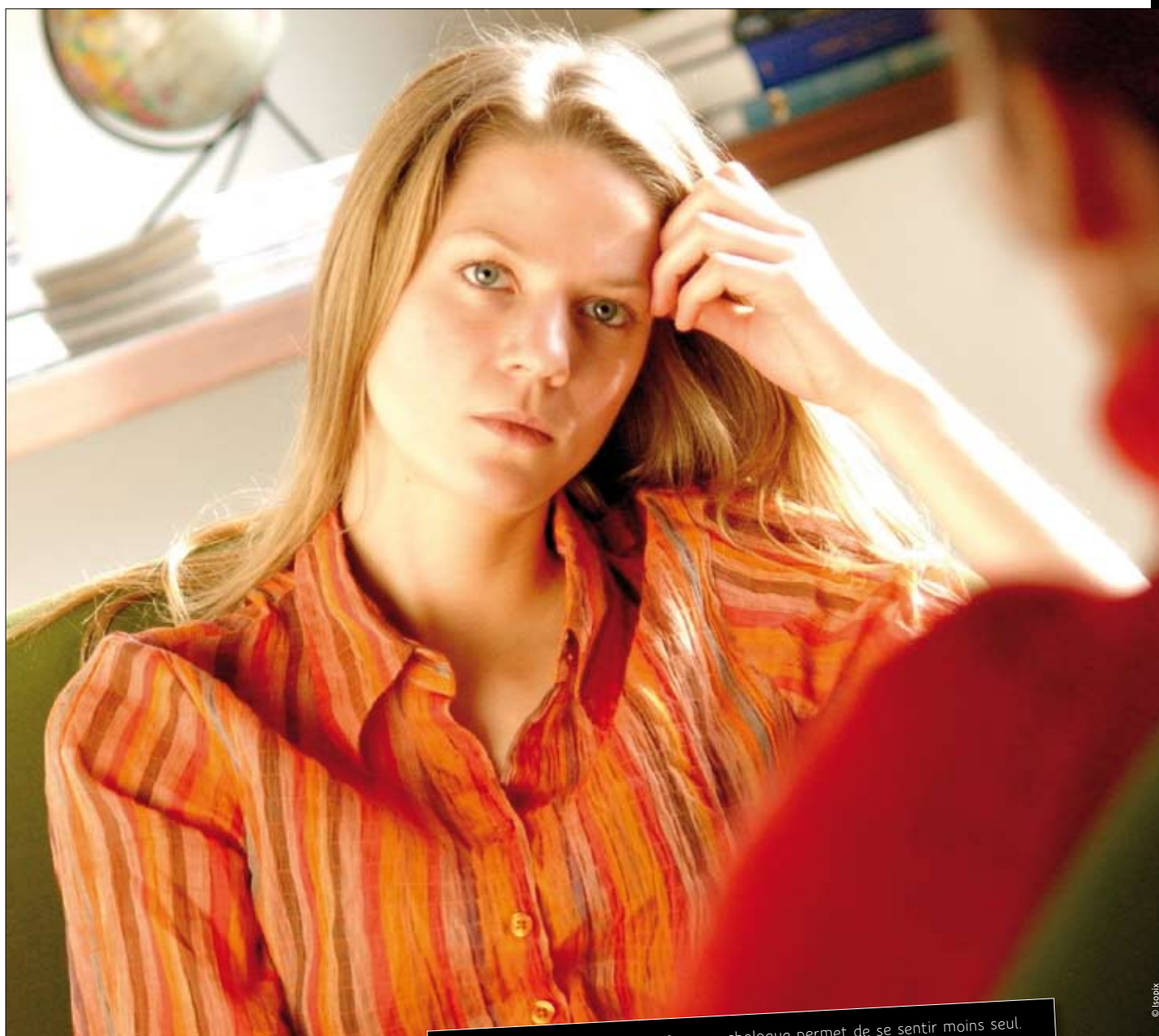


Pour garder le cap, bien s'entourer est essentiel. Plus facile à dire qu'à faire, me direz-vous! Comment aborder le sujet de sa maladie? Que dire? À qui parler? Autant de questions pour lesquelles Sophie Buyse, psychologue et sexologue à l'asbl «Cancer et Psychologie» offre des pistes de réflexion.

Élise Dubuisson ◀

Un dialogue bien utile

La maladie, en parler, oui!



→ Se confier à un proche ou à un psychologue permet de se sentir moins seul.

Quand on est déçu d'une réaction, le mieux est de le dire pour éviter de ressasser

Mais comment?

P arce qu'elle fait partie du quotidien, qu'elle peut se faire discrète comme s'imposer avec force ou parce qu'elle décourage, la maladie inflammatoire rhumatismale ne peut s'apprivoiser seul. Il est important d'être entouré et écouté au quotidien. Pourtant, parfois, aborder le sujet avec les proches et les moins proches n'est pas toujours chose facile.

Savoir à qui on parle

«De peur de lasser ou d'inquiéter à outrance, certains malades choisissent de protéger leur entourage et de taire le sujet», explique Sophie Buyse. Si cette option peut sembler être la plus raisonnable, elle s'accompagne souvent d'une grande solitude. Selon la psychologue, pour éviter de tomber dans ce travers sans pour autant éluder le sujet, il est important de savoir à qui on parle. «Chaque personne réagit différemment lorsqu'on parle de maladie. C'est pourquoi, il est essentiel d'ajuster son discours en fonction de la personnalité de cha-

cun. Alors que d'aucuns désireront obtenir des informations scientifiques afin de comprendre assez précisément de quoi il s'agit, d'autres préféreront aborder le paramètre affectif de manière à savoir comment ils peuvent aider.» Il est également nécessaire de choisir ses mots en fonction de son interlocuteur, un adulte ou un enfant, un intime ou pas.

