

La prise en charge psychologique

L'annonce du diagnostic

L'attente

- Après les premiers signes, qui se situent souvent dans les champs neurologiques (troubles de la mémoire...) ou psychiatriques (dépression...), d'autres signes (troubles de la marche...) viennent s'ajouter à la symptomatologie étiquetée. **La période d'investigations médicales et d'incertitude diagnostique débute.** Elle plonge le patient et ses proches dans **une angoisse qui paralyse** leur capacité à se projeter dans l'avenir.

Paroles de famille :

« Il a eu droit à tous les examens possibles...on nous a baladés... pour rien. On vivait dans la peur. On ne pouvait plus faire de projets, puisqu'on ne savait pas ce qu'il allait devenir... ».

- La suspicion de Maladie de Creutzfeldt-Jakob laisse présager le pire, et **les médecins sont parfois surpris par la détermination familiale à « vouloir un nom malgré tout ».** Mais « ne pas savoir » absorbe une quantité considérable d'énergie. Tant que la maladie n'a pas de nom, elle agit comme un fantôme : elle se dérobe. **Nommer cette maladie-fantôme permet donc de se la représenter et de s'y préparer.**

Paroles de médecin :

« Ils appelaient tous les jours pour demander les résultats... ils étaient impatients, parfois agressifs... et on ne comprenait pas pourquoi ils étaient si pressés de savoir, vu ce qui risquait de leur arriver... ».

Paroles de famille :

« Savoir ? Ça nous a fait du mal... mais ça nous a fait du bien. L'incertitude, c'est intenable. ».

- **Ce temps d'attente des résultats génère tant de tensions internes,** qu'elles sont souvent **déversées sur « celui qui est supposé savoir » : le médecin.** Le patient et sa famille trouvent l'attente et les incertitudes suspectes. Ce qui peut perturber leurs relations avec le corps médical.

Paroles de famille :

« Avec tous les progrès de la médecine, vous n'allez quand même pas me dire qu'ils ne savent pas... ?! Moi je crois qu'on nous mène en bateau, je crois qu'ils savent très bien ce qui se passe mais qu'on veut nous le cacher ! ».

Le choc

- Les patients et leurs proches évoquent chaque fois **un état de choc émotionnel, de sidération, au moment de l'annonce du diagnostic :**

Paroles de famille :

« Le temps s'arrête... On ne sait plus quoi faire, quoi penser, quoi dire. L'annonce, c'est très court mais ça semble une éternité... ».

- **L'angoisse est telle, qu'elle parasite l'écoute et la mémorisation** des informations données par le médecin au moment de l'annonce : **les malentendus qui en découlent peuvent compliquer l'accompagnement du patient et de ses proches.**

Paroles de patient :

« Le jour de l'annonce, je me suis arrêté au diagnostic. Après, je ne me souviens de rien...A ce moment précis, ma vie s'est arrêtée. ».

- Tout ceci nécessiterait **de revoir les consultants, à distance de l'annonce**, en encourageant chacun à reposer les questions, **même si les réponses ont déjà été données lors du premier entretien.**

Paroles de médecin :

« Je leur dis que je reste à leur disposition pour répondre à leurs questions... mais ils ne reviennent que rarement. On dirait qu'ils nous fuient après l'annonce... ».

- Il arrive que **le médecin-annonceur soit perçu par la famille comme le « mauvais objet »** par lequel surviennent les catastrophes et remontent, par la suite, les souvenirs douloureux. Ainsi, dès que la situation le permet, le médecin-annonceur est évité.

Paroles de famille :

« Je n'ai pas eu envie de le revoir... j'aurais eu l'impression de revivre cette annonce à chaque fois et je ne l'aurais pas supporté. J'ai préféré voir un autre neurologue... ».

Le médecin « remis en cause »

- **L'annonce d'une maladie aussi grave et la perspective d'une mort précipitée sont d'une grande violence pour le patient et sa famille. Cette violence est souvent mise sur le compte de celui qui en est le « messenger » : le médecin.**

Paroles de famille :

« Il était froid, distant... c'était insupportable... il a fait son annonce et nous a lâchés dans la nature ! ».

Paroles de médecin :

« Je ne sais pas s'il y existe une bonne et une mauvaise façons d'annoncer un diagnostic aussi terrible... c'est très compliqué de garder une distance juste... entre la place du professionnel et la compassion...».

- **Le patient et sa famille, dans l'incapacité de se retourner contre la maladie, « s'en prennent » donc au médecin.** C'est une situation très inconfortable pour ce dernier, mais **l'expression de l'agressivité permet à la famille de lutter contre un effondrement dépressif.** A charge pour le médecin de ne pas trop s'y soustraire...

Paroles de famille :

« Ce qui nous a fait du bien à mon mari et moi, c'est qu'il (le médecin) ne s'est pas démonté. Je crois qu'il a compris qu'il fallait qu'on décharge notre colère sur quelqu'un... ».

Paroles de psychologue :

« Lorsque le médecin accepte de faire face à l'agressivité des consultants, il leur dit aussi : « notre relation sera solide, vous pouvez vous appuyer » ».

Les réactions de la famille à l'annonce

- L'annonce d'un tel diagnostic peut provoquer **des réactions paradoxales** vis-à-vis du corps médical tout entier. En effet, après un bref **soulagement dû au fait de « savoir »**, viennent le **désarroi, la détresse, la colère.** Il en résulte **une demande avide de soutien**, mais aussi **une agressivité prononcée vis-à-vis du corps soignant auquel on reproche son impuissance à guérir :**

Paroles de famille :

« Je n'arrivais pas à faire autrement que leur crier qu'ils étaient tous des incapables et pourtant, j'avais peur qu'ils nous abandonnent à notre sort ».

