

Relais Lumière Espérance groupes des hauts de seine

*Chez les Sœurs du Cénacle - Versailles
samedi 24 mai 2014*

Thème de la journée :

« *Vivre avec une personne malade psychique* ».

Vivre avec une personne malade psychique, comme avec toute personne, c'est d'abord la prendre comme elle est, l'accepter comme elle est. Ensuite, au bout de l'acceptation, c'est véritablement l'accueillir ; accueillir sa vie même, et nous nourrir – l'un et l'autre - des échanges possibles.

Cette acceptation de l'autre, et même, au-delà de cet autre, de situations qui se présentent à moi et que je n'ai pas choisies, c'est la « tâche humaine » de chacun d'entre nous.

C'est cette tâche que préconisent l'ensemble des philosophes et des auteurs spirituels. Citons Epictète : « Parmi les choses qui existent, certaines dépendent de nous, d'autres non. (...) Supprime donc en toi toute aversion pour ce qui ne dépend pas de nous »... ; Et bien sûr Jésus : « *Qui d'entre vous, par ses inquiétudes, peut ajouter une coudée à la durée de sa vie ?...* (Mt 6,27). Dans la prière laissée aux disciples, Jésus introduit même cette acceptation totale : « *Que Ta volonté soit faite* ».

Cette nécessité d'accepter ce qui est, cette recommandation qui est faite pour nous soutenir et nous remettre le cœur à l'ouvrage, est donc universelle.

Mais pas facile pour autant. Nous nous heurtons à une réalité qui nous saisit, nous agresse, nous déstabilise. Nous sommes révoltés, en colère, ou alors dans la peur. Essayons d'accepter cela aussi. Accueillons nos fragilités : nous verrons mieux ce qui fait obstacle à l'accueil des fragilités d'autrui.

(Jésus encore, à Gethsémani, saisi d'angoisse, s'écrie par trois fois : « *Père, s'il se peut, éloigne de moi cette coupe !* » avant de lâcher enfin, dans un abandon total à sa destinée : « *Non pas comme je veux, mais comme Tu veux* »).

Plus la situation est douloureuse, tragique, pénible, plus elle est difficile à accepter. Et elle est d'autant plus difficile que nous n'y pouvons rien changer ; ou presque rien, du moins au début.

Car nous pourrions y changer quelque chose : sinon changer cette situation, changer notre regard sur cette elle. Modifier notre attitude. Cela n'ira pas du jour au lendemain.

Face à la maladie psychique d'un proche, en particulier, nous aurons là un chemin avec des étapes, et, à chaque étape, des soutiens adaptés.

C'est ce que je propose maintenant, modestement : que nous suivions ce chemin.

Quelques mots, au préalable, sur ce verbe :
« accepter ».

Accepter

Accepter ne veut pas dire : tout accepter ! Ce n'est pas se laisser manipuler, se laisser faire ! Les insultes, les coups, ne sont pas acceptables. Mais ils doivent être replacés dans une situation qui, elle, est à accueillir.

Le chemin sera d'ailleurs moins difficile, je crois, moins tendu, si l'on parle d'accepter une situation - cette situation où nous place la maladie du proche - plutôt que le proche lui-même. Car ce proche, nous l'aimons. Comment convenir sans culpabilité, sans honte de soi, que, par moments, nous l'aimons moins ?... Le travail d'acceptation peut rencontrer en nous une certaine violence, ne nous le cachons pas, du ressentiment, du rejet... Ce travail se fera donc avec moins de souffrance - en considérant la situation - que si l'on reste collé émotionnellement aux problèmes du proche.

Et puis, au bout du compte, c'est bien lui, le proche malade, qui tirera bénéfice de cette acceptation. C'est lui, grâce à cette mise à distance progressive de la situation difficile, qui sera « rétabli » sous notre regard d'apaisement et d'accueil.

Les étapes, donc, passent par là :

- d'une manière d'affronter une situation

- à une manière d'accueillir la personne.

Les trois étapes de l'acceptation :

Affronter - Supporter - Accueillir

Reprenons le verbe « accepter », car il couvre un champ large de significations, pour en retenir trois :

- accepter une situation, c'est d'abord l'*affronter*
- c'est ensuite la *supporter* ou l'endurer ;
- c'est enfin pleinement l'*accueillir*.