Apprivoiser les variations de la maladie

«Le flou qui entoure ces maladies peut être un obstacle au dialogue. Les changements d'humeur, l'agressivité, la révolte, le sentiment de culpabilité et la dépression sont parfois difficiles à comprendre par l'entourage.» Dès lors, apprendre à se connaître soi et son rapport à la maladie est important. De manière à pouvoir dire: «Voilà je passe par cette phase difficile mais derrière celle-ci se cache une phase positive». Si l'entourage sait que les étapes délicates sont transitoires, il aura moins de difficultés à supporter les passes diffi-

ciles. En outre, comme les manifestations cliniques varient, les besoins de soutien extérieur fluctuent beaucoup et sont parfois difficiles à cerner. Il ne faut donc pas avoir peur de demander de l'aide ni de dire qu'on préfère être seul quand c'est nécessaire. «Avec les enfants, on peut faire une échelle de la douleur: si le bonhomme est rouge, cela veut dire que maman ou papa a très mal et qu'il ne faut pas trop l'embêter. Si le bonhomme est vert, tout va bien.» Avec les adultes, un petit mot peut suffire. «Avec l'expérience, il ne sera même parfois plus nécessaire de parler ou d'écrire, le simple fait de voir que le malade prend plus de médicaments suffira à l'entourage pour comprendre.»

Parler oui, mais pas trop

«Parler est un bon exutoire mais il faut veiller à ne pas envahir l'autre.» Consulter un thérapeute ou avoir des confidents extérieurs à la cellule familiale permet de s'épancher dès qu'on en ressent le besoin →

Le point de vue de l'autre

S' il n'est pas aisé de se mettre à nu en parlant de sa maladie, la place de l'oreille attentive est aussi délicate. L'entourage a aussi le droit de craquer et d'exprimer sa détresse ou sa colère. «Parfois il faut savoir recevoir ces coups de gueule et ainsi montrer à l'autre qu'on entend sa souffrance. Tandis qu'à d'autres moments, on peut lui dire d'aller exprimer sa colère ailleurs, mais sans lui laisser croire qu'elle n'est pas légitime.»

DÉCOMPRESSION

Face aux limites de l'entourage, Sophie Buyse conseille de s'octroyer un sas de décompression émotionnelle via le sport, l'art ou autre. «Il s'agit d'associer une activité artistique ou sportive ludique et agréable avec l'expression de sa souffrance.» Par ailleurs, l'entourage ne doit pas hésiter à dire «stop» quand il ne se sent pas capable d'assurer le rôle de confident.



Si le bonhomme est rouge, cela veut dire que maman ou papa a très mal



→ sans pour autant mettre la pression au quotidien sur son entourage proche. «Ne pas parler de sa maladie tous les jours permet aussi de penser à autre chose.» Quand on est déçu d'une réaction, le mieux est de le dire pour éviter de ressasser. «Dans ce cas, l'idéal est de reconnaître les limites de l'autre avant de mentionner ce dont on a besoin en disant: «Je sais que tu es fort occupé, mais cela m'aurait fait plaisir de te voir», par exemple.»

Quand on sort de la sphère familiale

« Partager sa maladie avec de nouvelles connaissances ou des collègues fait souvent l'objet d'une vaste réflexion. Faut-il en parler? Se limiter dans ses explications? «Que l'on soit malade ou pas, on attend généralement un certain temps avant d'aborder les sujets sensibles. Mieux vaut attendre qu'un climat de confiance se soit installé pour être suffisamment à l'aise.» Il est préférable de doser et d'amener les choses petit à petit. «Au fur et à mesure, on verra si l'autre peut entendre ce qu'on a à lui dire.» Enfin, ne sous-estimons pas le bouche à oreille au sein d'une entreprise qui permet de ne pas devoir parler de sa maladie à tous ses collègues.

De l'importance des mots

Il est parfois difficile pour les autres de se projeter dans la souffrance des maladies inflammatoires rhumatismales. «Une grippe, une migraine, tout le monde sait ce que c'est et peut imaginer ce que le malade ressent. Décrire la manière dont la maladie se manifeste et expliquer comment on fait face à tel ou tel symptômes sont autant de bonnes idées pour mieux se faire comprendre.»

Ne pas s'obstiner!

« Un de vos amis élude souvent le sujet? Ou refuse carrément que vous lui en parliez? Cela ne signifie pas forcément qu'il s'en fiche. Il est peut-être juste mal à l'aise et ne sait pas quoi dire. «Dans ce cas, soit on accepte de le voir en sachant qu'il n'est pas vraiment possible de parler de sa maladie, soit on coupe les ponts avec lui.» Face au refus de dialogue, il serait erroné de penser que c'est soi, le malade, qui est un problème. C'est bien la maladie et la manière dont les connaissances la gèrent qui est problématique. □

CONTACTER CANCER ET PSYCHOLOGIE

Association pour l'accompagnement psychologique des personnes confrontées à une maladie grave, de leurs proches et des soignants.

Avenue de Tervuren 215/14

1150 Bruxelles

Tél.: 02/735 16 97

Site Web: www.canceretpsy.be