- **Dans certains cas, le diagnostic est irrecevable pour le patient et sa famille qui traversent alors une phase de déni, c'est-à-dire qu'ils font comme si la maladie n'existait pas.**

Paroles de psychologue :

« Le déni est un moyen (inconscient) de se protéger... mais il peut compliquer la prise en charge ».

Paroles de médecin :

« Ils (les proches) font comme si le diagnostic n'avait pas été posé. Ils ne veulent plus rien savoir. On comprend que c'est difficile pour eux mais, pendant ce temps, on ne peut pas s'occuper du malade comme il faut... Ça prend du temps pour qu'ils prennent vraiment conscience... C'est comme si la réalité devait passer par petits bouts. »

- **Pour ne pas renforcer l'opposition du patient et de sa famille, il faudrait pouvoir respecter ce rythme « au compte-goutte »...**

Les réactions du médecin à l'annonce

- **L'annonce d'un tel diagnostic est bilatérale : l'effet se fait sentir aussi sur le médecin.** Dépositaire de résultats qui l'excluent du champ de la guérison, **le médecin, tout autant que la famille, peut buter sur cet état d'impuissance :**

Paroles de médecin :

« En tant que médecin, c'est réellement terrible d'avoir à annoncer une maladie en sachant qu'on ne pourra pas la soigner... en sachant que la vie de toute une famille va basculer ».

- **Pour lutter contre l'angoisse inhérente à l'annonce d'un tel diagnostic** (angoisse qui pourrait empêcher le médecin de remplir ses fonctions) **des défenses psychiques inconscientes sont mises en place :**
 1. Evitement de la famille,
 2. Détachement apparent,
 3. Rationalisation du discours,
 4. Orientation vers d'autres intervenants.
- **Notons que l'évitement de la famille et l'orientation rapide vers d'autres intervenants peuvent donner le sentiment aux familles qu'on leur cache quelque chose ou qu'on les abandonne** ce qui ne manque jamais de **renforcer leur agressivité envers le corps médical...**

Le malentendu

- Il est **fréquent** d'observer un **décalage entre le mode de communication du médecin** (registre plutôt informatif) **et celui des familles** (registre plutôt émotionnel).
- Pour le médecin, il peut exister une prévalence de réussir à tout dire sur ce que peuvent réellement entendre les consultants. **Ce décalage, amplifié par la gravité de la situation, peut déboucher sur un véritable malentendu :**

Paroles de famille :

« Nous étions si choqués que nous n'arrivions plus à poser les questions au médecin, ni même à y penser... de peur d'entendre les réponses... on assistait à un cours de médecine... dont on n'a évidemment rien retenu ».

Paroles de médecin :

« Je tenais absolument à dire tout ce que je savais sur la maladie, je voulais anticiper toutes les questions de la famille (...) Comme ils n'ont pratiquement posé aucune question, j'ai pensé que j'avais réussi à tout dire en une seule fois. J'ai réalisé plus tard, qu'en fait, ce n'était pas tant d'informations qu'ils avaient besoin à ce moment-là, mais plutôt d'écoute ».

- **L'annonce d'un diagnostic étant un acte fondateur de l'accompagnement, qui détermine la qualité de l'adhésion de tous à la prise en charge du patient, il est important de lever ses malentendus :**

Paroles de psychologue :

« (...) Lors de l'annonce, le médecin, au-delà même d'être médecin, devrait surtout rester « Sujet » : c'est-à-dire celui qui se tient ouvert, dans le mouvement, attentif à la temporalité de ses patients (...) Ce pourrait être la différence entre faire et faire face ».

Dire ou ne pas dire « la vérité » au malade ?

- **Il fut un temps où l'on préférait omettre la vérité pour protéger le malade. Actuellement, la tendance générale est inversée** (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). Mais **la question reste entière : savoir ou ne pas savoir ?... Le seul à pouvoir y répondre, c'est le malade.**

Paroles de personne "à risque" :

« Je vis avec cette épée de Damoclès depuis des années... Pourtant le sujet est tabou dans la famille. Je crois que mes parents n'en parlent pas parce qu'ils ont peur de me blesser mais c'est eux qu'ils protègent ! Moi, je ne veux pas me mettre la tête dans le sable... la maladie me prive déjà d'une vie insouciante et d'un avenir serein, je ne veux pas qu'elle me prive en plus de ma liberté de paroles... je peux assumer ma peur de mourir... mais je ne peux pas l'assumer seul. Et le silence me coupe de mes proches... ».

Paroles de famille :

« On avait peur de la tuer en lui disant qu'elle était malade... Mais elle posait des questions, elle devinait, parce qu'elle avait entendu parler de la contamination des hormones de croissances... on n'avait pas le courage de lui annoncer ça... on avait peur d'accélérer la maladie si elle perdait le moral... on voulait la garder avec nous plus longtemps et on voulait surtout qu'elle vive bien ses derniers mois... Quand on a compris qu'elle était encore plus mal de ne pas savoir... ma femme et moi avons décidé de lui avouer... tant qu'elle a pu parler, elle nous a dit « merci »... ».

Paroles de médecin :

« Souvent, lorsqu'on pose le diagnostic de Maladie de Creutzfeldt-Jakob, le malade est déjà très diminué. Le réflexe est donc de s'adresser directement aux proches comme si le malade était redevenu un enfant et que l'on s'adressait à ses parents... on oublie vite qu'une personne malade, aussi diminuée soit-elle, reste un être de pensées, de mots et de choix... ».