Ce chemin implique des distances. Nous verrons que chaque fois, à chaque étape, la distance s'agrandit entre mes émotions négatives, qui rajoutent à la douleur, et la situation elle-même. Et cette distance, en même temps qu'elle m'apaise, laisse la place à un amour plus pur, plus profond pour mon proche.

Affronter

(L'action d'affronter suppose un combat, des résistances à vaincre, des efforts et des grincements de dents...)

Affronter : nous entendons d'abord un choc frontal ! Surtout quand les troubles surviennent brutalement, ou qu'ils s'aggravent soudain. Affronter c'est d'abord prendre de plein front, et c'est, ensuite seulement, faire front.

Nous avons donc ici, déjà, deux mouvements :

Recevoir de plein front - et faire front

Prendre de plein front

Même si l'on s'engage là déjà sur un chemin d'acceptation, on est loin d'accepter consciemment quoi que ce soit. On refuse, au contraire ! Pourquoi cette maladie du cerveau ? Ces troubles du comportement ? Pourquoi lui, pourquoi elle ? Pourquoi moi, comme parent, est-ce que je dois affronter cela ? D'où cela vient-il ?... Qu'est-ce que j'ai fait ?

Les souffrances s'accumulent : incompréhension, douleur, sentiment d'impuissance, culpabilité, honte, angoisse, peurs diffuses, accablement... Ces souffrances sont d'autant plus vives qu'il n'y a pas alors de distance entre moi-même et mon proche

malade.

Je suis comme piégé(e) par ses troubles, entraîné(e) dans son chaos, impuissant(e) à agir.

On n'échappe pas à ce premier moment. Et il ne faut pas y échapper. Affronter, comme je le disais, c'est déjà être en chemin d'acceptation. Sans l'affrontement, nous sommes dans le déni - ou bien nous entrons en dépression et c'est aussi une forme de déni. Or, le déni n'aide personne, ni soi, ni le malade, ni l'entourage.

Soyons francs, nous commençons souvent par là, par le déni. Nous disons : « C'est une crise d'adolescence » ; ou bien : « il est surmené, il lui faut du repos » ; ou encore « elle déprime, son copain l'a quittée, ça passera » ; ou pire : « Il veut seulement attirer notre attention sur lui, sur elle »... Peut-être, mais alors une attention indispensable ! Car il y aura bien des choses à faire pour que tout le monde, le malade et l'entourage, ne sombre pas dans l'aventure.

Le déni, s'il se prolonge, est dangereux car il laisse s'envenimer les choses, il laisse « pourrir » la situation.

Il va consister, par exemple, à supprimer les médicaments... Pourquoi les prendrait-on puisque tout semble rentré dans l'ordre ?... On oublie que si ça va mieux, si les troubles semblent stabilisés, c'est d'abord grâce aux médicaments.

Ils ne font pas tout, loin de là ! Et tant mieux si l'on peut les diminuer avec le temps... Mais leur action est telle, nous le savons, qu'il y a grand risque à l'interrompre. Les rechutes ont presque toujours lieu après arrêt du traitement prescrit.

Il faut donc sortir du déni. Ce qui se fera, la plupart du temps, avec la répétition des crises et l'accroissement des troubles.

Affronter se poursuit alors avec ce deuxième mouvement :

Faire front

Nous mettons ici en mouvement l'action vers les soins.

Les soutiens médicaux vont être recherchés et commencer à se montrer. C'est encore très éprouvant : on ne vous reçoit pas toujours bien, le malade ne se laisse pas convaincre qu'il a besoin de soins, les appels à la police, aux pompiers, au Samu, déchirent

le coeur...

Mais en même temps, nous constatons que la collectivité prend le relais ; le malade n'est plus seulement à notre charge.

(D'ailleurs on prend soin d'éloigner la famille, ce qui est vécu douloureusement aussi, mais qui permet une distance, mot-clé, entre nos émotions et la situation du proche malade).

Le proche aura désormais un médecin, qu'il verra régulièrement, il bénéficiera, le cas échéant, de services infirmiers, de services sociaux, d'allocations diverses... Je ne sais pas si l'on se rend toujours compte de cette chance - je dis bien cette chance - de pouvoir disposer en France, malgré les critiques légitimes que l'on peut faire sur le fonctionnement des institutions, d'autant de relais. Et je ne parle pas encore des associations.

