

Quand un proche est malade, toutes nos théories sont balayées par un souffle d'incertitude

Ressentir ses limites

Anne Ehle-Roussy

Bellevue, Suisse

Enfant, parent, sœur, amie... et médecin!

Par combien d'émotions, de contradictions et de désillusions pouvons-nous être bercés quand les casquettes s'empilent sur la même tête!

Alors quand on parle de limites, que veut-on dire au fond?

Il y a les limites imposées par l'univers du contrôle statistique qui nous promet un drôle de voyage sur MARS. Nous suivons le mouvement comme des moutons bien élevés, nous remplissons des pages de formulaires et redessinerons notre navette médicale pour continuer à voyager d'une planète santé à l'autre, guidés malgré tout par nos convictions.

Parfois le corps a ses limites que la raison ne connaît pas. A trop offrir et recueillir, on risque de souffrir. On s'épuise sans savoir que l'on brûle sa chandelle professionnelle par les 2 bouts. Encore faut-il nuancer entre

les spectres du burn-out et du bore-out. On dit bien que le travail c'est la santé! Mais entretenir sa santé et ses ressources est aussi une gageure. Heureusement que les philosophes du monde entier se donnent la main pour faire circuler toutes sortes de connaissances et pratiques universelles qui nous ouvrent les yeux. Il paraît qu'un des secrets, c'est de faire de sa vie une œuvre d'art...

Quand un proche est malade, toutes nos grandes théories sont balayées par un souffle d'incertitude. On ne sait plus quelle casquette coiffer. On craint d'en faire trop ou trop peu, de se tromper ou de trahir la confiance de notre cher parent. Les limites sont bien là mais parfois si floues:

- elle dit à tout-le-monde qu'elle a un petit problème de la main depuis qu'elle a été bousculée dans la rue par quelqu'un qui voulait lui voler son sac;



- je pense qu'elle a une maladie neurologique qui fait son chemin;
- les 2 IRM successives montrent une progression des lésions.

Que de perspectives différentes pour elle et pour moi! Abordons d'abord le diagnostic. Qu'est-ce qu'un diagnostic? Une étiquette, une sanction, une validation, une lueur d'espoir? Certainement pas une certitude. Y-a-t-il toujours un sens à le chercher? Le diagnostic rassure le médecin, extérieur à la famille. Il appréhende mieux l'adversaire, et va pouvoir mettre en place une stratégie de traitement. Mais quand on est enfant et médecin, c'est très difficile de ne pas laisser vagabonder son esprit dans les méandres du Harrison ou de se retenir de surfer sur la Toile. Qu'est-ce que je sais, ne sais pas ou plus? Qu'est-ce que je dois dire ou taire? Surtout je dois éviter de transmettre mon angoisse. Et voilà qu'on me demande mon avis... En fait je réalise que ce n'est pas du tout mon domaine, que je sais si peu de cette maladie. Même le spécialiste en cabinet préfère passer le témoin au professeur universitaire qui, lui, a quelques cas similaires. Le verdict tombe. Maladie rare, cause inconnue, pas de traitement curatif. Mais est-ce qu'on peut faire quelque chose?

C'est d'abord la valse des approches non-médicamenteuses et l'essor des prières. Je tente quelques propositions plus chimiques...

- «Non pas la grande rose, elle me donne des vertiges, ni la bleue qui fait déprimer ni la petite verte qui me démange partout»

Parfois une pilule a sa bénédiction, pour un temps. Je sens bien les limites de notre art. Et pourtant le médecin reste un interlocuteur privilégié en cas de doute ou de désarroi. Un SMS arrive sur mon portable: «Rappelle-moi stp, c'est très important»

- «Ah merci d'appeler, je voulais te demander pour cette crème, il faut la mettre le matin ou le soir?».

La voilà rassurée par ma réponse.

Puisque je réalise que je ne sais rien, je pars à la recherche d'un semblant de science. Au hasard de mes recherches, un séminaire de médecine palliative m'in-

terpelle. On y parle de qualité de vie. Il paraît que pour une personne atteinte d'une maladie chronique, la qualité de vie est surtout déterminée par le bien-être des personnes qui lui sont chères. Même si l'image qu'imprime la maladie sur le corps de la patiente pourrait facilement m'inspirer de la pitié, ne nous fions pas aux apparences. Peut-être que les limites imposées par cette maladie ne sont pas aussi pesantes pour elle que pour son entourage.

C'est à nous de faire le deuil de tout un parterre fleuri de souvenirs et d'apprendre à faire un nouveau bouquet avec les fleurs qui restent. Et puis je rebondis sur le lien entre qualité et durée de vie. Des études montrent qu'améliorer la qualité de vie prolonge la durée de vie. Parmi ses nombreux déterminants, les spécialistes évoquent la question spirituelle. Si on accorde de l'attention à la spiritualité d'une personne, son score de qualité de vie augmente. Permettez-moi ici d'oser prendre un raccourci, sur la pointe des pieds. Voici l'hypothèse: si qualité de vie augmente durée de vie et si spiritualité augmente qualité de vie, alors spiritualité augmente durée de vie! J'ai l'impression d'avoir découvert comme un clef face au mystère de sa maladie qui ne l'empêche pas de rayonner au milieu de nous. Alors que dire, que faire quand elle refuse tous les médecins traitants, soins à domicile et examens que nous dicteraient la raison? Peu à peu, c'est elle qui choisit tous ceux qui tournent autour d'elle. Cette revendication de garder le contrôle puisque l'esprit ne lui fait pas défaut, a quelque chose de touchant. Cela pousse à l'humilité. Et pourtant comme c'est déroutant!

Je me demande encore si l'on a passé à côté de l'occasion, si l'on aurait pu mieux faire. Avec tout ce que nos études nous ont appris, c'est difficile de ne rien tenter pour enrayer le cours de cette étrange maladie. Mais le patient a droit à son autonomie.

Pour l'instant, j'ai encore quelques idées à négocier et je relève le défi de réussir à recréer un lien de confiance entre Maman et les médecins. Si Dieu le veut!

Crédit photo

© Juan Moyano | Dreamstime

Correspondance:
Dr méd. Anne Ehle-Roussy
Chemin des Tuilots 10
CH-1293 Bellevue
anneehle[at]hotmail.com