

3

La pratique du counseling dans le cadre de la relation de soin

3.1 – Le counseling adapté à la prise en charge des patients à chaque phase de la rétinite à CMV.

Nos entretiens auprès de soignants et de patients nous ont révélé les points suivants, incontournables dans le counseling auprès des patients confrontés à la rétinite à CMV :

- L'annonce de la rétinite est une annonce comportant des éléments traumatiques mettant en danger la personne au niveau psychologique.
- Les traitements de la rétinite particulièrement lourds, ont un impact sur la qualité de vie et le maintien de la socialisation des patients, ce d'autant qu'ils sont à vie.
- La réduction de l'acuité visuelle ou la perte de la vue implique des réaménagements importants dans toutes les sphères de la vie du patient.

Par ailleurs, l'accompagnement des patients confrontés à la perte ou à la baisse de l'acuité visuelle suppose un travail à deux niveaux :

- **au niveau psychologique** : il est essentiel de développer une écoute et un échange centrés sur le cheminement émotionnel de chaque personne ayant pour objet à la fois de réduire la charge traumatique et de permettre à la personne de poursuivre son développement personnel dans une dynamique de changement et d'adaptation à de nouvelles réalités.
- **au niveau instrumental** : il est important de proposer au patient, selon ses besoins, des apprentissages instrumentaux visant prioritairement au maintien de l'indépendance (réapprendre à se déplacer et à communiquer, réorganiser son espace de vie, pouvoir utiliser des aides visuelles,...).

L'expérience du groupe de counseling de la Lighthouse à San Francisco pour les personnes confrontées à des troubles visuels liés à la rétinite à CMV ainsi que le Centre de Rééducation de l'A.P.A.M. (Association pour les

Personnes Aveugles ou Mal Voyantes) nous ont montré l'intérêt à articuler la dimension psychologique et instrumentale. L'approche de la réalité instrumentale facilite l'adhésion progressive à une démarche de réadaptation qui peut-être sans cela aurait du mal à se frayer un passage à travers les émois dépressifs et la tendance au retrait des personnes confrontées à la rétinite.

3.2 – L'annonce de la rétinite à CMV

Les réactions immédiates :

Nous avons observé qu'elles étaient de plusieurs ordres : la sidération, la colère, la détresse, la peur, le choc plus ou moins important en fonction ou non de l'anticipation du diagnostic. Le choc peut avoir lieu sans manifestations émotionnelles apparentes. Ses effets se retrouvent dans d'autres troubles du sommeil ou des peurs incontrôlées ou bien encore des rêves de frayeur.

Pierre a d'abord éprouvé une colère immense à l'issue du diagnostic :

...."cette colère aurait pu me tuer sur place tellement elle était violente ; je l'ai sentie dans ma nuque, le long de mon dos et derrière mes jambes. Jamais je n'avais ressenti cela de toute ma vie. Peut-être je n'avais pas laissé échapper assez de colère lors de l'annonce de ma séropositivité, je ne sais pas. Il y avait sûrement là-dedans toutes les colères de ma vie !"

Christopher ne se souvient pas d'avoir été en colère :

"En fait quand j'ai eu mon diagnostic de CMV, je n'ai pas été en colère mais plutôt surpris, pris de court. Je pouvais accepter les autres maladies et Dieu sait si j'en ai eues et j'ai été de nombreuses fois à l'hôpital mais que cela affecte mes yeux, c'était un autre problème! Jusqu'ici, j'avais gagné sur ma maladie mais là c'était trop! J'ai été alors envahi par de nombreuses peurs et elles sont encore là; il n'y a rien de pire que de penser que l'on va perdre la vue."

De plus, cette annonce réveille parfois le traumatisme de l'annonce de la séropositivité : c'est comme si ces deux annonces délimitaient les contours d'un scénario avec un début et une fin catastrophiques. Ce diagnostic peut donc exposer la personne à un effondrement avec des effets psychiques désorganisateur plus ou moins intenses dont la voie de sortie peut être une réalisation suicidaire.

Comment réduire l'impact traumatique lié à l'annonce ?

"Un choc inattendu, non préparé et écrasant, agit pour ainsi dire comme un anesthésique. Mais comment cela se produit-il ? Apparemment par l'arrêt de toute activité psychique." (Ferenczi, 1933)

Points à aborder dans l'entretien

- Accueillir les réactions immédiates verbales et non verbales du patient.
- Explorer avec le patient ses peurs, ses incertitudes, ses attentes et ses espoirs.
- Explorer avec le patient l'impact de la rétinite et de ses traitements (traitement immédiat et traitement à vie).
- Identifier les nouveaux besoins et les changements liés à sa nouvelle condition somatique.
- Evaluer les capacités de soutien de son entourage.
- Aider le patient à résoudre les problèmes concrets posés par l'évolution de la rétinite et ses traitements (emploi, prise en charge, problèmes financiers, ...).