Voilà pour ce qui d'affronter. Une fois encaissés les premiers chocs, une fois évacué le déni, on va pouvoir affronter la situation telle qu'elle se présente. Faire front, avec d'autres, à la réalité. On est malheureux, bien sûr, pas question de le nier là non plus, mais il y a déjà un peu de parade à cette situation malheureuse dans le fait de pouvoir agir, et de n'être plus seul(e) pour mener cette action. Même avec de nombreuses difficultés, on est épaulé par la collectivité nationale, par tout le système de solidarité mis en place.

Naturellement, il vaut mieux être conscient de cela. On pourrait se complaire, sinon, dans une victimisation ; on penserait que tout nous est dû ; on trouverait que ce n'est jamais assez bien, et on n'en sortirait pas. On s'enfoncerait, et on enfoncerait l'entourage avec soi. Mais nous faisons front et cela permet de passer à l'étape suivante.

Supporter / endurer

Nous supportons, non par stoïcisme ou goût du sacrifice, mais parce que les aides extérieures, la meilleure connaissance des troubles aussi - il est important de s'informer là-dessus auprès de personnes compétentes - la compréhension plus grande (même si elle n'est jamais totale), tout cela a permis d'agrandir la distance (on en revient toujours là) entre moi-même, ce que j'ai à vivre dans ma vie personnelle, et la situation de mon proche malade.

Supporter n'est pas un mot plaisant... C'est un peu comme

« endurer »... dans « endurer », il y a d'ailleurs « durer » et en effet les problèmes semblent ne jamais devoir finir ; les difficultés sont chroniques, les premiers chocs sont passés, les troubles sont « installés », et nous savons maintenant qu'ils sont très graves.

Soyons conscients, là encore, de cette gravité. Parce que si les aides émanent de la collectivité, c'est que la collectivité aussi est concernée, touchée, et parfois menacée. Il nous faut donc supporter avec vigilance.

Le verbe « supporter », lui, contient « porter ». Et c'est vrai que là, pour cette seconde étape, nous ressentons un poids.

Et nous porterons ce poids toute notre vie, ou toute la durée de vie du proche malade, parce que sa maladie est quasiment inguérissable. Elle peut se stabiliser, évoluer plus ou moins favorablement, mais il y aura toujours le risque d'une nouvelle crise.

C'est ainsi. Personne n'en porte la faute, ou alors tout le monde parce nous vivons tous en lien les uns avec les autres. Je dirais même : « C'est la vie »... Parce que toute vie est chaque jour en suspens, tout peut arriver à tout instant, à nous-même ou à l'un de nos proches, malade ou bien portant. Voilà : supporter, c'est porter sa charge. Mais cette fois encore, nous ne sommes pas seuls. En plus des soutiens médicaux, sociaux, mais aussi familiaux et amicaux, nous trouvons ici des associations.

On ne se dirige pas tout de suite, semble-t-il, vers les associations. L'urgence, c'est le soin médical, le (la) psychiatre, l'hôpital, tout ce qu'on appelle « la prise en charge », tout ce qui permet, après le premier temps du déni, d'affronter la situation.

Alors, les associations, c'est comme les vrais amis : cela met du baume au cœur. Le soin médical, c'était pour la tête, notre tête à nous aussi, tourmentée par l'incompréhension, l'anxiété, les insomnies. Le soin associatif, lui, c'est pour le cœur. Pour l'entraide, l'échange et la consolation. Vous pouvez, par exemple, contacter l'UNAFAM presque à toute heure du jour pour une écoute, des conseils, des informations, des orientations. C'est extrêmement précieux.

Avec une association comme Relais Lumière et Espérance, c'est encore une autre direction, j'en parlerai avec la troisième étape qui est « accueillir ».

Donc, en cette deuxième étape, nous supportons, nous endurons, avec endurance ! Et c'est déjà pas mal si nous en sommes là.

Bien sûr, les aides ne sont pas parfaites, les démarches administratives sont pénibles, les rencontres parfois décevantes, le regard des autres peu supportable. Et puis, les traitements ont des effets secondaires. Et puis, il y a toujours la peine éprouvée pour le proche, la crainte aussi des nouvelles crises, et les incertitudes sur l'avenir...

