

Exposé de Monsieur Jean Michel LONGNEAUX, 2010.05.31

Cette partie portera sur le ressenti lorsque, effectivement, on apprend que l'on est atteint d'une maladie telle que la sclérose en plaques et que l'on est confronté à une évolution possible de celle-ci. Il y a là des enjeux, des choses qui se passent et il est réellement important de mettre des mots là-dessus.

La question sera abordée non seulement du point de vue du patient atteint de cette maladie mais cela concerne aussi l'entourage qu'il soit familial mais aussi médical, paramédical, c'est-à-dire les personnes qui, plus « distantes » que la famille proche, accompagnent la personne tout au long de la maladie.

De quel ressenti est-il question ?

Il est clair que lorsque l'on apprend que l'on est porteur d'une maladie telle que la sclérose en plaques ; on est confronté à quelque chose qui est fondamental et qui **est un changement d'identité**. C'est un changement radical de son identité : « je ne suis plus et ne serai plus le même qu'avant ». En d'autres termes, cela veut dire qu'il faut accepter d'être ce que l'on est devenu.

Accepter d'être ce que l'on est devenu, ce n'est pas un changement de costume, un changement de couleur de cheveux.

Il s'agit d'ETRE, ce qui signifie que l'on est vraiment concerné dans son identité personnelle ; dans ce que l'on est au plus profond de soi-même, d'accepter ce que l'on est devenu.

Immanquablement pour pouvoir devenir ce que l'on est devenu, il faut accepter aussi de renoncer et c'est là la difficulté majeure que l'on rencontre : accepter de renoncer à ce que l'on n'est plus.

Il existe donc une tension : on essaie de s'accrocher à ce que l'on est, à ce que l'on fait. On voudrait pouvoir continuer à être et on oppose un refus de ce que l'on devient.

Il s'agit donc de renoncer à « vivre dans le silence de son corps ».

Spontanément, en effet, on vit dans l'insouciance, dans l'ignorance de son corps. On vit, on va dans le monde, etc....

Et puis, tout d'un coup, lorsque l'on apprend que l'on est atteint d'une telle maladie, cette insouciance n'existe plus. On est alors encombré par un corps qui se dégrade et qui nous échappe. On n'a plus de prise sur lui. On ne vit plus dans le silence de son corps, de ses organes.

Pour dire les choses autrement ; avant, on vivait sans plus et puis on se découvre tout d'un coup « biodégradable », même si le terme peut évidemment paraître un peu « léger » au regard de ce que l'on vit à ce moment là et qui peut être terrible.

Autre manière de dire ce changement : on vivait avec toute une série de « possibles » qui nous était ouvert. En se découvrant porteur de cette maladie, on prend conscience petit à petit que le champ des possibilités se restreint.

Dernière manière d'expliquer le changement en question (on pourrait les multiplier à l'infini) : on vivait avec les autres, on se perdait « dans le monde » dans le bruit du monde.

Or face à la maladie on se découvre seul porteur. On peut bien être accompagné, être entouré par une série de personnes compétentes ; il est clair que l'on est seul à porter cette maladie, seul confronté avec elle.

C'est la même chose pour l'entourage : on est seul à vivre avec quelqu'un atteint d'une telle maladie. Pour se soulager, on peut bien en parler à des gens qui connaissent la situation. Il n'empêche que lorsque l'on rentre chez soi, on se retrouve à nouveau seul à vivre avec une personne atteinte de la sclérose en plaques et, on ne sait pas quand une poussée aura lieu, quand cela changera. Ici aussi, pour l'entourage, il y a changement d'identité, un basculement. C'est une autre vie que l'on doit essayer d'assumer.

Il faut donc tirer les conséquences, voir s'il y a là des enjeux.

Dans un cas comme celui-ci, lorsqu'on est confronté à un changement d'identité, on passe par un processus de manque. La personne qui doit changer doit faire tout un travail ; celui de renoncer à ce qu'elle n'est plus et ce, pour pouvoir faire cet autre travail qui consiste à accepter ce qu'elle est devenue.