Paroles de psychologue :

« Il n'y a aucune recette. Chaque malade indique ce qu'il veut savoir (ou non) à son entourage : il fait signe comme il peut à ses proches, au médecin, au psychologue... mais chacun ne voit que ce qu'il peut supporter de voir... chacun se comporte avec la personne malade, comme il aurait voulu qu'on le traite « s'il avait été à sa place »... mais personne n'est « à la place » du malade. »

- **La personne malade** (ou à risque de l'être) **réclame, au-delà même de la vérité, le respect de sa dignité. C'est elle qui, même diminuée, devrait pouvoir décider du moment, du rythme et du contenu de l'annonce.**

Paroles de psychologue :

« On pourrait imaginer poser une question aussi claire que : "Que voulez-vous savoir ?" ... »

Particularités de l'annonce suivant la forme de MCJ

Pour la forme iatrogène : annonce d'un risque individuel

- « Le scandale » : Tandis que l'annonce devrait se faire dans l'intimité et en présence d'un médecin, **les enfants concernés par la contamination par hormones de croissance et leurs parents ont parfois appris le risque par l'intermédiaire des médias.**

Paroles de personne "à risque" :

« J'étais très jeune quand j'ai été traitée, et je ne comprenais pas bien de quoi il s'agissait... quand j'ai vu le journal télévisé, j'ai posé beaucoup de questions. Ma mère s'est mise à pleurer... et j'ai compris que j'étais sur la liste noire... »

Paroles de famille :

« Comme si nos vies et notre avenir ne nous appartenaient plus, tout le monde était au courant en même temps que nous... dépossédés, démunis... puis furieux ! »

Paroles de psychologue :

«La reconnaissance publique d'un drame est parfois bénéfique, mais la représentation de la maladie de Creutzfeldt-Jakob est telle, que les personnes concernées s'en sentent doublement victime. Certaines craignent d'être rejetées ou fuies par peur de la contamination ».

- **Paradoxe de cette victimation : « c'est la médecine qui a rendu malade ».**

Paroles de personne "à risque" :

« ... Dire que c'était pour me soigner... quelle ironie... je n'ai pas de symptôme, je sais, mais je suis déjà morte... de peur.»

Paroles de famille :

« On a fait confiance, aveuglément, à la médecine, comment pouvions-nous imaginer que le mal viendrait de là où on l'attendait le moins ? A qui faire confiance maintenant ?! »

Paroles de médecin :

« Ce n'était plus tout à fait une annonce, puisque les familles savaient déjà. Il fallait répondre à toutes les questions : est-ce vrai ? Comment est-ce possible ? Pourquoi nous ?... mais le plus dur c'est d'exercer le même métier que ceux qui ont prescrit le traitement... la confiance est difficile à regagner».

- **Annoncer un risque, c'est annoncer, en même temps, le pire et la possibilité d'y échapper.** D'autant que l'avancée actuelle des recherches **ne permet ni de dire qui développera la maladie, ni quand.**

Paroles de personne "à risque" :

« Quand je vais bien, je me prends à espérer que je ne serai jamais malade, que tout n'est ça n'était qu'un cauchemar... Mais quand je me sens mal, le « risque » d'être malade se transforme en fatalité. Je me sens condamnée. »

Paroles de famille :

« Notre vie est faite de hauts et de bas. Lorsqu'on apprend qu'un jeune est mort, toute l'histoire remonte... et puis le temps passe et on fait comme si ça n'existait plus. Mais ces oscillations.... c'est de la torture.»

Paroles de psychologue :

« Nous savons combien le psychisme est capable de mobiliser ses ressources après une catastrophe : le drame est arrivé et il faut s'adapter à une réalité claire, aussi dure soit-elle. Mais lorsque la catastrophe est à venir et aussi floue (à tous points de vue), ça la rend presque permanente. Et même si chacun « aménage » ce risque pour continuer à vivre, cet aspect incessant de l'angoisse use souvent ceux qui y sont soumis. Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide à un psychologue... avant d'en arriver à un état d'épuisement ».

Pour la forme génétique : diagnostic et « risque collectif »

- **Lorsque le diagnostic de maladie de Creutzfeldt-Jakob d'origine génétique est suspecté pour un patient, c'est implicitement toute sa famille qui est convoquée à la consultation.**

Paroles de médecin :

« ...Le moment de l'arbre généalogique, fait avec les proches du malade, est un moment très difficile. Chacun trace le chemin de sa lignée... Lignée que certains ressentent comme « maudite »... ».

Paroles de personne "à risque" :

« Voilà, en une fraction de seconde, le monde bascule... Je regardais ma mère mourir, j'imaginai que j'allais finir comme elle et je pensais à mes enfants qui auraient peut-être le même destin. Puis viennent les angoisses pour les frères et sœurs, leurs enfants.... c'est l'hécatombe... ».

- **Télescopage temporel** : Le plus souvent, lorsque le diagnostic est posé, le patient est déjà mourant. **Les familles se retrouvent donc confrontées à deux drames simultanés : la perte imminente de leur proche et la situation d'être « à risque ».**

Paroles d'infirmière :

« La famille défile dans le service pour voir leur proche... et à chaque visite les critiques tombent. Ils se plaignent de tout ce qu'on fait ! Je ne comprends pas pourquoi, puisqu'ils savent qu'on est là pour les aider... ».

Paroles de psychologue :

« C'est perdre un proche et se savoir à risque de la même maladie : chaque événement, pris isolément, est déjà très douloureux. Mais leur cumul submerge d'angoisse les membres de la famille... ce qui peut décupler leurs réactions de défense et d'agressivité vis à vis du corps médical. »

- **Devenir soi-même l'annonceur.** Certains membres de la famille, informés du risque génétique, se voient confier **une tâche très difficile : annoncer à leurs proches que le risque concerne toute la descendance.**

Paroles de personne "à risque" :

« Même si je n'ai pas donné de détails, même si j'ai dit aux autres d'aller se renseigner auprès du médecin, il n'empêche que c'est moi qui ai pris le téléphone, c'est moi qui ai prononcé les mots que j'avais déjà eu tant de mal à entendre... et je savais ce qu'ils allaient ressentir... ».