Mais il y a davantage d'appuis. Je parlais de « durer », du verbe durer, mais il y a aussi « la durée », le temps qui nous enseigne, qui aide à comprendre ce qui se passe grâce aux informations meilleures dont nous disposons, grâce aux échanges, grâce à l'observation.

Nous assistons certes à des crises, à des hospitalisations, à des phases pénibles.

Mais nous voyons aussi des rémissions. Nous retrouvons chez le proche malade des moments d'apaisement, quelquefois de gentillesse et de douceur, que nous avons perdus.

Nous pourrions même voir surgir d'autres qualités, que nous ignorions, des possibilités enfouies et qui n'auraient jamais vu le jour sans l'épreuve. Si nous sommes en mesure de détecter cela, avec d'autres et grâce à d'autres encore, si nous sommes en mesure de l'apprécier, alors nous franchissons cette étape qui nous mène vers le véritable accueil.

Accueillir

(L'action d'accueillir, quant à elle, met en route une bienveillance ; bienveillance qui peut aller jusqu'à une gratitude, une reconnaissance de certains bienfaits issus, malgré tout, de la situation problématique.)

Plutôt que d'une action, je parlerais ici d'un état. Accueillir devrait faire partie des verbes d'état, comme le verbe être. Accueillir, c'est une manière d'être.

Revenons au mot-clé distance. En entrant dans cette manière d'être, l'accueil, nous allons mettre encore une distance

supplémentaire entre nous-même et la situation douloureuse du proche malade. Non pas que je propose de repousser le malade loin de mes pensées et de mes préoccupations.

Mais je propose d'oublier « les liens du sang » pour entrer dans la fraternité universelle.

Je propose de regarder mon proche non plus comme « mon » fils, « ma » fille, « mon » conjoint, « mon » vieux parent, mais un frère ou une soeur en humanité.

Alors, non seulement j'accepterai mieux sa situation - laquelle m'est donnée par les aléas de la vie - mais je serai en mesure de l'aimer librement, sans me sentir coupable, sans imaginer que Dieu m'a bien puni(e) - ou lui - et sans me sentir particulièrement menacé(e).

Comment en venir là ? Comment accueillir ? C'est là que les soutiens familiaux, amicaux, médicaux, associatifs, aussi importants soient-ils, ont besoin d'un « relais » supplémentaire, et c'est le soutien spirituel.

D'abord, avoir franchi l'essentiel des étapes précédentes : s'être laissé aller à la colère, même à la colère contre Dieu comme Job ; avoir peut-être pleuré beaucoup ; avoir démarché auprès des médecins, des psys, des services sociaux... avoir cherché les moyens d'une prise en charge adaptée - ce qui peut prendre beaucoup de temps ! - avoir trouvé des solutions même temporaires, d'ailleurs c'est toujours temporaire ; avoir connu les crises répétées, l'aggravation parfois des troubles, les dysfonctionnements dans l'entourage... Peut-être même devoir recommencer tout ou partie de tout cela !

Mais accueillir, c'est projeter son regard au-delà de la situation dramatique. C'est repérer une lumière par-delà l'épaisseur la nuit : une présence, une consolation, que je peux appeler Dieu ou Sagesse bienveillante, et que je n'aurais pas devinées sans cette obscurité.

C'est peut-être plus facile à détecter comme aumônier que comme parent... Mais si la maladie défigure - si elle change le visage de l'autre tel qu'on croyait le voir - elle re-figure aussi, et même quelquefois elle transfigure.

Et même si je ne vois pas cette re-figuration, et encore moins une transfiguration ! Même si j'en reste à la défiguration, je peux

encore accueillir celle-ci. La défiguration - aussi - me rend le Christ présent - ce Christ serviteur souffrant qui « n'avait *plus rien d'un homme à son aspect* » mais qui est promesse de relèvement et de vie.

Je ne verrai peut-être jamais le relèvement de mon proche malade, peut-être même prendra-t-il le chemin de la mort, mais si j'accueille sa défiguration, j'accueille une espérance, j'accueille le Christ. La lecture des évangiles est ici une grande aide, la méditation des textes, la prière de chaque jour, même une prière lasse, les retraites accompagnées, les conseils spirituels...