Si l'on emploie le terme « travail », c'est que cela ne se fait pas tout seul. Il ne suffit pas de se dire « avant, j'étais comme cela et bien maintenant je suis devenu ceci voilà tout ».

Il y a tout un processus de travail par lequel on va tenter d'intégrer ce que maintenant on apprend. Ce travail peut prendre des jours, des mois voire même des années.

Il porte un nom et c'est donc le titre de cette intervention :

Le travail de deuil.

Celui-ci consiste à renoncer à ce que l'on n'est plus pour devenir ce que l'on est devenu.

Il ne s'agit pas du **deuil** associé spontanément à : quelqu'un est mort, je suis en deuil. La mort, le décès de quelqu'un est un cas effectivement où l'on vit un deuil spécifique.

Mais dans notre vie, nous sommes constamment amenés à faire toute une série de deuils. Le cas de la sclérose en plaques est un cas exemplaire et dur. Pourquoi est-ce si dure ? Pourquoi est-ce un processus, un travail ?

Si l'on reprend les propos du psychanalyste LAGACHE, on peut dire que « dans un travail de deuil, il faut tuer le mort ».

Que signifie ce terme qui peut au demeurant paraître choquant ?

Cela signifie que c'est un geste qu'il faut accomplir et qu'il est lourd de conséquences. Cela veut dire qu'il faut tuer ce qui n'est plus que du passé, ce qui n'est plus d'actualité. Il faut se déprendre de ce qui n'est plus. C'est un travail terriblement difficile à assumer.

Mais un deuil n'est pas que cela. Le travail de deuil ne serait alors que triste et pénible. Il y a un autre volet car après avoir « tuer le mort », il s'agit de renaître à ce que l'on est devenu. C'est le versant positif qui permet d'assumer cette nouvelle identité.

La difficulté, c'est que pendant tout ce travail, on est pris entre , d'une part, la peur de tuer le mort, la peur de quitter ce que l'on connaissait, de quitter cette vie que l'on aimait (peut être même sans le savoir) e , d'autre part l'angoisse de ce que l'on va devenir et qui nous est encore inconnu. On est pris entre cette peur de quitter ce que l'on connaît et le fait d'avoir à assumer quelque chose que l'on ne connaît pas. C'est d'autant plus vrai que dans ce type de maladie, l'évolution se fait de manière

imprévisible. Il n'y a pas un « parcours vita », un parcours type qui permette de savoir à quoi s'attendre.

Ce double sentiment peut être ressenti tout autant par le malade que par les personnes qui font partie de son entourage. Devoir accepter ce à quoi on va devoir renaître, qui nous est inconnu d'une certaine manière. L'inconnu est source de peur, d'angoisse.

Ces sentiments éprouvants expliquent et justifient le fait que beaucoup de personnes fuient le travail de deuil, refusent de le faire. Or, quant on le refuse, on s'enferme dans son passé.

S'enfermer dans son passé est problématique. Plus je m'enferme dans mon passé, moins j'assume le présent.

Ne pas faire un travail de deuil équivaut à s'exposer à des souffrances supplémentaires. En effet, plus je m'enferme dans le passé, plus je suis en décalage, en décrochage par rapport à ce que je suis réellement, plus je souffre de réel que je ne supporte pas.

Faire son deuil c'est au contraire accepter de faire sien le présent que l'on vit ; ce qui permet de l'assumer.

En guise d'indication pour comprendre le point suivant il est nécessaire de bien garder ceci en tête : il y a un changement d'identité auquel on est confronté ; c'est un processus pour lequel on passe et qui consiste à quitter ce que l'on aimait pour renaître à l'inconnu ; ce processus est difficile.

La clinique et l'expérience nous enseignent que ce travail passe parfois par des **étapes**.