Paroles de psychologue :

« J'ai souvent entendu des patients me dire qu'ils se sentaient, avant même la question du statut génétique, « porteur d'une mauvaise parole ». D'autant que parfois, il s'agit pour eux de contacter des membres de leur famille avec lesquels ils étaient en conflit, voir en rupture totale... et renouer à cette occasion ajoute au drame...».

Pour la forme sporadique

- **« Pourquoi moi ? » : la forme sporadique de la Maladie de Creutzfeldt-Jakob pose la question du hasard et déclenche un fort sentiment de fatalité, de « mauvais sort ».**

Paroles de médecin :

« Pour les autres formes, on connaît l'origine de la maladie (gène, contamination), mais pour la forme sporadique... comment leur dire qu'on ne sait pas d'où elle vient ? Les seuls éléments que l'on

peut donner sont d'ordre... statistique. Et répondre « statistiques » à un drame familial... c'est difficile ».

Paroles de famille :

« C'est tombé sur lui. Comme la foudre. On ne sait pas où elle va tomber, ni pourquoi... c'est ce qui nous est arrivé. Voilà, c'est la seule chose qu'on peut se dire : de la malchance... Mais si vous saviez ce que ça ne console pas... à qui s'en prendre ? Mais moi, ça m'aurait sûrement aidée d'avoir à en vouloir à quelqu'un, d'avoir un ennemi quelque part... pour décharger la colère que j'ai en moi... ».

- **Les « théories personnelles » : cette question de désignation hasardeuse ouvre la voie à la construction de théories personnelles concernant la cause de la maladie.**

Paroles de famille :

« Ma mère est persuadée que ce n'est pas un cas sporadique. J'ai beau lui redire ce que les médecins lui ont déjà dit, elle est certaine de l'avoir empoisonné avec de la viande... elle se sent coupable et rien ne peut la faire changer d'avis. »

Paroles de psychologue :

« L'être humain oppose à ces statistiques rationnelles et objectives, des théories subjectives, construites à partir de son histoire, ses croyances, ses conflits internes etc... théories qui donnent du sens à ce « mauvais sort »... ».

Pour la nouvelle variante

- **« L'épidémie » : la médiatisation alarmiste de cette forme de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, en a certainement compliqué la prise en charge, en provoquant la terreur, comme la peste autrefois.**

Paroles de famille :

« Quand j'ai su l'origine de la maladie de mon père, je n'ai pas voulu y croire... on en avait tellement entendu parler à la télévision, dans les journaux, c'était tellement publique qu'on ne se sentait plus concerné... et là, d'un coup, on a pris toutes les images de plein fouet... on n'osait même pas le dire autour de nous, de peur qu'on nous fuit. On s'est terré... honteux »

« La vache folle ». L'appellation, en soi, ouvre la porte à de nombreuses peurs dont : « La folie serait-elle contagieuse... ? », « Ne sommes-nous que des animaux ? »

Paroles de psychologue :

« Contracter le même agent pathogène qu'un animal peut être ressenti comme déshumanisant pour la personne malade... »

L'aide du psychologue

Un psychologue, pour quoi faire ?

- Le **psychologue** propose un **espace tenu au secret professionnel**, où déposer « les fardeaux ». Un **espace neutre**, c'est-à-dire où chacun peut **parler librement, sans jugement et à son rythme, de ce qui lui semble insurmontable**.

Paroles de personne "à risque" :

« Je vous appelle parce que je me sens mal... c'est cette histoire d'hormones de croissance : si je parle de mes peurs à mes parents, ils vont se sentir coupables... je préfère en parler à quelqu'un d'extérieur... quelqu'un qui ne va pas pleurer si je lui dis que je sens que je vais être malade... »

Paroles de famille :

« Je parlais avec ma meilleure amie de tout ce que je traversais, mais j'ai senti que c'était lourd pour elle... et puis j'avais peur de l'embêter avec tout ça... j'ai fini par dire que ça allait mieux pour ne plus la déranger... mais ça allait de plus en plus mal... et je ne pouvais pas non plus partager tout ça avec mes enfants qui traversaient la même douleur... ».

Paroles de psychologue :

« Chacun imagine que le plus simple serait de parler aux gens les plus proches... mais les proches ne sont pas toujours les mieux placés pour écouter les angoisses, notamment lorsqu'ils sont au prise avec les mêmes. D'autant que, spontanément, une censure s'opère dans les mots ou les sentiments que l'on évoque ».

- **Prendre le temps de parler peut paraître inutile, compte tenu de l'urgence de la situation**. Les familles éprouvent même de la **culpabilité à parler de leur malaise, sachant que le malade est au plus mal**.

Paroles de famille :

« Ma priorité n'est pas de m'occuper de moi ! Mais plutôt de m'occuper de mon mari malade... »

Paroles de psychologue :

« Mais comment s'occuper de quelqu'un lorsqu'on est épuisé ? Avoir un espace de paroles à soi permet aussi d'être plus disponible pour ses proches... »

- **Même lorsque la maladie somatique est au premier plan, lorsqu'elle touche à l'intégrité physique et intellectuelle du patient, sans aucune possibilité de traitement, parler permet d'apaiser**.

Paroles de patient :

« Je sais ce que j'ai... et j'ai peur... chaque fois que je perds l'équilibre, ça me rappelle que je suis malade et ça me panique... j'ai l'impression de devenir fou tellement j'ai peur... Quand je vous parle et que vous me comprenez, ça m'aide à me sentir plus normal... »

Paroles de psychologue :

- « Garder les douleurs, colères ou questions pour soi, c'est aller droit à l'épuisement... Parler peut avoir un effet de soulagement immédiat : les mots mis sur les émotions permettent de les rendre moins envahissantes. »
- Les consultants vivent parfois la rencontre avec le psychologue comme une défaite : le signe « d'une incapacité à s'en sortir seul ». Mais reconnaître que l'on a besoin d'aide, et la demander, est un signe de force à venir.

