

SOLITUDE & MALADIE

par Philippe Pouliquen

Qui me donnera quelqu'un qui m'écoute ?
Livre de Job, chapitre 32, verset 35

Introduction

La solitude est une des épreuves les plus douloureuses de la vie d'un homme car elle a un double effet :

- d'une part, elle prive l'être qui y est confronté de l'aide qu'il ne cesse d'attendre ou de solliciter de la part de son semblable et
- d'autre part, elle révèle le caractère nécessairement précaire de la vie humaine, ou plutôt de la condition d'homme.

L'apparition d'une maladie transforme la solitude que nous avons tous pu éprouver un jour ou l'autre au cours de notre existence, en une *souffrance* qui prend alors la forme d'un sentiment amer de *délaissement*, voire *d'indifférence*, c'est-à-dire d'un véritable fossé infranchissable entre la personne malade et son semblable, en l'occurrence sa famille, les soignants, voire entre le patient et lui-même.

Il me semble que ce qui crée ce fossé, ce sont surtout les mots qui manquent pour exprimer et partager ce vécu.

A. la vie désaccordée

Tant que tout va bien dans notre vie, tant que nous réussissons à concrétiser nos projets, nous pouvons affirmer que nous éprouvons un sentiment de *bonheur*, ou au moins un certain « *bien-être* ». Ce sentiment de bien-être est d'ailleurs renforcé par le retour que nous pouvons recevoir de la part de nos semblables, qu'ils soient proches, amis ou relations diverses qui nous témoignent de leur amour, de leur amitié ou de leur estime c'est-à-dire au fond, d'une reconnaissance.

Ces affirmations démontrent que l'être humain est avant tout un être de communication. Sans communication, on ne peut exister. Dès sa naissance, l'enfant est plongé dans un bain de langage, dans un bain communicant qui lui permet de grandir et de se développer dans son *humanité* (terme d'Albert Jacquard). Un des éléments fondamentaux de cette « humanité », c'est donc la communication qui repose essentiellement sur trois piliers :

le regard

La qualité du regard détermine la qualité d'une relation, regard d'amour, de tendresse, de fierté, de protection, de reconnaissance,

la parole

Si le regard débute la relation d'humanité, la parole lui fait suite immédiatement avec ses deux dimensions : le ton et les mots,

le toucher

Il vient conclure cette *mise en humanité*, même si nous vivons une époque où nous avons tendance à nous priver de cette dimension essentielle de la communication. Le toucher corporel a mauvaise réputation de nos jours car déformé de ses intentions initiales.

Or, tout ceci peut s'effondrer comme un simple château de cartes dès qu'une épreuve, comme la maladie, survient dans le cours de notre existence. Dès lors, nous sommes bien souvent exclus du champ de l'humanité et le patient ne peut que mesurer le caractère infiniment fragile de sa condition d'homme :

les regards

Les regards croisés sont méfiants, fuyants ou évoquent de la pitié, voire parfois de la peur,

la parole

La parole devient sélective, maladroite : *je ne sais plus quoi dire quand je suis en présence de ce patient que l'on ne réussit pas à soulager* est une expression fréquemment entendue lorsque je côtoie les soignants,

le toucher

Le toucher devient encore plus maîtrisé, comme si *la maladie était contagieuse*, vieux fantasme qui datent probablement des grandes épidémies qui ont jalonné notre histoire.

Aussi, les 3 principaux piliers de la communication s'effilochent à partir du moment où l'on est concerné par la maladie grave. Ce fait, conjugué à des projets qui brusquement s'effondrent, alors que nous nous croyions invulnérables, nous renvoient à la solitude fondamentale de tout être humain. Si les maladies graves sont quotidiennement présentes dans nos vies, ne serait-ce que par les médias qui en parlent chaque jour, elles ne peuvent concerner que notre voisin et non pas nous-mêmes. Nous nous sentons tous en dehors de cette éventualité, d'où l'état de choc, de *sidération* généralement décrit lorsque la maladie devient chronique. Lorsqu'elle frappe soudainement à notre porte, elle est à l'origine d'un ébranlement considérable qui lui-même génère ce sentiment de solitude si difficile à vivre : le sentiment de la précarité de

notre condition d'homme devient d'autant plus envahissant que nous avons été épargnés, notre vie durant, d'autres épreuves qui révèlent cette *solitude existentielle*.

