce du diagnostic à l'acceptation: long fleuve tranquille ou chemin semé d'embûches?

Se voir annoncer un beau matin que l'on est atteint d'une maladie chronique n'a rien d'évident. Incompréhension, colère, déni, dépression: divers sentiments se succèdent et déstabilisent celui qui en est la proie. Ce sont pourtant les étapes nécessaires pour apprendre à vivre en se laissant «le moins possible ennuyer par la maladie».

Julie Luong <

Annie, 30 ans tout juste, apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique. Non, il n'y a pas de traitement curatif. Oui, ça va être douloureux. Annie repart du cabinet de son rhumatologue, va faire ses courses, rentre chez elle, embrasse son mari et lui annonce le diagnostic. Tout en préparant le dîner, elle lui explique que maintenant, il va falloir s'adapter. Le lendemain, Annie s'inscrit dans une association de patients. Elle téléphone à sa famille et ses amis pour les mettre au courant, puis se met à consulter les offres d'emploi, afin de chercher un nouveau poste, plus compatible avec sa maladie. Annie ne s'écroule pas, regarde la réalité en face, ne se met pas en colère, ne verse pas de larmes. Annie, en vérité, n'existe pas.

Car lorsqu'on apprend qu'on est atteint d'une maladie chronique, **quoi de plus normal que d'être traumatisé, déstabilisé, perdu?** Irène Salamun, psychologue à la Clinique de la douleur au CHU de Liège, nous parle des différentes phases que chaque patient traverse avant de trouver le chemin de l'acceptation.

D'abord, le choc

«L'annonce du diagnostic est toujours un choc: la nouvelle vous «tombe» littéralement dessus. «Apprendre que l'on est atteint d'une maladie qui présente un caractère de chronicité et qui n'est pas curable est très perturbant. Cela engendre des réactions émotionnelles intenses, allant jusqu'à la sidération.» La sidération

Accepter? Vivre mieux!



En situation de choc, on est incapable d'entendre

n'étant rien d'autre qu'une incapacité momentanée à penser, comme si l'esprit était soudain figé. «Les soignants doivent pouvoir respecter cette étape et attendre avant de commencer à détailler le traitement et les mesures à prendre car en situation de choc, on est incapable d'entendre.»

Ensuite, la colère...

«Passé le choc, le patient passera souvent par une phase de colère, de révolte. Pourquoi moi? Pourquoi maintenant? Qu'est-ce que j'ai fait pour en arriver là? «Ce

Mieux vaut une colère exprimée qu'une colère réprimée

questionnement peut aussi engendrer une culpabilité dans le chef du patient. Il se dit qu'il n'a rien fait pour mériter ça mais cherche une explication, comme s'il était responsable. Il est important de faire une mise au point avec les soignants car bien des maladies chroniques n'ont pas de cause extérieure et parfois même pas de cause connue. Mais la colère n'est pas forcément

stratégie adaptative», explique Irène Salamun. Durant cette phase, le patient aura tendance à reporter ses rendez-vous, à «oublier» de prendre ses médicaments... Si cette attitude perdure, elle peut malheureusement avoir des répercussions négatives sur la santé du patient. «Le déni est aussi une réaction très fréquente dans l'entourage – et en particulier chez les enfants, ajoute Irène Salamun, et cela même quand le patient chemine, lui, vers l'acceptation. Cette attitude ne doit pas être interprétée comme de la mauvaise volonté ou de l'indifférence mais bien comme le seul moyen que la famille trouve pour se protéger.»

De la dépression aux dernières réticences

«Tout doucement, surtout si la maladie commence à s'exprimer davantage, le patient va prendre conscience de la maladie, et des adaptations qu'elle nécessite. Sur le plan émotionnel, cette prise de conscience peut provoquer des réactions d'anxiété, de dépression. Le patient comprend qu'il doit changer certaines choses mais les réticences sont encore fortes: "je ne pourrai jamais", "je n'y arriverai pas". C'est aussi à ce moment-là qu'une aide spécifique doit, le cas échéant, être envisagée.» Peu à peu, le patient va cependant pouvoir mettre en place des stratégies pour faire face à la réalité – qu'elles soient psychologiques («je vais être moins exigeant avec moi-même») ou factuelles («je vais adapter mon emploi du temps, mes projets»).

→ Si les difficultés s'accroissent, sachez demander l'aide d'un professionnel.

→ Plutôt avancer dans un chemin broussailleux que de tourner en rond.



Accepter, pas renoncer

«Avant d'en arriver là, il faudra, comme on l'a vu, passer par bien des caps. Ces étapes, tous les patients atteints d'une maladie chronique les ont connues, traversées. Cela ne veut pas dire qu'ils les ont affrontées dans le même ordre ou au même rythme (on peut retomber dans la colère après la dépression, ou dans le choc après le déni) mais simplement qu'il s'agit d'un processus normal et nécessaire pour parvenir à l'acceptation. Ce qui ne revient pas à renoncer ou baisser les bras. «Au contraire, accepter la maladie, c'est pouvoir dire: je sais ce que j'ai, je sais ce que ça implique et je vais faire en sorte que tout cela m'ennuie le moins possible.» □

QUAND DEMANDER L'AIDE D'UN PROFESSIONNEL?

UN SOUTIEN, AU JOUR LE JOUR

Tout le monde a besoin d'un soutien psychologique pour parvenir à accepter la maladie. Mais celui-ci n'est pas, comme on pourrait le croire, l'apanage du psychothérapeute. Il passe aussi par l'entourage, le conjoint et les soignants. L'information et l'éducation du patient sont, par exemple, des éléments fondamentaux dans ce processus.

UNE AIDE SPÉCIFIQUE

Par contre, l'intervention d'un professionnel est nécessaire lorsque le patient est «bloqué» à l'un ou l'autre stade, qu'il a l'impression de piétiner, de ne plus pouvoir évoluer – et particulièrement s'il est aux prises avec des sentiments de dépression ou d'anxiété. Consulter un psychologue ou un psychiatre pourra alors l'aider à sortir de l'impasse.

négative: c'est une façon de se repositionner par rapport à la maladie.» Mieux vaut en effet une colère exprimée qu'une colère réprimée.

... et le déni

«Le déni, qui peut précéder ou succéder à la colère, consiste à faire «comme si on n'avait rien». Le patient peut aller jusqu'à mettre en doute la réalité du diagnostic: «Je n'y crois pas», «ce n'est pas possible», «je connais quelqu'un qui...» «Le déni est un mécanisme naturel de défense, une