Dans cet entretien, en abordant directement les craintes du patient, le médecin permet à ce dernier de hiérarchiser ses peurs.

Médecin : Qu'est-ce que vous craignez le plus ?

Patient : Ce qui m'inquiète le plus, c'est la façon dont va réagir mon ami. En fait, il m'arrive la même chose qu'à l'ami qu'il a perdu il y a deux ans.

Médecin : Qu'est-ce qui s'est passé ?

Patient : Son ami a perdu la vue huit mois avant sa mort.

Médecin : Vous craignez qu'il associe ce qui se passe pour vous à ce qui s'est passé pour son ami, mais vous qu'est-ce que vous en pensez ?

Patient : Moi, je ne veux pas avoir à porter plusieurs histoires à la fois.

Médecin : Ce serait trop lourd pour vous ?

Patient : Oui, en fait si vraiment je dois avoir un problème aux yeux, je préfère me préparer dès maintenant à cela.

Médecin : Comment voyez-vous cette préparation ?

Patient : Je ne sais pas. Il doit bien y avoir un moyen de faire avec cela.

L'annonce de la rétinite réveille chez ce patient un ensemble de craintes dont celle d'être identifié par son partenaire à une personne qui va mourir. L'entretien va l'aider à exprimer son propre désir : trouver un moyen de s'en sortir par lui-même pour faire face à la peur de son partenaire.

L'entretien suivant montre comment le médecin, en aidant le patient à exprimer ce qui se passe pour lui et en validant dans un premier temps ses émotions sans aucune autre intervention, va lui permettre de faire un premier pas vers l'acceptabilité. De plus, le patient va découvrir une face cachée de lui-même. Le médecin pourra alors l'aider à résoudre un certain nombre de difficultés concrètes.

Patient : Ce que vous m'annoncez est insupportable !

Médecin : Qu'est-ce qui est le plus insupportable pour vous ?

- Patient :** Eh bien, je pense que je vais peut-être devenir aveugle.
- Médecin :** C'est à dire ?
- Patient :** Eh bien plus de télévision, plus de livres, je ne vais plus pouvoir conduire, je ne vais plus pouvoir rien faire. En fait on va me prolonger mais moi je ne suis déjà plus là. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse de mes journées ? Il y a quelque chose qui s'est arrêté, je ne peux rien en faire.
- Médecin :** Je sais c'est insupportable.
- Patient :** J'ai peur d'être obligé de quitter mon appartement alors que j'ai organisé ma vie autour de ma liberté et j'ai toujours refusé d'habiter avec quelqu'un.
- Médecin :** C'est ce qui représente pour vous la limite de ce qui est supportable ?
- Patient :** Oui, c'est cela et des amis m'ont déjà proposé à Montpellier de m'accueillir chez eux mais pour moi c'est difficile d'accepter leur proposition parce que cela remet en question tout mon style de vie.
- Médecin :** Au fond, c'est comme si dans cette situation difficile, vous étiez confronté à une autre forme de relation aux autres. Qu'est-ce que pourrait vous apporter ce nouveau type de relation ?
- Patient :** Accepter qu'on s'occupe de moi.

On découvre au fil de l'entretien toutes les peurs du patient : la peur de ne pas pouvoir faire face, la peur de perdre son indépendance, la peur du changement, la peur de dépendre des autres, la peur de l'intrusion.

Le médecin n'apporte pas de réponses concrètes mais il valide les émotions du patient. Ce qui arrive au patient est effectivement insupportable. Il l'aide à définir les limites de ce qui est pour lui supportable et ce faisant permet au patient de découvrir une face cachée qu'il n'avait jamais exploré : permettre aux autres de s'occuper de lui.

Pouvoir exprimer son anxiété, ses craintes, ses peurs, ses incertitudes quand on en ressent le besoin est un facteur de qualité de vie essentiel.

Les réactions d'après-coup : Emergence d'un syndrome post-traumatique ou non ?

On pourrait définir le traumatisme comme une situation dans laquelle la personne est confrontée à un événement qui la place dans une totale impossibilité de maîtriser ce qui lui arrive et qui la met en danger.

