



Mélanie Vaucheret

Psychologue clinicienne
et animatrice de groupes
de parole

Maladie visible et maladie invisible

Lors de l'apparition d'une maladie chronique, l'attention est le plus souvent focalisée sur le patient et ses symptômes, et on a tendance à minimiser le retentissement social que cette maladie peut avoir. Cette expérience ne touche pas uniquement une personne mais, par répercussion, on va en observer les effets sur l'environnement relationnel de la personne atteinte. Le corps est notre moyen de locomotion, c'est lui qui nous transporte dans tous les sens du terme. C'est par le corps que l'on rencontre l'autre et que l'on découvre le monde. S'il est touché, cela va avoir une incidence sur la capacité d'ouverture du patient sur l'extérieur. Malheureusement, le malade peut voir des proches s'éloigner et laisser un vide autour de lui. Pourtant, la psychologie de la santé a identifié depuis longtemps que les malades isolés sont plus à risques psychopathologiques que ceux qui peuvent bénéficier d'un réseau social soutenant.

Dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, la spécificité est que la douleur est un symptôme qui ne s'éprouve pas de l'extérieur. Bien sûr, l'œil averti peut observer gonflements, rougeurs, mais rien n'indique l'intensité et la nature de cette douleur chez tel individu donné. Il n'y a que les mots du patient qui permettent de rendre compte de ce qui est ressenti.

Dans les premiers temps, la maladie se place *entre* le malade et les autres, comme un objet externe dont le patient ne sait pas encore quoi faire et qui interfère dans ses interactions sociales... Bien que touchant son corps, le malade ne peut l'intégrer dès le début comme faisant pleinement partie de lui car cette expérience n'a pas (encore) de résonance avec d'autres déjà vécues. Le patient va donc être très sensible aux mots, aux attitudes que lui renvoie son entourage pour tenter de poser les contours de cette expérience, pour transformer cette réalité traumatique en éléments porteurs de sens. La mise en mots (qu'elle vienne des proches ou du malade) est le premier pas de la symbolisation et de la prise de distance par rapport à ce qui est crûment éprouvé dans le corps. Dans le discours des patients, cela s'entend dans la **personnification de la douleur**. Cette dernière devient une entité à part entière avec sa propre volonté, son propre vécu, menaçant l'intégrité du malade. La première projection est généralement l'image d'un ennemi à combattre. Puis elle se transforme selon les cas en une compagne indésirable, en une amie encombrante...

Le patient et la maladie semblent alors reliés par un cordon élastique qui s'étend, se rétracte, voire se distend au gré des expériences frustrantes et gratifiantes.

Le malade doit ainsi apprendre à composer avec la maladie et avec ce corps-là. Cet apprentissage ne va pas de soi. Il est long, difficile et semé d'obstacles. On pourrait penser qu'il est lié à la sévérité du rhumatisme (plus la maladie serait sévère, moins elle serait supportable, plus l'apprentissage serait difficile) mais il semble que cela ait plus à voir avec la personnalité et les défenses psychiques du patient.

Avec les progrès thérapeutiques dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, les déformations articulaires sont beaucoup moins fréquentes qu'auparavant car chez les malades récents, il n'y a généralement pas de destruction articulaire. Dans les groupes de parole, certains patients pensent que si leur maladie était plus "visible", elle serait plus vivable car les autres ne remettraient pas en question leurs plaintes somatiques. Ils peuvent avoir le sentiment de passer pour des imposteurs dans les propos des proches (sentiment majoré dans les relations professionnelles) ou d'être accusés de complaisance à la plainte. Comme en témoignent certains malades, chaque acte du quotidien, même le plus

anodin, peut devenir conflictuel et être source de tensions. Puisque sans stigmates physiques (comme Saint Thomas, certains ne croient que ce qu'ils voient), il n'y a pas de preuve qui soutienne la parole du malade et il doit souvent se justifier sur son état de santé. Lassé de s'expliquer, il peut finir par

*La mise en mots
(qu'elle vienne des
proches ou du malade)
est le premier pas de la
symbolisation et de la
prise de distance par
rapport à ce qui est
crûment éprouvé dans
le corps.*

À travers ce critère de visibilité/invisibilité de la maladie, on voit comme le patient a tendance à chercher à l'extérieur des réponses ou des explications à ce qu'il vit de l'intérieur.

se taire et, à la peine de la douleur, s'ajoute celle de l'incompréhension et/ou du discrédit. Certains patients, plus fragiles, en viennent même à douter de la réalité de leur douleur, surtout quand celle-ci alterne avec de longues périodes peu douloureuses ou si leurs résultats biologiques ne semblent pas aller dans le sens d'une forte activité du rhumatisme.