Paroles de famille :

« Quand le médecin m'a parlé de voir un psychologue...j'ai pensé qu'il me prenait pour une faible, incapable de se gérer toute seule... Si j'ai accepté de vous parler, c'était d'abord pour les enfants (...) Je voulais me voir courageuse, solide (...) Comme si avouer ma tristesse, ma colère et mes limites, c'était rendre les armes... Mais ce qui m'a demandé du courage, c'est de demander de l'aide. Je crois que je ne trouvais pas les mots pour expliquer la situation à mes enfants parce que je ne les avais pas trouvés pour moi...»

Paroles de psychologue :

« Je leur dis souvent qu'ils peuvent évidemment porter seuls leurs valises... mais qu'il est plus facile de les porter à deux... d'autant que ce poids partagé permet d'économiser ses forces sur la durée... »

Un psychologue, quand ?

- **Le plus tôt possible, pour éviter l'enlisement des situations difficiles.** Dans l'idéal, il faudrait pouvoir **instaurer précocement la relation, dès la période d'incertitude diagnostique.**

Paroles de psychologue :

« Parler avec le psychologue dès le début de la prise en charge sert de soupape et d'assise à la relation des consultants avec le corps médical... Elle permet de prévenir les débordements d'angoisse et les décharges d'agressivité qui surviennent souvent après l'annonce du diagnostic... »

- En effet, **lorsque le médecin propose aux proches de parler avec un psychologue**, juste après l'annonce du diagnostic c'est-à-dire lorsque l'angoisse de tous est à son point culminant, **il arrive que la proposition soit vécue comme une fuite du corps médical devant les épreuves.**

Paroles de médecin :

« Je n'ai pas pensé à leur parler du psychologue avant l'annonce du diagnostic parce qu'on était pris dans les recherches sur le patient... »

Paroles de famille :

« Quand ils ne savent plus quoi faire, direction « le psy ». C'est leur roue de secours. Mais je ne suis pas fou ! J'ai besoin qu'on m'explique, j'ai besoin de comprendre, c'est tout. »

Paroles de psychologue :

« On peut avoir besoin de comprendre et demander au médecin les explications nécessaires et parallèlement, on peut avoir besoin de dire au psychologue les peurs et bouleversements que provoquent ces explications. L'un n'empêche pas l'autre... »

- **Quoi qu'il en soit, l'aide psychologique peut débuter à tout moment, y compris après le décès du patient. Le deuil d'un proche est en effet un processus très intense, envahissant et souvent long.**

Paroles de psychologue :

« D'un point de vue médico-psychologique, cet accompagnement est même un moyen de prévention des troubles psychopathologiques et des problèmes de santé pour la famille et les proches du défunt. »

Paroles de famille :

« J'ai tenu tout au long de la maladie de mon fils. C'est après, quand il n'y a plus personne, plus rien... c'est là que j'ai eu besoin d'en parler à un psychologue... parce que j'avais peur de déranger tout le monde en en parlant... »

- **Evidemment, il ne s'agit pas de systématiser la prise en charge psychologique.** L'essentiel est de commencer par **informer de la possibilité de parler à un psychologue** et suivre ensuite le rythme des consultants qui peuvent avoir besoin de « faire » avant de « dire ».

Paroles de patient :

« Un psy ? Mais vous plaisantez !... C'est d'un médicament dont j'ai besoin ! Je vais tout tenter d'abord. On parlera après...»

Paroles de famille :

« Je n'avais rien à dire. A personne. Je tournais en rond, persuadé qu'on allait trouver une solution et qu'ils s'étaient trompés de diagnostic. J'ai appelé d'autres médecins, j'ai cherché des informations, j'ai contacté l'assistante sociale pour régler les problèmes matériels... mais là, tout est organisé et il faut se rendre à l'évidence... je sens que je vais craquer... c'est pour ça que je vous appelle...»

Fonctions du psychologue dans la Cellule

Le soutien psychologique par téléphone

- **Toute personne concernée par la maladie, directement ou non, peut s'adresser au psychologue pour parler de ce qu'elle ressent** (interrogations, angoisses, tristesse...).
- **Le soutien s'effectue par téléphone, à la demande** : il est en effet impossible, pour des raisons pratiques évidentes, de prendre en charge l'ensemble de ces personnes en face à face et en suivi régulier (thérapie).

Paroles de psychologue :

« L'écoute téléphonique permet à chacun de décharger « les trop pleins », en dehors d'une démarche psychothérapique. Chacun peut appeler ponctuellement lorsqu'il se trouve dans une situation compliquée dont il ne veut ou ne peut pas parler à ses proches. »

Orientation vers une aide psychologique de proximité

- **Lorsque les difficultés évoquées au téléphone nécessitent un suivi psychologique approfondi, le psychologue de la cellule peut se mettre en contact avec un psychothérapeute susceptible de recevoir la personne régulièrement.**

Paroles de psychologue :

« Les appelants réclament souvent des thérapeutes qui connaissent bien la maladie de Creutzfeldt-Jakob, je leur transmets donc (par téléphone, courrier et envoi de documents) les principales informations concernant la maladie. Néanmoins, un thérapeute est avant tout un spécialiste des enjeux psychologiques, et ce, quelle que soit la pathologie somatique. »

- **Le psychologue de la Cellule évalue la nature des difficultés de l'appelant et met en place le réseau d'aide le plus adapté à la demande.**

Paroles de psychologue :

«En fonction du lieu de résidence, des moyens financiers, de la demande : ce peut-être des psychologues, des psychiatres, en cabinets privés ou en institutions publiques... ce peut-être un thérapeute analyste ou un comportementaliste etc... »

Paroles de psychologue :

« Même un entretien unique peut être le tremplin d'une demande de thérapie. »

Le travail avec les associations

- **Les associations qui s'occupent de la Maladie de Creutzfeldt-Jakob (quelle qu'en soit la forme) peuvent orienter certaines familles vers le psychologue de la Cellule.**

Paroles d'associations :

« On apporte du soutien, on conseille, on écoute mais parfois, la personne qui nous appelle est trop en difficulté ou dans une situation particulièrement complexe... on ne peut pas faire grand-chose d'autre que l'orienter vers un spécialiste... alors on appelle la Cellule. »

Paroles de psychologue :

« Il faut dire aux membres des associations qui orientent certaines familles vers le psychologue de la Cellule « qu'orienter, c'est déjà aider »... Leurs orientations sont fines et le psychologue bénéficie de la confiance qui a été installée entre la famille et l'association : c'est un vrai travail de réseau.»