Selon le DSM-III-R, le traumatisme se reconnaît à la présence simultanée des éléments suivants :

- La personne a été confrontée à une situation inhabituelle mettant en jeu gravement sa vie ou son intégrité physique.
- La personne est sujette périodiquement à des accès de détresse, des attaques de panique, des frayeurs nocturnes, des flash-back terrorisants.
- La personne observe des attitudes d'évitement face à tout élément pouvant être associé avec l'événement traumatique (rupture avec l'entourage existant avant l'événement, arrêt des activités antérieures, sentiment de détachement et d'étrangeté, perte du sens du futur, impression de temps arrêté, perte du sentiment amoureux, perte de tout espoir).
- La personne souffre d'au moins de l'apparition de deux symptômes parmi les suivants : insomnies, troubles de concentration, hypervigilance, crises de colère, réactions physiologiques comme des sueurs ou des tremblements corporels.
- Les symptômes doivent avoir duré plus d'un mois.

Dans la rétinite à CMV, le risque traumatique est d'autant plus prégnant que ce diagnostic atteint des personnes qui par ailleurs sont affaiblies somatiquement et psychiquement. Ces personnes ont donc peu de moyens de défense du Moi pour intégrer l'événement. Les mécanismes de défense habituels sont mis en échec. L'événement ne peut pas être l'objet d'une mise en sens. La sidération qui suit le choc traumatique se rapproche du sentiment d'effroi. On peut alors observer une fracture dans le temps avec un avant et un après séparés par une faille. La douleur psychique conduit à

la mise en place de mécanismes de défense pathologiques comme le clivage et la dénégation qui empêchent alors toute élaboration d'une demande d'aide.

Des réactions de ce type lors de l'annonce de la rétinite à CMV laissent présager de la présence d'un syndrome traumatique. L'observation de ces symptômes doit donner lieu à l'établissement d'une réponse en termes de soutien faute de laisser la personne s'installer dans des attitudes rigidifiées, un retrait, un repli sur des mécanismes de défenses pathologiques, une fermeture au monde organisée autour d'une vie opératoire où la pensée est sidérée et l'imaginaire arrêté. La vie de la personne est alors ponctuée par l'insupportable qui donne lieu alternativement à des périodes de vide et à des mouvements de colère ou à des explosions d'angoisse persécutives.

Comment faire ?

Les praticiens qui travaillent avec des personnes aux prises avec un syndrome post-traumatique ont intérêt à utiliser un modèle d'intervention de crise. L'entretien peut tourner autour des quatre questions qui se posent généralement à toute personne à l'issue d'une situation traumatique :

- **Que m'est-il arrivé ?**

Toute personne après un danger a tendance à se placer dans une relation d'extériorité à elle-même (difficultés à trouver de nouveaux repères, besoin de vérifier auprès des autres la réalité des événements, difficultés à intérioriser ce qui se passe). La réponse à apporter se trouve dans la qualité de la présence et de la relation à l'intérieur de laquelle le praticien peut alors mettre des mots sur la réalité.

- **Qu'est ce qui va se passer maintenant pour moi ?**

Le patient, arrivé à ce point, a besoin de points de repère dans la réalité pour s'assurer de ses capacités de survie et d'auto-protection. Le rôle du praticien consiste à l'aider à s'exprimer sur ce qu'il anticipe et faire une première exploration de ses besoins, dans l'ici et maintenant, tout en explorant les capacités de soutien de l'entourage.

- **Qu'est-ce qui va m'arriver si je ne vais pas mieux ?**

Le patient a besoin de reconstruire un pont entre l'avant et l'après. Les questions sur l'avenir, même si elles sont agrémentées de l'expression de sentiments de désarroi et d'impuissance, sont un excellent élément prédictif de la personne à se projeter à nouveau dans l'avenir. Le praticien peut les reprendre une à une et apporter les éléments de réponse qu'il possède.

- **Est-ce que c'est normal que je réagisse ainsi ?**

Le patient est souvent surpris par ses propres réactions et par l'irruption de sentiments ou d'émotions qui lui sont étrangers comme une forte irritabilité, des peurs inappropriées et inconnues jusqu'alors. Le praticien a une fonction importante dans cette situation : il réassure le patient sur la normalité de ses réactions et l'aide à se ré-enraciner dans la vie concrète en jouant, de par sa simple fonction d'écoute et de par sa présence active, le rôle de pare-excitations.

3.3 – Le suivi

Comment aider la personne à intégrer la rétinite à CMV dans sa trajectoire de vie ?

L'objectif du counseling dans les entretiens qui suivent l'annonce est d'éviter d'introduire une perturbation trop brutale dans l'approche subjective de la maladie, construite jusqu'alors par le patient, tout en sauvegardant au maximum son potentiel vital et ses capacités d'adaptation aux changements qui ne peuvent que survenir ici.