Mais je disais : il y a également des re-figurations. Au bout d'un certain temps, nous voyons autrement notre proche malade, avec moins d'appréhension. Avec de la compassion, mais aussi avec de l'admiration parfois, car il essaie de se battre, lui aussi, contre des aspects de sa maladie. Il essaie d'espérer. Il arrive même qu'il espère - et qu'il prie - plus que nous-mêmes !

Ce témoignage qu'il offre devrait nous aider aussi à croire, à faire confiance aux mouvements souterrains de la vie, à espérer.

Je pense à un homme, brillant mathématicien, qui s'est retrouvé hospitalisé en CHS. Cet homme, qui subissait une pression énorme dans son travail, dormait très peu, ne voyait guère sa famille, avait fait comme on dit un « burn-out ».

Il est d'abord resté effondré et aphasique pendant 6 mois. Après cela, il s'est montré très confus, en gestes comme en paroles ; désorienté, riant pour un rien ou éclatant subitement en sanglots. Ensuite, au bout d'un an, il a semblé revenir à lui. Il venait à la messe chaque semaine et cela nous donnait aussi l'occasion de parler. Il a compris peu à peu ce qui était arrivé. Il a, comme on dit, retrouvé ses esprits... mais plus question de reprendre l'ancien travail qu'il considérait comme déshumanisant. Il n'en avait d'ailleurs plus les capacités mentales. Mais il avait envie de travailler le bois, et si possible aider, avec ses ressources, une petite communauté de frères. Et c'est ce qu'il a fait. Il vit dans une communauté, heureux, dit-il, en accomplissant divers petits travaux.

Roselyne, elle, a découvert la peinture aquarelliste en ergothérapie. Cette femme, alcoolique, semblait dans la dépression

et se retrouvait régulièrement en hôpital après une T.S. Elle avait honte d'elle-même, détestait son image, se montrait agressive. Et puis, doucement, elle a vu ce qu'elle était capable de faire, des aquarelles d'une remarquable délicatesse qui sommeillaient en elle... et il fallait voir son sourire, un sourire impossible auparavant, quand elle faisait jaillir de la beauté sous ses doigts.

Les proches malades ne seront pas tous aquarellistes ou menuisiers... mais - pour ceux qui ont des délires de grandeur particulièrement - l'épreuve de la maladie les ramène vers la terre... l'humus, qui a donné humilité. Et dans cette humilité, cet humus, apparaissent des germinations nouvelles : minuscules peut-être, presque invisibles, mais bien réelles. Untel qui n'avait jamais prié de sa vie, va venir régulièrement à la chapelle et participer au groupe de prière. Un autre, qui ne se souciait que de lui-même, va soudain venir en aide à un autre beaucoup plus malade, lui offrir un café, couper sa dernière cigarette en deux : j'ai vu faire cela à l'hôpital. C'est aussi cela, la vie, l'essentiel de la vie : ce que l'humus de l'humain permet de laisser pousser et qui était jusque-là ignoré ou coincé.

Evidemment, si l'on avait soi-même des rêves de grandeur pour son fils ou sa fille, on aura du mal à accepter cette « descente », on y verra une « chute » ; alors que c'est une montée. Pas une montée au sens social, au sens ordinaire et extérieur. Mais une montée spirituelle, là oui, rejoignant cette parole qui dit : *« Tu relèves les pauvres de la poussière, Seigneur, et tu les fais asseoir parmi les princes »*...

Nous allons ici désormais plus loin que l'accueil. Accueillir, c'est déjà s'accomplir : c'est garder les bras ouverts malgré tout, c'est dire oui. Oui, mon Dieu, tu m'as mis dans cette situation et je vais tâcher d'en tirer le meilleur ; je vais tirer les rideaux pour apercevoir ta lumière. Et si parfois il fait vraiment trop sombre, vraiment trop noir, si j'ai rencontré la noirceur du monde et que personne n'est là pour me tenir la main, je me rappellerai que tu es descendu aux enfers... et que tu en es remonté !
Je te rends grâce, mon Dieu.

Monique Durand Wood, 24 mai 2014