La personne malade reste dans la vie, mais dans une vie que nous pouvons qualifier de *désaccordée d'avec elle-même*. Ce désaccord avec soi-même est renforcé par les deuils successifs que doit traverser la personne devenue malade :

a. Le deuil de la guérison

L'annonce d'une maladie chronique ne peut que majorer l'angoisse de mort. Si étant en bonne santé, la mort reste une éventualité intellectuelle, à partir du moment où l'on est malade, la mort devient plus qu'une éventualité : il y a chez la personne malade prise de conscience de l'aspect réel de la mort : le futur semble se rétrécir.

Ce qui signifie la nécessité d'un travail d'élaboration autour de cette angoisse de mort (angoisse d'anéantissement), parfois compensée par un renouveau du spirituel.

b. Perte de l'estime de soi

L'estime de soi de la personne malade est fortement endommagée :

- du fait de la dépendance physique,
- du fait des diminutions des capacités physiques et du constat de la dégradation physique,
- du fait des perturbations de l'image de soi,
- du fait du sentiment d'inutilité : *je ne suis plus bon à rien...* me disait récemment un patient.

c. Perte des relations aux autres

La maladie grave fait peur, d'où une *désertification progressive*, le réseau relationnel diminue : *C'est là que l'on voit quels étaient mes vrais amis...* me disait un autre patient.

Conclusion

Lors de l'apparition d'une maladie grave, pertes et ruptures se multiplient, d'où le sentiment d'extrême solitude ressentie par le patient.

B. la solitude existentielle

Pour mieux comprendre ce que j'entends par *solitude existentielle*, il me faut faire un petit détour par la notion de relation : l'espace de la relation, là où l'être humain peut parler à ses proches, est le lieu même de la vie.

L'homme naît, grandit et se construit dans la relation à l'autre. S'il est privé de relations, un homme ne peut se construire et son existence perd son sens. Les liens affectifs (amour ou amitié) sont indispensables pour vivre. Ce que chacun d'entre nous demande à ceux qui lui sont proches (famille et amis), c'est d'être conforté dans sa prétention à exister comme quelqu'un d'important, d'unique, c'est-à-dire d'être valorisé à ses propres yeux en étant reconnu par l'autre. Telle est en fait la demande qu'un être humain adresse à son semblable : de le confirmer et de le reconnaître dans sa prétention à vivre comme celui qu'il pense être.

La douleur chronique a pour effet d'interrompre cette donnée existentielle fondamentale. La solitude devient contrainte car le regard, la parole ou le toucher de l'autre ne sont plus les mêmes : tout indique au malade qu'il est maintenant différent et qu'il est provisoirement mis *sur la touche de l'ordre social*.

A l'origine de ce sentiment de solitude extrême ressentie par le patient, il me semble que la honte joue un rôle essentiel que je vais maintenant tenter de développer.

C. La honte du patient

En effet, il me semble que cet affect n'a pas été suffisamment exploité par les spécialistes en sciences humaines, notamment en ce qui concerne la situation des patients qui vivent l'épreuve de la maladie grave, potentiellement vitale.

L'admission à l'hôpital représente pour beaucoup de patients le renoncement à la maîtrise de son propre corps pour se conformer au rythme et aux rites des services hospitaliers, comme par exemple au moment des investigations qui vont affiner un diagnostic tant redouté.