Le sens que la personne malade donne à sa maladie relève d'une construction toujours susceptible d'être déconstruite et reconstruite. L'important est que chaque événement qui survienne puisse être réintégré en permanence dans la trajectoire de vie.

Pour les aidants, la position à adopter est celle qui consiste à se demander tout au long du suivi de la personne : que peut-elle faire de ce qui lui arrive ? Quelle évolution et quel avenir peut envisager la personne dont je m'occupe même si sa vie doit s'organiser autour d'une atteinte organique irréversible ?

L'objectif est d'amener la personne à se poser elle-même ces questions. Faute de l'accompagner dans cette démarche, que le patient initie souvent de lui-même mais que personne ne veut entendre ou reprendre, le malade est condamné à être une victime « passivée », objet de compassion, privée de tout moyen de connaissance et d'action. De plus, une incapacité à penser ce qui lui arrive entraîne chez le patient une incapacité à penser tout court et stoppe sa vie imaginaire.

Points à aborder dans l'entretien

- Explorer avec le patient la manière dont il a réorganisé régulièrement sa vie autour de ses problèmes de santé dans les dernières années, les derniers mois, les dernières semaines.
- Explorer les changements intervenus dans sa vie sociale et dans son entourage.
- Anticiper les changements liés à la rétinite à CMV.
- Explorer les modifications dans sa vie émotionnelle.
- Aider le patient à identifier ses nouveaux besoins.

L'intérêt à poser des questions sur les changements intervenus est de permettre au patient d'être reconnu comme quelqu'un qui de fait est un acteur du changement. En ouvrant l'entretien sous une forme dynamique, on peut ensuite travailler une écoute à deux niveaux : un premier niveau peut s'en tenir à l'approche des thèmes de la vie concrète du patient, un second niveau peut s'attacher aux sentiments et aux émotions.

L'entretien qui suit montre comment le médecin en ouvrant sur le changement permet au patient d'exprimer les difficultés que ces changements ont posé à son entourage.

A partir de là, on va voir comment le patient va envisager d'introduire de lui-même d'autres changements.

Médecin : En quoi tout ce qui vous est arrivé ces dernières années a changé votre point de vue sur l'idée que vous vous faisiez de l'infection à VIH ?

Patient : J'ai longtemps cru que ma séropositivité était un accident. C'est seulement depuis peu que j'ai intégré que ce n'est pas un accident mais une maladie.

Médecin : Comment cela ?

Patient : Je n'ai plus le même rapport aux autres, je vois bien que je suis différent surtout depuis que je suis si fatigué.

Médecin : En quoi ce que vous appelez votre fatigue a modifié vos relations avec les autres ?

Patient : J'ai l'impression que mes amis en ont marre de m'entendre dire que je suis fatigué et que je ne peux pas m'engager pour les activités qu'ils me proposent. Comme ils se sentent impuissants, ils préfèrent que je me taise et à la limite que je ne parle plus de mes problèmes de santé.

Médecin : En fait, ils n'acceptent pas d'être impuissants alors que vous ne leur demandez pas d'être puissants !

Patient : C'est vrai et au fond moi aussi, j'étais comme cela avant. Je faisais mille choses et ne disais jamais que j'étais fatigué. C'est là que cette rétinite change des choses pour moi; toutes ces perfusions me fatiguent profondément.

Médecin : Qu'est-ce que vous auriez envie de leur dire ?

Patient : Soit je parle moins de ma fatigue, soit je leur dis que je n'attends pas d'eux qu'ils me guérissent !

Médecin : Vous attendez quoi d'eux ?

Patient : Qu'ils m'acceptent comme je suis devenu, c'est à dire quelqu'un de fragile ! C'est seulement quand ils auront accepté cela, qu'ils pourront accepter mon nouveau problème de santé : ma rétinite !

Comment aborder la relation aux traitements dans les entretiens ?

Ce patient est aux prises avec les difficultés de son entourage à faire face à ce qu'il veut exprimer de sa maladie. Son état de santé a remis en question son système de valeurs fondé sur la primauté accordée à la puissance. Deux options s'offrent à lui : protéger son entourage en s'exprimant moins sur sa fatigue ou dire plus aux autres ce qu'il attend d'eux. En même temps, les réactions des autres mobilisent chez lui son désir de maintenir un certain degré de socialisation. Il va donc progressivement intégrer dans sa trajectoire de vie ce qui lui arrive tout en se préoccupant de préserver son tissu relationnel.