Ces différentes étapes sont révélatrices d'un deuil en cours, d'un processus de changement d'identité. Et au fond, on peut dire qu'elles sont « normales ». Les connaître, c'est comprendre l'attitude et les comportements parfois « surprenants » des personnes concernées. Et les comprendre, c'est se donner les moyens de les aider.

Quelles sont-elles ?

On peut en relever **quatre** principales dans ce qui nous intéresse ici.

A. Le déni :

On peut parfois être très surpris lorsque le médecin annonce à quelqu'un qu'il est porteur d'une telle maladie ; celui-ci réagit « comme si de rien n'était ». On pourrait alors se dire que c'est étrange ou terrible de voir qu'une personne à qui on annonce quelque chose d'important fait l'impasse la dessus. Elle ne veut pas y penser. Il ne faut pas qu'on lui en parle.

Même si cela est surprenant, ce n'est pas « anormal » en ce sens que cette réaction ne cache pas un problème psychologique. C'est une « étape » normale.

Face à l'annonce de quelque chose qui est lourd à porter, une première réaction tout à fait normale, c'est effectivement de faire « comme si de rien n'était ». Ceci pour essayer de mettre la chose à distance, afin de tenter par la suite de l'intégrer.

Face à une réalité qui blesse et qui remet en question ce que l'on est, la première attitude que l'on peut avoir (tout le monde ne passe pas nécessairement par là), c'est une sorte de fuite.

Dans ce cas, on voit bien qu'il est alors inutile de dire à la personne : « tu devrais y réfléchir, ne pas faire semblant. Tu devrais y penser plus. C'est important ». Non, car il faut comprendre que si l'on adopte cette attitude « de fuite » c'est signe que la personne

commence le processus de deuil dans lequel elle est embarquée. Et il faut encourager ce travail.

Encourager celui-ci ne signifie pas rester dans le déni mais accepter et comprendre que cela a du sens de réagir de cette façon particulière.

Vu sous cet angle, ce qui se donne comme réaction de fuite n'en n'est pas une puisqu'au contraire cette réaction est un début de tentative d'appropriation de la « nouvelle ».

B. « L'agressivité » :

La seconde étape, plus intéressante parce qu'elle peut être plus dérangeante pour tout le monde est une étape de violence ou d'agressivité. De nouveau, cela peut concerner tout aussi bien l'entourage que la personne elle-même.

On peut l'expliquer de la manière suivante : une personne qui reçoit un message difficile, pénible à accepter, se sent comme agressée par cette nouvelle. Dès lors, elle peut avoir comme réaction (et de nouveau il faut préciser que ce n'est pas une anomalie, une pathologie) d'essayer de se décharger de cette violence, de cette agression qu'elle ressent en la retournant vers l'extérieur. Par réaction, presque même par réflexe, blessée elle peut vouloir se « décharger » sur les autres. Cela peut être à l'occasion de situations qui n'ont rien à voir avec la maladie. N'importe qui de l'entourage, médecin ou compagnon, se trouvant à proximité peut être victime de cette agressivité.

Cela peut s'expliquer de la manière suivante: « je me sens menacé dans ma vie par cette maladie que l'on m'apprend » ou encore, « je me sens menacé par cette nouvelle poussée » ; cette peur va m'amener à me décharger sur l'entourage à lui en vouloir, à essayer de me défouler.

De nouveau, il ne s'agit pas de rentrer dans un discours du type « Mon Dieu, qu'est ce que je fais là, je ne devrais pas être si agressif, je me sens coupable ». S'il est vrai qu'il faut tenter malgré tout de limiter la casse, il faut néanmoins admettre que, dans une certaine mesure, cette réaction est normale. Il faut qu'elle aussi puisse s'exprimer. C'est extrêmement important car si je garde ma violence pour moi, si je m'interdis de la ressentir voire de l'exprimer, cette violence reste en moi, s'accumulant peu à peu. Plus on accumule moins on s'extériorise. Ce qui risque de se produire alors, c'est que cette violence contenue, accumulée, intériorisée, devienne à un moment incontournable et explose. Et quand on ne peut plus contrôler, cela fait très mal.