Pour schématiser, l'admission à l'hôpital se caractérise par les points suivants :

- Le patient *s'abandonne* à l'autre qui est supposé savoir, c'est-à-dire le médecin dans une relation de confiance ou de dépendance : *Je n'ai pas le choix...* me disent souvent les patients, expression qui signe une résignation tout aussi douloureuse qu'indicatrice d'une solitude profonde,
- L'intérieur du corps passe au devant de la scène et représente pour beaucoup de patients le sentiment d'avoir en soi *quelque chose de mauvais qui abîme l'intérieur de mon corps... le crabe me bouffe...*,
- Si de plus, la maladie est visible, voire parfois déformante, cela majore d'autant plus ce sentiment de honte,
- Enfin, il ne faut pas oublier qu'étant hospitalisé, le patient est parfois comme dépossédé de son propre corps qui devient *objet de soins* et soumis au regard de tous, médecins, internes, IDE, AS et parfois stagiaires. Cette situation de livrer son corps à la vue de tous peut encore exacerber ce sentiment de honte. *C'est humiliant d'être ainsi mise à nue devant tout ce monde* me disait une patiente récemment hospitalisée.

Il me semble que la honte est un affect douloureux qui s'accompagne de manifestations

corporelles : rougissements, sueurs, etc... Le corps est donc directement impliqué dans le destin de la honte. Le patient doit donc trouver des interlocuteurs susceptibles d'entendre ces questions car celles-ci sous-tendent des questions plus " profondes " au sens psychologique du terme :

- recherche de la cause, voire du sens de la maladie (Pourquoi ? Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela ?...),
- recherche qui est nécessaire parce qu'elle permet au sujet de reprendre son histoire de vie et d'une mise en mots de ce qui était resté pris dans les filets des mécanismes de défense (déli et clivage notamment).

La perte des vecteurs de la communication, les deuils successifs à réaliser ainsi que le sentiment de honte me semblent être à l'origine du sentiment de solitude fréquemment décrits par les malades.

D. La solitude des patients

Personnellement, je peux décrire deux types de solitude.

1. la solitude choisie

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique et douloureuse, potentiellement vitale, elle peut faire le choix de s'isoler dans le but de se retrouver elle-même dans le silence : c'est là un moyen de suspendre pour un temps plus ou moins long (celui des traitements) certaines relations qui sont les moins importantes, le temps de faire le point sur soi-même et sur sa vie.

Il m'est fréquent d'entendre des patients en soins me dire qu'elles ne voient *plus personne*, y compris des membres de leur famille, sinon un nombre sélectionné d'individus : c'est une suspension provisoire et partielle des liens. Cette solitude est d'autant plus choisie que la honte est inscrite dans le psychisme du patient, honte parfois renforcée par les regards de pitié rencontrés autour d'elle.

2. la solitude contrainte

Contrairement à la solitude choisie, il s'agit ici d'une rupture irrémédiable qui s'impose, parfois d'ailleurs contre l'avis de la personne malade elle-même (désertification des relations avec les amis), rupture qui met à nu le délaissement dans l'existence du sujet malade. Comme je l'ai dit précédemment, tout homme n'existe que par le vecteur de sa relation aux autres. Des amitiés et des amours peuvent se briser et les liens les plus forts se distendre à la suite de l'apparition d'une maladie grave, ce qui a pour effet de majorer ce sentiment de solitude chez le malade allant jusqu'à un véritable sentiment d'abandon.

Dans l'amour, on aime un être différent de soi, c'est le mystère de l'amour qui fait que deux êtres se recherchent par leurs différences, mais on a du mal à supporter la distance

qu'introduit la maladie, ce qui peut être paradoxal.

Aussitôt qu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie grave, elle découvre en même temps avec effroi qu'elle est seule pour faire face à cette épreuve de la maladie. Si la maladie est familière aux hommes, dès qu'elle est annoncée comme potentiellement incurable, elle fait peur et parce qu'elle fait peur, elle incite à la fuite. Qu'est-ce que vivre, désormais, maintenant que les regards des autres se vident ou se détournent ?

D'autre part, la maladie peut engendrer un effondrement des projets communs : la personne devient comme interdite de projets et de rêves, ne pouvant désormais se rapporter qu'aux seuls souvenirs des moments heureux ou malheureux de sa vie passée.