Le processus de counseling consiste à explorer avec le patient le contexte existentiel plus large des traitements afin qu'il puisse s'engager plus avant dans un nouvel univers qui mobilise chez lui plusieurs dimensions de son existence : physique, sociale et personnelle.

L'objectif de l'exploration de cet univers est de permettre au patient de mieux se saisir de son expérience pour être capable de faire face aux ambiguïtés, aux incertitudes, aux contradictions auxquelles l'expose l'empiétement inévitable de la sphère médicale sur sa sphère sociale et privée.

Il s'agit aussi de permettre au patient de réévaluer ses idéaux derrière ses modes d'adaptation à la maladie. Entrer en contact avec le monde idéal d'un patient, c'est explorer avec lui le sens qu'il donne à sa maladie. L'aider à formuler les valeurs qui fondent son adhésion aux traitements constitue souvent le premier pas dans la résolution de ses problèmes.

Points à aborder dans l'entretien

- Explorer avec le patient comment il a intégré ses traitements dans sa vie quotidienne.
- Explorer ses attentes en matière de résultats.

.../...

- Evaluer avec le patient les coûts psychologiques des modalités des traitements.
- Identifier les besoins du patient.
- Anticiper les émotions liées à la perception subjective de l'évolution de l'infection à VIH.

Médecin : Comment se passent vos perfusions à domicile ?

Patient : Au début cela se passait bien parce que je croyais que j'allais me sentir mieux immédiatement mais en fait je ne constate aucun changement sinon que je n'ai plus de temps pour moi et je n'en vois plus la fin.

Médecin : Qu'est-ce que vous attendiez de votre traitement ?

Patient : Qu'il m'aide à aller mieux alors qu'en fait ces perfusions sont une charge supplémentaire dans ma vie

Médecin : Quelle charge ?

Patient : J'étais habitué à prendre mes comprimés discrètement voire même quelquefois à ne pas les prendre. Mais là avec tout le matériel, comment voulez-vous que je m'en sorte ? Je prends cinq minutes pour oublier ma maladie et hop ! coup de sonnette : c'est l'heure de ma perfusion !

Médecin : Qu'est-ce qui serait bien pour vous ?

Patient : Je voudrais apprendre à faire ma perfusion moi-même mais j'ai peur de la faute d'asepsie.

En fait, le médecin découvre au fil de l'entretien la charge psychologique de la perfusion qui, par sa visibilité, ne permet pas beaucoup d'échappement. A l'issue de cet entretien, le service de soins à domicile va organiser pour le patient une séance de travail sur les règles d'asepsie. Cette participation plus active à son traitement va avoir pour le patient un impact sur la restauration du sentiment de contrôle de sa propre vie, même si l'inquiétude sur la faute d'asepsie demeure.

Patient : Je ne crois pas à mon traitement, je voudrais tout arrêter et voyager pendant le peu de temps qui me reste.

Médecin : Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans vos traitements à l'heure actuelle ?

Patient : Je ne peux plus quitter mon domicile et je n'ai pas le courage d'emmener tous mes flacons avec moi en week-end.

Médecin : Qu'est-ce qui fait que c'est maintenant que vous avez envie d'arrêter ?

Patient : J'ai encore perdu un ami cette semaine !

Cette illustration suivante montre que les événements qui surviennent dans la vie du patient peuvent modifier son degré d'adhésion aux traitements.

Le médecin va alors continuer l'entretien non plus sur les traitements mais sur l'impact émotionnel de la perte de cet ami.

Médecin : Au fond la disparition de votre ami vous a fait perdre confiance dans vos traitements et en même temps vous a fait prendre conscience d'un de vos souhaits : voyager !

Patient : Oui c'est cela, j'ai envie de sortir de la ville. C'est bientôt l'été et je n'en peux plus d'être enfermé !

Médecin : Si vous allez dans un lieu où on peut vous organiser votre perfusion, qu'est-ce qui vous empêche de partir pour un week-end ?

Patient : En fait, j'ai peur de me retrouver seul et de penser à cet ami et à la mort, ma mort aussi !

Il est important pour les patients de pouvoir exprimer leurs émotions et leurs peurs mais souvent leur entourage fait tout pour leur éviter d'aborder les questions qui sont les leurs, croyant par-là les protéger. En fait, le médecin dans cet entretien ne va faire que reprendre les thèmes abordés d'entrée de jeu par le patient tout en les ouvrant progressivement. Cela permet au patient de poursuivre son cheminement émotionnel.

***Comment aider la personne à faire face
au débordement émotionnel ?***

Non seulement l'économie psychique occupe une place importante dans l'économie psychosomatique mais l'appareil mental fonctionne en liaison étroite avec l'appareil somatique. La désorganisation d'un élément dans le système sensoriel exige donc de la personne un ensemble de réorganisations.