- **Le psychologue peut, à la demande des associations, intervenir quelques jours par an pour « sensibiliser » les interlocuteurs à « l'écoute de la détresse des familles, sans s'épuiser ».**

Paroles d'associations :

« Quand il y a trop de détresse ou d'agressivité... on a du mal à tout entendre. Et on ne voudrait pas laisser quelqu'un sur le bord du chemin...»

Paroles de psychologue :

« Les membres actifs des associations, aussi solides soient-ils, peuvent ressentir des difficultés à gérer certains appels et se sentir coupables de ne pas apporter toute l'aide qu'on leur demande. Le psychologue peut donner quelques repères dans la gestion de ces appels »

- **Le psychologue peut rencontrer les associations pour mettre en place une collaboration adaptée aux besoins de leurs membres.**
- Lorsque le psychologue est invité à participer aux Assemblées Générales des associations, il intervient sur un thème choisi par les membres de l'association puis il répond aux questions que l'intervention a suscitées.

Le travail avec les intervenants médicaux et paramédicaux

- **Les équipes soignantes sont en « première ligne » : comment gérer les réactions familiales ? Quelles informations donner au patient, aux proches, etc. ? L'aide du psychologue de la Cellule aux professionnels de santé (médecins, infirmières, aides-soignants, auxiliaires de vie, psychologues de proximité...) permet de pallier leur sentiment d'isolement, souvent présent dans la prise en charge de la Maladie de Creutzfeldt-Jakob.**

Paroles d'infirmière :

« Certains membres de la famille ne veulent pas entrer dans la chambre de peur d'une contamination... on a beau leur dire qu'il n'y a aucun risque, rien n'y fait... et les enfants du patient souffrent de cette situation...».

Paroles de médecin :

« Nous allons devoir annoncer le diagnostic de Maladie de Creutzfeldt- Jakob à une famille qui vient de vivre un autre drame il y a quelques semaines (...) et la fille du patient est enceinte... comment s'y prendre ?»

Paroles de psychologue :

« Les spécificités de la Maladie de Creutzfeldt-Jakob et toutes les représentations qu'elle génère, bousculent les repères habituels des intervenants médicaux... un entretien téléphonique permet souvent d'éclaircir la situation notamment parce que le soignant, en contactant un tiers extérieur, s'extrait des angoisses qui l'empêchent de penser. »

- **Information, soutien, formation... sont autant d'interventions que le psychologue de la Cellule peut faire auprès des professionnels de santé.** Interventions qui participent à la prévention et la gestion de l'épuisement professionnel, ceci d'autant plus dans un service qui n'a pas l'habitude de recevoir des patients atteints de cette maladie.

Paroles d'infirmière :

« Six ans que je suis infirmière et depuis que ce patient est arrivé dans le service... j'ai l'impression de repartir à zéro... c'est dur. »

Paroles de médecin :

« C'est une maladie que le service n'a pas l'habitude de prendre en charge... c'est nouveau pour tout le monde et on en sent déjà les effets : anxiété, évitement... et parfois réactions agressives de la part de certains soignants... »

Paroles de psychologue :

« Toute situation nouvelle (et/ou grave) mobilise une grande énergie, nécessaire à son adaptation. Mais le psychisme ne peut dépenser de l'énergie indéfiniment, il lui faut des ressources, sinon, un peu à l'image d'une banque, il peut faire « faillite ».... faillite qui engendre des attitudes négatives (agressivité, fuites...). Viennent ensuite le sentiment de mal faire, le repli, l'absentéisme... jusqu'à la dépression. L'information faite aux soignants concernant la maladie fait partie de ces ressources et peut suffire à enrayer la spirale de l'épuisement professionnel.»

- **Il s'agit par ailleurs de sensibiliser les équipes médicales et paramédicales à l'intérêt d'une prise en charge psychologique du patient et de ses proches dès l'apparition des signes de la maladie.**

L'accompagnement

L'accompagnement du malade

- **L'apparition des premiers signes de la maladie représente un moment de rupture** dont découlent **un assombrissement des perspectives vitales et une remise en cause des projets d'avenir.**
- **La perspective de la maladie et de la mort bouleverse tous les repères de l'individu. Des moments de révolte alternent avec ceux de repli.**

Paroles de patient :

« Pourquoi moi ? Pourquoi ? C'est injuste... tous ces impunis partout....moi je n'ai rien fait de mal, je n'ai pas mérité ça (...) j'ai envie de tout casser ! (...) je pleure parce que je ne peux rien changer...»

- L'annonce du diagnostic s'accompagne d'une charge émotionnelle intense et d'un stress aigu, souvent à l'origine des états dépressifs et d'une anxiété généralisée qui nécessite une prise en charge psychologique adaptée.