E. la compassion : solution à la solitude ?

Ainsi, les formes de la solitude sont nombreuses dans une vie d'un homme ou d'une femme, et plus particulièrement lorsque l'on y ajoute l'adjectif *malade*, depuis la solitude momentanée parfois choisie comme telle, jusqu'à cette rupture complète qui jette le sujet dans le délaissement le plus total. Ce délaissement total est la forme la plus extrême de solitude à un moment où l'individu en a le plus besoin : tout se passe comme si le chemin entre l'homme et son semblable ne pouvait plus être parcouru. Lorsque je parle de chemin, je vais évidemment allusion au chemin ordinaire des mots qui permettent de solliciter l'aide de l'autre, de lui adresser une demande, c'est-à-dire en fait de nous rendre proches les uns des autres.

Entre un être humain et un autre, tout ne passe pas par les mots : les gestes de la main, les expressions du visage, les mimiques et les silences (langage analogique) *parlent autant que les mots*. Mais si tout ne passe pas DANS les mots, l'essentiel passe PAR les mots qui seuls permettent de se faire comprendre pour ce que l'on veut dire.

Certains patients expérimentent cette épreuve où ce chemin des mots est aboli ou rendu impossible (dépression, psychose, autisme). Mais au-delà de ces cas extrêmes qui appartiennent au registre de la psychopathologie, comment encourager les mots ou les attitudes de celui qui, en fait, ne renonce ni à comprendre ni à se faire entendre pour maintenir la rencontre, malgré ce que parfois il prétend être son désir de solitude ?

Seule, une démarche de compassion véritable est en mesure de maintenir la possibilité d'une proximité communicante alors même que tout semble la démentir.

Par le mot *compassion*, je ne désigne pas le mot *pitié* qui y est trop facilement associé et qui fait horreur à ceux qui en sont les objets, c'est-à-dire les malades eux-mêmes, parce que ce mot insiste trop sur le fait que celui à qui elle s'adresse est à part du monde des hommes normaux. La pitié est considérée comme un sentiment équivoque dans lequel celui qui a pitié s'apitoie davantage sur son sort que sur celui dont il doit avoir pitié. Tous ces gens qui pleurent au "spectacle" de la souffrance d'autrui ne pleurent-ils pas sur eux-mêmes ? Car la souffrance de l'autre devient une autre occasion de parler de ma propre souffrance.

1. Le premier point

Le premier point capital à souligner est que la compassion n'est pas un apitoiement sur notre propre souffrance en étant le spectateur de la souffrance de l'autre *La compassion ne serait-elle qu'un sentiment de nos maux dans les maux d'autrui ?* affirme La Rochefoucauld. Ainsi, elle ne peut se définir en termes d'identification à autrui car autrui n'est pas moi !

2. Le second point

Le deuxième point que je voudrais souligner quant à cette notion de compassion, c'est l'opposition entre compassion et imagination. Le Philosophe Pascal a écrit :

L'imagination nourrit la compassion.

Pascal veut nous mettre en garde contre le risque d'une compassion qui se fonde sur l'imagination (imagination de la privation de santé du malade que l'on côtoie...) : la compassion n'est pas la sympathie illusoire fondée sur l'illusion de l'imagination. Pour illustrer ce propos abstrait je vais prendre une phrase fréquemment entendue lorsqu'un accompagnant affirme *je comprends ce que vous pouvez ressentir...* Je pense que malgré la bonne intention du locuteur, ce propos est fondamentalement un leurre car il y a un décalage entre ce que l'on imagine de la souffrance de l'autre et ce qu'il nous en dit.