Ce qu'il faut comprendre et accepter de faire, c'est trouver une façon d'exprimer cette violence. Et, il faut que cela puisse être bien compris par l'entourage. Quand on est médecin, conjoint et que l'on se sent agressé par la personne malade, il faut pouvoir se dire que celle-ci fait un deuil et que la personne à qui elle adresse sa violence peut être justement celle à qui elle fait confiance, avec qui elle est suffisamment à l'aise que pour pouvoir l'exprimer, pour pouvoir vraiment se permettre d'être comme elle se sent.

Elle n'est pas bien, elle le manifeste. Elle se sent fâchée, elle peut le vivre avec une personne de l'entourage sans que cela ne porte à conséquence. C'est important qu'il y ait autour du malade, l'une ou l'autre personne qui puisse « encaisser ». Ces personnes doivent pouvoir se dire alors qu'elles ne sont pas visées personnellement par cette violence : elle est inhérente au processus de deuil en cours.

Une remarque s'impose. En vivant de telles épreuves, on peut être amené à penser que d'une certaine manière la vie est injuste avec nous, la vie n'est pas ce qu'elle devrait être ; « on ne méritait pas cela » : c'est une phrase que l'on entend parfois. On a le sentiment qu'on avait droit à une autre vie. On se met à rêver à tout ce qu'on pourrait faire si on n'était pas atteint de cette maladie et cela accroît ce sentiment d'injustice, et de révolte.

Réfléchir dans ce sens, c'est en quelque sorte se mettre à juger la vie au regard de ce qu'on aurait voulu qu'elle soit, au regard de ce qu'on imagine qu'on aurait dû être. Si c'est une réaction normale, ce qui est important à comprendre, c'est qu'on se permet alors de juger la réalité au regard de ce qui n'est pas, au regard de l'imaginaire.

L'enjeu à soulever ici c'est qu'il y a un nouveau deuil à faire, le deuil de son imaginaire et ce afin de pouvoir accepter la vie comme elle est en réalité car la vie n'est ni juste, ni injuste.

Simplement, il faut pouvoir renoncer à ce que je crois qui m'était dû pour pouvoir mieux accepter ce que je suis amené à devoir vivre.

En vouloir à la vie, la trouver injuste envers nous, c'est s'accrocher à son imaginaire, à ce qu'on souhaitait être, à ce que l'on voulait vivre, c'est refuser le réel.

C. La dépression :

On constate un troisième comportement possible qui, lui aussi, doit être considéré comme normal car faisant tout autant partie du processus de deuil.

Cette troisième attitude c'est la dépression.

Inutile de tenir un discours rationnel tel que « secoue-toi, réagis, bouge ». Il faut à nouveau comprendre ce qui sous entend cette réaction. En effet, certaines personnes ayant passé la phase de violence constatent que malgré tout, la révolte ne change rien. Elles ont et elles restent avec cette maladie à assumer. Elles se replient alors sur elles mêmes, elles ressentent un désintérêt croissant pour le monde extérieur, elles ont le sentiment que « plus rien n'en vaut la peine ». Elles-mêmes n'en valent plus la peine. Le repli sur soi, dans ce cas, peut conduire à un réel sentiment de désolation qui peut aller très loin voire, à l'extrême, jusqu'au suicide.

Ce qu'il faut savoir, c'est qu'en phase de dépression, le repli sur soi permet aussi de reprendre des forces pour pouvoir accepter finalement la réalité.