La vision a une double dimension : elle nous met en relation avec le monde extérieur, ce qui nous permet de nous orienter dans l'espace, de nous saisir des objets et d'éviter les dangers. Elle nous procure ainsi un plaisir en soi non assorti nécessairement d'activités : le plaisir de voir lié à une excitation intérieure. La vision est donc plus qu'une activité instrumentale, elle occupe une place importante dans les plaisirs et les émotions. Elle participe à la qualité de la vie relationnelle.

A ce titre la relation d'aide auprès d'une personne confrontée à la rétinite à CMV doit comporter un travail sur les émotions visant à lui permettre de trouver les moyens de restaurer sa sécurité narcissique et à trouver des voies de dégagement possible de l'angoisse qui envahit inévitablement l'appareil psychique dès qu'il est confronté à une perte fonctionnelle essentielle touchant directement au corps.

La stratégie d'aide consiste à réduire la production et l'impact chez le patient des insomnies, des angoisses diffuses, des terreurs nocturnes, des tensions douloureuses, des accès de panique, des frayeurs auxquels il ne peut mettre fin parfois que par l'élaboration d'un scénario suicidaire :

"Il n'y a plus que cela qui arrête mes pleurs chaque nuit, l'idée que je peux encore décider de tout arrêter si la vie continue à être aussi intolérable."

ou bien encore :

"Je vais bien quelques heures puis je suis envahi malgré moi d'idées effroyables et je suis pris à la gorge. Je crois que je ne supporte pas

de voir partir mes yeux jour après jour, il ne me reste qu'une petite surface sur un œil qui me permet de voir encore un peu."

Il s'agit d'aider le patient à faire face à l'irruption de tendances dépressives et à limiter les forces auto-destructives en jeu dans tout processus de perte.

Le counseling a donc pour objectifs de restaurer :

- l'assurance d'habiter son corps, remise en question par la perte de la vue et les traitements de cette affection (perfusions régulières coexistant souvent avec d'autres traitements lourds comme une chimiothérapie),
- une fonction de vigilance et de contrôle qui était assurée auparavant par la vue,
- le sentiment d'estime de soi réduit par la perte de contrôle.

Comment faire ?

- Aider le patient à identifier les peurs et les frayeurs qui l'envahissent (quels types de peurs ? où ? quand ? fréquence). En parler réduit leur charge anxiogène.
- Aider le patient à trouver un moyen de réduire l'intensité de ses peurs et de son anxiété (mentalisation, entamer une activité motrice, techniques d'apaisement par le toucher, en référer à un membre de l'entourage, visualisation, objet transitionnel réassurant, ...).
- Mettre des mots sur ce que le patient ressent et lui proposer une description de ses sentiments dans laquelle il peut se reconnaître.
- Reconnaître l'intensité du travail psychique fourni par le patient lors du remaniement de son système de croyances et de valeurs (ex : le patient pensait qu'il n'accepterait jamais d'être dépendant des autres pour se déplacer. Il lui a fallu pour cela

accepter le fait que son indépendance n'était pas contradictoire avec le fait d'avoir besoin d'aide pour traverser dans un passage clouté).

- Aider le patient à apprivoiser certains sentiments comme la colère ou la tristesse en lui montrant que celles-ci ne sont pas destructrices mais permettent au contraire de découvrir des peurs sous-jacentes (sentiment d'être menacé, peur d'être abandonné).

Médecin : Est-ce qu'il y a des choses dont vous avez besoin maintenant et auxquelles vous n'aviez jamais pensé auparavant ?

Patient : J'ai besoin de plus de temps pour me déplacer et faire les choses. J'ai besoin d'apprendre à demander de l'aide sans me sentir dépendant.

Médecin : Par exemple ?

Patient : Je viens ici tous les quinze jours à l'hôpital de jour, le fait que je ne puisse plus conduire et que je n'y vois plus assez bien pour y aller en métro m'oblige à demander à ma mère qu'elle m'accompagne ou m'appelle un taxi. Pour moi, c'est angoissant de lui demander quelque chose alors qu'elle a été très malade il y a trois mois. Par ailleurs, je ne peux plus sortir ma chienne deux fois par jour et je dois me déplacer avec une canne pour ne pas me cogner dans les escaliers.

Médecin : Qui d'autre que votre mère pourrait vous aider ?

Patient : Je ne sais pas, c'est peut-être le moment de faire appel à une association ; jusqu'à maintenant je n'en avais pas besoin. Le plus dur pour moi ce sont mes deux heures de perfusion dans la journée. Je ne sais pas quoi faire pendant ce temps-là. J'étais si actif à mon travail que je ne peux pas rester tranquille.