Paroles de psychologue :

« La tentation est grande de limiter la prise en charge des états dépressifs et anxieux à un traitement médicamenteux. Même s'ils sont souvent incontournables, ils ne doivent pas se substituer aux mots du malade sur ses douleurs morales... Le corps et sa dégradation prennent déjà tant de place... qu'il nous semble indispensable de proposer au patient un temps et un espace pour parler... »

- **Tout psychologue peut accompagner le malade au prise avec ses interrogations. Le psychologue de la Cellule, averti par la famille ou contacté directement par le patient, peut se mettre en relation avec un psychologue de proximité (hospitalier ou libéral) afin d'assurer la prise en charge le plus longtemps possible.**

L'accompagnement des proches

- **Quelle que soit la forme de la Maladie de Creutzfeldt-Jakob, au moment du diagnostic, les proches du malade sont en grande souffrance ; souffrance qui doit être accueillie pour éviter qu'elle ne parasite les relations au sein de la famille et/ ou avec les soignants.**
- **Interrogations, angoisses, révoltes.... l'entourage lutte toujours contre le sentiment d'impuissance et la culpabilité qui en découle.**

Paroles de famille :

« J'en suis à prier pour que son calvaire se termine vite... je ne peux plus supporter de le voir dans cet état... je ne le reconnais plus... il ne nous reconnaît plus... c'est égoïste de ma part mais la situation me fait trop mal... »

Paroles de psychologue :

« Ce sont des propos qui reviennent très souvent... ce sentiment de culpabilité peut compliquer le deuil du proche et accentuer la souffrance... l'entourage doit pouvoir déposer ce fardeau quelque part, même ponctuellement. »

- Le sentiment de culpabilité des parents est au premier plan, puisqu'ils ont été impliqués (plus ou moins activement) dans la décision de traiter leur enfant par hormones de croissance.

Paroles de famille :

« J'ai bien conscience qu'on ne pouvait pas savoir le risque qu'on prenait, d'autant qu'on n'avait pas vraiment le choix pour sa santé... mais il m'est arrivé de lui faire certaines injections... comment ne pas avoir l'impression de l'avoir empoisonné ?! (...) Je crois maintenant que mesurer 1,25 m valait mieux que tout ça... »

Paroles de psychologue :

« Le diagnostic fait remonter le passé familial à la surface et l'intensité des réactions parentales au moment de l'annonce dépend de beaucoup de facteurs : comment les parents vivaient-ils le retard de croissance de leur enfant ? Le couple avait-il la même position vis-à-vis du traitement ? L'enjeu du traitement était-il d'ordre vital ou de l'ordre du préjudice esthétique, etc. ? (...) Tous ces éléments sont à reprendre avec les parents que la souffrance emmure dans un repli qui peut conduire à la dépression. »

- Le procès -que les familles qualifient « d'interminable »- n'a pas encore clairement désigné de coupable, ce qui renforce le sentiment de culpabilité des parents des victimes de l'hormone de croissance.

Paroles de famille :

« Et dire qu'on croyait le soigner... dire qu'on croyait lui donner la chance de grandir comme les autres... J'ai parfois l'impression que c'est de ma faute... même si je sais que ce n'est pas de ma faute... La culpabilité me ronge... Je me bats tellement dans cette histoire de procès que je n'imagine même plus vivre sans... »

Paroles de psychologue :

« Pour les familles, les enjeux psychiques d'un tel procès sont colossaux : les parents ont l'occasion de défendre leur enfant, de lui rendre justice et de réparer aussi leur image de « bons parents », si malmenée par leurs sentiments de culpabilité et d'impuissance... Tant que le procès n'a pas rendu de conclusions, les plaies restent béantes... Ajoutons même, que de tels délais pour obtenir réparation (plus de 10 ans) cristallisent les attitudes de revendications et génèrent des réactions paradoxales. En effet, les parents se sentent pris au piège : ils veulent aller jusqu'au bout du procès mais craignent sa fin... eux qui se sont construits des années autour de cette bataille... « Qu'y a-t-il après ? »

- **La découverte chez un patient d'une mutation génétique prédisposant à la Maladie de Creutzfeldt-Jakob peut s'apparenter à une « catastrophe collective »** puisque plusieurs membres de la famille sont directement concernés par le « risque d'être porteur du gène ».

Paroles de psychologue :

« Lorsque l'information médicale est « collective », la tentation est grande de ne considérer que le groupe « famille ». Le psychologue doit s'assurer, tout au long de la prise en charge du patient, de conserver une place à l'individu. Il doit être attentif à cette différenciation, mise à mal par cette annonce groupée... Chaque individu doit le rester... »

- La question de la transmission génétique, ajoutée à la peur de perdre un proche, peut provoquer une véritable panique individuelle et familiale, décuplant les angoisses, l'agressivité... et l'envie impérieuse de connaître son statut génétique ou le refus catégorique de le connaître (malgré les demandes intrafamiliales). Les différentes positions concernant le test peuvent engendrer de grandes tensions dans la famille.

Paroles de psychologue :

« Le psychologue peut aider les membres de la famille à sortir de cet état d'urgence et permettre de différer un peu la question de la transmission ».

Témoignage

Début de suivi psychologique :

Paroles de famille :

« Les enfants me demandent "pourquoi papa ?". Que voulez-vous que je leur réponde : "c'est le hasard ? Le destin ? C'est la faute de personne ?"... mais qu'est-ce qu'on comprend du hasard quand on a six ans et qu'on voit son père s'agiter dans son lit ? Je ne sais pas ce qu'il faut dire aux enfants... Je ne sais pas ce que je serais capable d'entendre à leur place... Alors j'évite leurs questions. Je m'évertue à m'agiter pour que tout se passe le moins mal possible pour tout le monde. Mais qui se préoccupe de moi ? Qui ramasse les morceaux cassés à l'intérieur ? Je suis si fatiguée... »

Fin de suivi psychologique :

Paroles de famille :

« Je voulais me voir courageuse, solide. Pouvoir me dire que j'étais une bonne épouse, une bonne mère. Comme si avouer ma tristesse, ma colère et mes limites, c'était rendre les armes... Mais ce qui m'a demandé du courage, c'est de demander de l'aide. Je crois que je ne trouvais pas les mots pour expliquer la situation à mes enfants parce que je ne les avais pas trouvés pour moi... parler à un psychologue m'a permis d'accepter ma propre souffrance puis de la dire.... »

Parler de l'autopsie

Paroles de psychologue :

« Sachez que les lignes qui suivent ont été écrites avec la conscience aiguë de la douleur qu'éprouveront certains d'entre-vous à les lire... »

Pourquoi est-ce si difficile d'en parler ?