La dépression est toujours ambivalente. Il y a une tension entre cet aspect de désintérêt, de fuir le monde qui mène aussi à un retour sur soi qui permet de reprendre des forces. Ce qui peut au départ paraître une fuite peut ici aussi procéder d'une tentative d'acceptation de la réalité. Au bout du compte cela peut déboucher sur le fait que l'on peut arriver à assumer ce qui doit l'être. Parler du déni, de la violence et de l'agressivité comme d'étapes veut dire que ces attitudes ne peuvent devenir des comportements permanents. Si même on peut parfois prendre du temps (des semaines voire des mois) pour traverser, sortir d'une dépression, ça ne peut devenir un style de vie à part entière. Faire de la violence un mode de vie, c'est cela qui fait problème. Les étapes sont faites pour être dépassées. On ne peut pas tomber dans un discours qui consisterait à dire par exemple : « je suis violent, j'ai une excuse, c'est la maladie et tant que je l'aurais, je serais violent et ne sortirais pas de cette attitude ».

On peut être violent, on peut être dépressif s'il est vrai que l'on a besoin de passer par là à un moment donné. Mais, il faut aussi pouvoir en sortir.

D. Le marchandage :

Ces trois étapes, qui nous mettent le plus souvent mal à l'aise, débouchent la plupart du temps sur un quatrième moment. Dans le jargon psychologique, on l'appelle traditionnellement : l'étape de marchandage. C'est celle où se négocie l'acceptation du réel.

Pour qualifier celle-ci, Freud dit ceci « on ne sait renoncer à rien, on ne fait qu'échanger ».

En effet, pour pouvoir renoncer à son ancienne identité se pose la question de savoir en échange de quoi on va assumer. Pour le dire plus simplement : « je veux bien accepter ma maladie mais il faut que cela en vaille la peine quelque part ».

Il ne s'agit pas de marchandage au sens vil du terme (dans le sens d'obtenir le plus possible comme un marchand de tapis). Il s'agit de renoncer à quelque chose d'important, et que cela garde du sens.

Si je n'ai aucun intérêt à renoncer, si je ne vois pas en échange de quoi je dois continuer à vivre, si rien ne m'est donné en échange, je vais vouloir « arrêter ». Cela peut mener à des cas limites comme cités précédemment, c'est-à-dire le suicide.

En résumé, accepter de renoncer à son identité impose nécessairement de trouver une compensation. Nous sommes faits comme cela, il n'y a pas de moyen de faire autrement. Lorsqu'on renonce à quelque chose d'important, il faut que cela soit en échange de quelque chose qui, malgré tout, en vaille la peine.

Se pose alors la question de savoir quelle va être cette compensation, qu'est-ce que l'on va pouvoir trouver qui vaille vraiment la peine. C'est évidemment à chacun personnellement qu'il appartient de répondre à cette question.

Du point de vue du philosophe, on peut au moins se dire une chose : ce que l'on gagne quand on accepte de renoncer à son imaginaire, à son ancienne identité, à ce qui n'est pas, c'est d'être dans le présent, c'est d'être maintenant, c'est de vivre la réalité, en vérité, c'est à dire être quelqu'un qui est porteur d'une maladie telle que la sclérose en plaques et d'assurer tout cela implique. Lorsque j'accepte cela, je gagne au moins quelque chose : vivre à nouveau en cohérence avec soi-même, en accord, en harmonie avec ce que l'on est ; cela permet de vivre en réalité et non pas dans le mensonge et dans la fuite de soi.

C'est terriblement apaisant même si vu de l'extérieur cela fait peur. Il faut arriver à pouvoir se vivre, se dire que l'on peut vivre, comme on est. Et ainsi, ne pas perdre son temps à vivre tel que l'on a pensé qu'on devrait être, tel que les autres voudraient que l'on soit ou que l'on vive.

On peut ainsi vivre de façon authentique. Si l'on ne se sent pas bien, on le dit, un point c'est tout. On en a marre, on le formule. Un jour, on se sent bien, on peut ne pas vouloir être considéré comme un malade ce jour là....il faut aussi pouvoir l'exprimer.

Savoir intégrer, accepter et vivre en vérité sa propre vie telle qu'elle est en tant que vie plus difficile mais aussi en tant que par moments vie facile.

C'est un des avantages que l'on gagne à accepter le réel, à accepter ce que l'on est devenu.