3. Comment peut-on définir la compassion ?

Parler de compassion, c'est peut-être une autre façon de parler de sympathie, c'est-à-dire, en faisant référence à l'étymologie du mot de "pâtir avec" ou "d'éprouver avec". La personne compatissante sait se tenir disponible et être dans l'écoute authentique de l'autre, faisant silence sur sa propre souffrance. Dans ce sens, la compassion peut se définir comme une tentative de participation à la souffrance d'autrui, mais avec une extrême vigilance car risque de projection de ce que l'on imagine de la souffrance de l'autre ! (Ex d'une femme atteinte d'une pathologie extrêmement douloureuse et qui souffrait davantage d'une conjugopathie que de sa pathologie proprement dite). Il faut donc accepter *d'être étonné* par l'autre-malade.

Etre compatissant, c'est aussi savoir parler peu, car si tout passe par les mots, les mots ne disent pas tout. C'est pourquoi la compassion sait que le chemin vers l'autre passe aussi par le geste de tendresse, d'attention, ainsi que par le silence.

La compassion ne délivre pas de la charge de la souffrance physique ou morale. Elle lui rend moins malaisée cette charge en l'assurant que, hors d'elle, un autre se tient disponible, à son écoute et dans le seul souci de l'entendre en répondant le moins mal possible à sa demande.

Je dirais donc qu'il existe deux types de compassion.

a. La compassion basée sur la sympathie

La compassion basée sur la sympathie qui, selon moi, repose sur l'imagination. Le proche essaie de se mettre à la place de l'autre, de souffrir avec lui, c'est-à-dire essaie de le rejoindre dans sa solitude. En même temps, ce proche projette sur le patient beaucoup de lui-même et de sa propre histoire, notamment de sa propre relation à la maladie. Tout en essayant de participer à la solitude de l'autre, il est impossible d'en savoir quelque chose, on ne peut qu'imaginer ce qu'elle peut être. Ce type de compassion présente un risque pour l'accompagnant qui peut être submergé par la souffrance de l'autre et devenir une "éponge".

b. La compassion par empathie

La compassion par empathie qui tente de conserver plus d'objectivité. Il s'agit de tenter de comprendre la solitude de l'autre en se basant sur des indices extérieurs : son langage, son analogique (non-verbal). On ne s'engage pas émotionnellement, ce qui ne veut pas dire que l'on se montre distant : l'empathie est une sympathie neutre, sans engagement émotionnel.

Je cite un dicton bien connu *Médecine compatissante, plaies purulentes*, qui, appliqué à notre thème me paraît signifier que ce que la personne seule attend, c'est une écoute authentique dépourvue de projections personnelles ou d'interprétations sauvages.

4. Quelques remarques générales en tant que soignant auprès de patients douloureux

En tant que soignant, il faut savoir interroger ses 'a priori' sur ce que l'on imagine de la souffrance de l'autre,

- Penser toujours à interroger l'autre (le malade) sur ce qu'il exprime avec ses mots car il faut se méfier de l'interprétation de ce que dit le malade : s'assurer que les mots ont le même sens pour vous comme pour le malade,
- Accepter de remettre en question notre propre imagination, notre propre système de référence,
- Faire le "vide intérieur" avec de rencontrer une personne malade afin d'être disponible à sa parole et à sa solitude,

Remarques : Compassion et écoute

- La communication réelle et complète demeure une illusion,
- La compassion passe par l'écoute, mais l'écoute ne conduit pas à la compassion : l'écoute n'est pas toujours demandée par le patient. Il faut bien différencier la parole pleine (riche de compréhension, de compassion) et la parole vide (celle qui meuble, qui ne communique pas véritablement),
- Tout le monde a besoin d'être écouté, mais au moment opportun : donc savoir s'adapter au besoin de l'autre.

Conclusion

Pascal a écrit une prière demandant à Dieu de lui enseigner “ le bon usage des maladies ”. Entre la hantise de la douleur qui peut se profiler à l’horizon lorsque l’on est concerné par une maladie comme le cancer, et le fait de sombrer dans la douleur dont la solitude n’est qu’un des aspects, il y a peut-être un juste milieu à trouver : vivre malgré la maladie. Cette façon de vivre en faisant face est la santé même. Comme quoi, pour celui qui fait face, il est possible d’être en pleine santé et pourtant, malade...

Philippe Pouliquen
Quimper, 2006