- Médecin :** Est-ce qu'il y a des idées ou des images particulières qui vous viennent pendant la perfusion ?
- Patient :** Je sens qu'on me prolonge parce qu'il y a de nouveaux traitements mais en fait je suis sûr que je ne verrai pas deux fois le printemps.
- Médecin :** Est-ce que ces choses que vous abordez pour la première fois avec moi font partie des nouveaux besoins que vous évoquiez tout à l'heure ?
- Patient :** En fait depuis ma rétinite, j'ai besoin de faire le point sur ma vie avant qu'il ne soit trop tard. J'ai besoin de réfléchir à tout cela et la santé de ma mère m'inquiète plus que tout !

Comment identifier les idéations suicidaires et prévenir le risque suicidaire ?

Les études sur le suicide et l'infection à VIH révèlent l'existence de trois pics dans les idéations et réalisations suicidaires :

- l'annonce de la séropositivité,
- l'entrée dans la maladie (premières hospitalisations, symptômes invasifs, lourdeur de certains traitements),
- la confrontation à la phase terminale directement associée à une détérioration dans la qualité de la vie (perte de l'indépendance, perte de l'espoir, modifications corporelles, douleurs, perte de contrôle des fonctions corporelles, épuisement physique et psychique).

Une idéation suicidaire joue parfois le rôle de l'angoisse auto-protectrice dans l'attente imminente d'un danger. Le suicide, dans la mesure où il ne donne lieu à aucune tentative de réalisation, constitue pour certains patients le seul contrôle anticipatoire sur leur vie qui leur soit accessible.

"J'arrêterai tout quand je ne pourrai pas aller plus loin... j'arrêterai là si la situation devient insupportable."

En revanche, lorsqu'elle est répétitive et fréquente, l'idéation suicidaire devient persécutrice et, comme nous l'avons vu dans certains cas, menaçante pour l'intégrité de la personne et désorganisatrice.

"Je suis envahi sans que je m'y attende par des idées de suicide. Cela me vient comme cela en plein milieu du jour ou de la nuit. Quelquefois, même si je suis occupé à une activité cela me passe dans la tête et cela se termine en angoisse c'est-à-dire que je prends alors un comprimé parce que je suis terrassé et que j'ai peur de ne plus pouvoir rien contrôler."

Éléments permettant de repérer des idéations suicidaires :

- un désir clairement exprimé d'attenter à sa vie alternant avec des périodes au cours desquelles prédomine un désintérêt pour la résolution des difficultés rencontrées,
- un arrêt brutal ou progressif dans les activités de la vie quotidienne assorti de troubles de sommeil, d'une absence d'appétit, et d'un désinvestissement de sa propre image (hygiène, tenue vestimentaire...),
- un repli et un retrait de la vie sociale,
- une rupture de communication avec l'entourage ou une crise dans les relations affectives existantes,
- un abandon des ses responsabilités au sein du couple ou de la famille,
- une alternance de comportements oscillant entre l'hyperactivité et une totale passivité,
- un intérêt soudain pour la vie après la mort.

Points à aborder dans l'entretien

- Explorer les idéations suicidaires de la personne et l'aider à distinguer ce qui relève d'un désir de contrôle de sa propre vie et ce qui relève des limites du supportable.
- Aider la personne à prendre une part active dans son traitement, par exemple lui enseigner les techniques de perfusion à domicile, des techniques de gestion du stress ou toute autre moyen visant à améliorer sa qualité de vie.
- Accorder de l'importance aux perceptions subjectives de la personne concernant l'évolution de sa maladie (degré d'espoir).
- Encourager la personne à exprimer ses sentiments et ses émotions (les idéations suicidaires peuvent être un mode d'expression de la colère dirigée contre l'entourage ; à l'inverse, la personne peut vouloir se suicider par altruisme pour préserver son entourage contre la lourde charge qu'elle a peur de représenter pour eux).
- Valider le chagrin qu'éprouve la personne face à la perte de son indépendance, face à son handicap visuel et à la perte anticipée de ses autres capacités.
- Permettre à la personne d'exprimer ses pensées négatives relatives à elles-mêmes ou à son entourage et ensuite voir avec elle ce qu'elle désire communiquer aux personnes qui l'entourent.
- Proposer à la personne une éventuelle hospitalisation si elle manifeste le désir d'être protégée momentanément de l'intrusion de ses idéations suicidaires.

Comment faciliter la réadaptation des personnes présentant des troubles visuels ?