- **Pour chacun (patients, familles, soignants...) évoquer l'autopsie, c'est avant tout évoquer la mort, c'est-à-dire : l'irreprésentable.**

Paroles de psychologue :

« Même lorsqu'on est confronté directement à la mort, tout au fond de soi, la mort, « ça n'existe pas... »

- **Envisager l'autopsie d'un proche tandis qu'il est malade, c'est « anticiper » sa mort.** Anticipation qui s'accompagne souvent d'un **sentiment de culpabilité**. Ainsi, **donner son accord pour autopsier peut être vécu par la famille comme une trahison, comme si elle « abandonnait » son proche au corps médical.**

Paroles de famille :

« Quand on en a parlé la première fois avec le médecin, j'avais l'impression qu'on le tuait en avance... tout ça sans rien lui dire ! Rien qu'à l'idée d'accepter l'autopsie, je me sentais monstrueuse... un monstre qui tue sans scrupule... »

Paroles de psychologue :

« Ce sentiment d'être « un monstre qui tue sans scrupule » résulte, entre autre, d'un déplacement : en fait, « le monstre qui tue sans scrupule », c'est la maladie. Tout se passe comme si « prendre la décision de l'autopsie » revenait à « prendre la décision de la mort », c'est-à-dire : donner la mort. Ces « raccourcis » inconscients, souvent à l'œuvre, renforcent le sentiment de culpabilité et les résistances à l'autopsie... »

- **Parler d'autopsie, c'est aussi parler de l'examen médical fait sur le corps du défunt :**

Paroles de famille :

« Je ne voulais pas qu'on le touche, qu'on lui fasse du mal... je voulais qu'on le laisse en paix... j'imaginai son corps encore vivant... »

Paroles de psychologue :

« Il est difficile de « désincarner » la vie, c'est-à-dire de réduire le corps à son enveloppe. C'est pour ça qu'à l'occasion de l'autopsie surgissent des images de mutilations... comme si le corps était encore habité. »

Quelle utilité ?

- Dans les Maladies de Creutzfeldt-Jakob, le diagnostic de certitude repose sur le prélèvement cérébral. Sans autopsie, le diagnostic restera « probable ».

Paroles de psychologue :

« Quelle utilité ? C'est une question qui revient souvent dans les entretiens, parce qu'à l'ère des grands progrès techniques, on imagine difficilement que la médecine ait encore besoin de « regarder par elle-même » pour savoir... »

- Indépendamment du fait que l'autopsie permet l'avancement des recherches scientifiques, elle peut permettre aussi à la famille « d'avancer ».

Paroles de famille :

« Les enfants ne vont pas sur la tombe pour l'instant...Je crois que sans le nom de cette maladie, on ne peut pas enterrer l'histoire... Le nom, c'est pour finir... »

Paroles de psychologue :

« Ne pas savoir la cause exacte du décès peut freiner le processus de deuil. En effet, tout se passe comme si, sans la certitude diagnostique, quelque chose du défunt restait toujours en suspens, « fantomatique »... et comment enterrer un fantôme ? »

- Dans ses moments éprouvants, l'autopsie ne peut se tolérer que si elle a du sens pour la famille. Le psychologue peut permettre à la famille de consacrer un temps de parole à la quête de ce sens.

Paroles de famille :

« L'autopsie, c'est le seul moyen de savoir... ça peut servir à d'autres...et puis au moins on saura... même si savoir avait plus de sens quand il était vivant... »

Paroles de psychologue :

« L'époque actuelle pousse au Savoir... mais elle ne doit pas faire oublier que chacun a aussi le droit de ne pas savoir... »

Idées reçues sur le psychologue

- « Les psy sont tous les mêmes »

Paroles de psychologue :

« Non. En fonction de leur formation, ils peuvent privilégier soit les entretiens en face à face pour le psychologue, soit la prescription de médicaments pour le psychiatre, ou la relaxation pour le thérapeute sophrologue, etc. Il ne faut pas hésiter à demander conseil à l'un d'entre eux pour être orienté au mieux vers un de leur collègue »

- « **Le psychologue ne me connaît pas, je préfère parler à mes amis** »

Paroles de psychologue :

« C'est précisément parce que le psychologue ne vous connaît pas de la même manière que vos amis, que vous pourrez lui parler librement, c'est-à-dire sans censurer les mots ou les sentiments que vous imaginez « dérangeants » pour vos proches... »

- « **Parler de ma souffrance ne sert à rien... le psy, c'est pour les fous !** »

Paroles de psychologue :

« Peut-être que la question pourrait être posée différemment : une souffrance morale très intense, gardée longtemps à l'intérieure de soi ne donne-t-elle pas parfois le sentiment de devenir fou... ? »

- « **Si j'en parle, je vais m'effondrer...** »

Paroles de psychologue :

« La première fois qu'on parle de tout ce qu'on a gardé au fond de soi bouleverse les repères : on pleure, on s'entend dire des choses qu'on aurait jamais pensé dire... mais on ne reste pas sur ce sentiment d'être « vidé » : on reprend avec le psychologue ce qui a été dit et les choses se remettent progressivement à leur juste place »

- « **C'est le malade qui a besoin du psychologue, pas la famille...** »

Paroles de psychologue :

« L'un n'empêche pas l'autre : chacun a le droit de parler de ce qu'il traverse comme épreuve... et puis, comment s'occuper et soutenir un proche malade lorsqu'on est épuisé, triste ou furieux ? Avoir un espace de paroles à soi permet d'être plus disponible... »