Pour les malades dont le corps est plus abîmé par la maladie, ce serait "l'invisibilité" de la maladie qui pourrait être source d'apaisement car sans déformations, ils ne seraient pas soumis aux regards pesants et insistants qui les ramènent et les réduisent à la pathologie et dans lesquels ils lisent (ou pensent lire) l'horreur de leur situation. Quand elle devient visible, la maladie (sur)expose le patient, car il n'y a plus la possibilité de la cacher ou de la taire. C'est comme si l'intimité s'offrait continuellement aux autres. À travers ce critère de visibilité/invisibilité de la maladie, on voit comme le patient a tendance à chercher à l'extérieur des réponses ou des explications à ce qu'il vit de l'intérieur.

Jean-Paul Sartre nous le disait « *l'enfer, c'est les autres* », mais il est peut-être plus intéressant d'essayer de comprendre ce que cet "enfer" dit du rapport du malade à lui-même. Si on réduit la souffrance morale à celle causée par la non-compréhension de la maladie par les autres, alors on se ferme à celle, plus subtile, du patient qui ne se reconnaît plus, où l'inconnu s'invite dans le familier, où l'étrange s'invite dans l'intime. Comme la réalité douloureuse si violemment proche et en même temps si éloignée de ce que le malade a connu jusque-là. Comme si plus rien ne pouvait être certain. Freud qualifie ce type d'expérience « *d'inquiétante étrangeté* », elle désigne l'anxiété que l'on ressent face à l'inconnu dans l'intime. La maladie ne touche pas seulement le corps mais peut atteindre ce qu'il y a de plus profond chez la personne (ce qui est tellement privé, obscur, que c'est au-delà des mots pour le dire), elle est à la fois soi et autre. Elle fait vaciller les repères et réveille des peurs archaïques (comme celle du nourrisson



qui ressent son extrême impuissance et dépendance face aux soins de sa mère). Et cette sensation de danger dans le familier fait entrer le malade dans le "hors norme" ; "l'extra-ordinaire" l'isole (voire l'exclut) de ses pairs et peut lui donner le sentiment d'être en marge de la société ou du groupe social. Les patients le disent beaucoup, la maladie a fait le "tri" dans leurs relations.

Pour faire face à la maladie, le patient doit pouvoir compter sur un environnement avec de solides liens affectifs. En psychologie de la santé, un **environnement social opérant** s'évalue au nombre de liens, de leur force et de leur qualité. Lorsque son environnement est sécurisant, le malade pourra plus facilement surmonter les effets de la maladie dans son quotidien, notamment en canalisant ses émotions. Être reconnu dans son identité de malade (sans y être réduit !) est un pas nécessaire dans la reconstruction de soi. C'est dans l'altérité qu'on apprend qui l'on est. L'image de soi passe aussi par le regard et les mots de l'autre. Ces mots vont permettre au patient de se reconstruire, ils vont l'aider à intégrer la maladie, à la faire sienne. Le malade, chamboulé par la maladie, va être sensible à l'image que l'autre (au sens large) lui renvoie de la maladie. Comme le bébé qui a besoin d'un "bain de langage" pour se développer et s'épanouir psychiquement, le patient a besoin que son entourage mette des mots pour rendre réelle cette expérience insensée de la douleur. Pour faire exister cette blessure invisible du corps. Pour rendre visible ce qui ne l'est pas et invisible la part intime du patient qu'il voudrait cacher.

Vivre avec un rhumatisme inflammatoire chronique peut être difficile au quotidien, physiquement mais également émotionnellement (baisse de moral, anxiété), et soulever de nombreux questionnements (modification des relations avec les proches, inquiétude face à l'avenir...), tant pour le malade que pour ses proches.

■ Et si on s'en parlait ?

Que vous soyez malade ou un(e) proche, n'hésitez pas à nous envoyer vos questions par mail à polyinfos@afpric.org pour un prochain numéro, en précisant "PolyArthrite infos – Côté psy". Votre anonymat sera respecté.