Pour réduire l'état de dépendance, il est important que la personne puisse continuer à se déplacer et toutes les personnes que nous avons rencontrées ont insisté sur l'importance du maintien de leurs capacités de mobilité. Cela suppose en retour d'introduire dans la relation d'aide l'apprentissage de compétences spécifiques facilitant la mobilité et la maîtrise des gestes afférant à la vie quotidienne.

Les orientations dans la prise en charge des basses visions :

Pour certaines personnes, un travail sur la restauration de l'image de soi peut être nécessaire avant tout type de réadaptation fonctionnelle. Pour d'autres personnes, il peut être plus important de commencer par l'acquisition de compétences fonctionnelles, par exemple dans le domaine de la locomotion, avant de restaurer leur image d'eux-mêmes.

Des études sur les ajustements émotionnels face à la perte de la vision révèlent l'existence de quatre stades : le déni et l'isolement, la colère, le sentiment de perte et la dépression, l'acceptation.

La confrontation au sentiment de perte représente l'étape la plus douloureuse pour la personne parce que la perte ne peut être réduite à une fonction instrumentale et par conséquent elle ne peut être comblée uniquement par une réponse fonctionnelle ou instrumentale.

Les axes de la réadaptation :

La réadaptation dans le domaine visuel est une réadaptation de type pluridisciplinaire adaptée au profil particulier de chaque personne en fonction de ses besoins quotidiens. Il est donc important d'évaluer et de définir avec la personne ses besoins avant de lui proposer un programme personnalisé.

On peut répartir les besoins en trois axes :

- Communication
- Mobilité
- Activités instrumentales en jeu dans la vie quotidienne

Evaluer avec la personne la spécificité de ses besoins a pour intérêt de mobiliser quelque chose de l'ordre de l'élaboration d'une demande. Par ailleurs, nous avons découvert que les professionnels, par manque de connaissances, n'orientaient pas assez souvent les patients vers des centres de rééducation. De même, peu de patients expriment, par manque d'informations, une demande de cet ordre.

En effet, il persiste une image de la rééducation des aveugles réduite à l'apprentissage du Braille, apprentissage considéré comme trop long et trop épuisant pour une personne malade et affaiblie. Pourtant, beaucoup de choses peuvent être réalisées pour faciliter le développement des patients ayant perdu l'usage de la vision. On peut par exemple activer la stimulation visuelle de la personne et lui apprendre à discriminer, identifier, percevoir les objets dans son environnement. On peut lui permettre d'affiner son appréciation des distances, la précision de ses gestes, lui apprendre à se servir d'aides visuelles, à utiliser ses perceptions corporelles pour se déplacer, à disposer ses objets familiers dans sa cuisine et sa chambre.

Ce que l'entourage et les aidants doivent savoir

- Quand on rencontre une personne ayant une vision réduite, il est important de lui manifester verbalement notre présence et de dire qui on est.
- A la maison quand on reçoit une personne qui a perdu la vue, il est important de lui présenter tous les autres invités, de la prévenir s'il y a un chien ou un chat et de guider sa main vers un siège où elle peut s'asseoir.
- Au restaurant, quand un plat est servi, on peut décrire le contenu de l'assiette en utilisant la technique du cadran solaire : les pommes de terre sont à 12, les carottes à 3, le steak à 6, et les rondelles de tomate à 9.
- Lorsque l'on donne une information à une personne qui n'y voit pas, il est important d'éviter d'employer des prépositions vagues comme "ici", "là" ou "là-bas". Il est préférable d'être plus précis et d'utiliser des termes comme "la porte est à ta droite".
- Dans la mesure où notre culture est visuellement orientée, on peut continuer à utiliser des expressions qui réfèrent à la vision lorsque l'on communique avec une personne qui a perdu la vue. Il n'est pas nécessaire d'ôter du langage courant des expressions comme : "Je suis heureux de te voir" ou encore, lorsque la personne continue à regarder la télévision malgré son handicap, "Est-ce que tu as vu ce film ?"
- Une personne qui a perdu l'usage de la vue est heureuse lorsque l'on lui décrit les choses. Il ne faut pas hésiter à lui demander si elle désire qu'on lui décrive en détail quelque chose ou quelqu'un.

.../...

- Si la personne vous demande de décrire une image ou un vêtement ou une autre personne, il est important d'éviter de donner sa propre opinion avant d'avoir d'abord effectué le travail de description demandé.
- Une personne qui a perdu la vue possède une mémoire visuelle et il peut être bénéfique de réactiver celle-ci en demandant à la personne de remémorer ses souvenirs visuels.