Cela vaut aussi pour l'entourage, celui-ci ne doit plus considérer le malade comme une personne bien portante, identique à ce qu'elle était avant ou encore ne pas la considérer comme n'étant que malade tout le temps et la surprotéger, la couvrir, etc..... : pouvoir renoncer à tout cet imaginaire pour accepter une relation vraie.

Cela vaut autant pour l'entourage qui peut très bien lui aussi, à un certain moment, en arriver à pouvoir dire à la personne atteinte de la maladie : « Ecoute, c'est difficile de vivre avec quelqu'un comme toi. Aujourd'hui, ça va je l'assume mais demain, je ne sais pas ». C'est certes difficile mais si c'est ressenti et que cela ne peut se dire, on vit alors dans le mensonge. On va, par exemple, prétexter des courses à faire pour pouvoir s'éloigner, partir afin de souffler. Tout ceci va amener à accumuler de petits mensonges, des faux fuyants ; ce qui va encore alourdir, compliquer les relations. Or, quand on veut vivre dans le mensonge, il faut avoir une très bonne mémoire ! Il ne faut pas être fin psychologue surtout si on vit constamment avec la personne, pour savoir, sentir qu'à un moment donné, celle-ci ment. En ne parlant pas, en ne disant pas qu'on ne va pas bien, en faisant comme si...on ajoute à une situation déjà difficile des éléments encombrants qui compliquent les relations et qui sont réellement pathogènes c'est-à-dire qui apportent des souffrances supplémentaires. Tout ceci vaut aussi par rapport à ses enfants.

Exemple : si je prétexte une migraine à mes enfants, cela va marcher une fois voire deux mais que vais-je pouvoir inventer par la suite ? C'est ainsi que l'on s'embarque dans une série de mensonges et les enfants le sentent bien. Dès lors, comment vouloir que les enfants fassent confiance à leurs parents ? Pour préserver la relation de confiance, il faut dire la vérité. Il ne s'agit pas de commencer à faire tout un cours, à dire tout, mais de faire savoir à l'enfant, ce qui l'aide à vivre avec le malade. D'autant que l'enfant lui aussi, dans ce cas, a un deuil à faire c'est-à-dire renégocier une nouvelle relation, avec ses nouvelles impossibilités et possibilités. Si on lui ment, on l'empêche de pouvoir assumer ce deuil. Comment voudriez-vous qu'un partenaire et qu'un enfant puissent arriver à faire leur deuil s'ils ne savent pas quel est l'objet qu'ils doivent quitter. Un enfant peut parfois inventer n'importe quoi et imaginer le pire, ne sachant pas ce qui est nouveau, ce qui est changé.

Un exemple assez dramatique illustre cette difficulté : si lors du décès d'un proche il arrive qu'on ne retrouve jamais le corps, on est embarqué dans une situation où l'on n'arrive pas vraiment à faire son deuil. Tant que l'on n'a pas retrouvé le corps de la personne disparue, on vit dans un « entre-deux ».

De façon moins dramatique, dans la vie de tous les jours, si je ne nomme pas ce que je perds, si je ne dis pas ce qui se passe, j'empêche les autres et je m'empêche moi-même de faire mon deuil. Si je ne me mets pas sous les yeux la chose à laquelle je dois renoncer, je vis et reste dans l'imaginaire. Il m'est alors impossible de faire un deuil.

Dans le cas de l'entourage, notamment pour l'enfant, cela risque de l'amener à imaginer des choses qui peuvent être parfois beaucoup plus graves, plus angoissantes que la maladie elle-même. On voit bien comment on est alors dans une situation qui ajoute de la souffrance.

Tout ceci amène à dire la chose suivante : pour qu'un processus puisse s'accomplir, pour ne pas s'enfermer dans une phase de violence, pour ne pas s'enfermer dans une phase de dépression ou de déni, pour que cela ne soit et ne reste que des étapes à traverser, il y a (et c'est presque dérisoire de le souligner) quelque chose de très important à faire : parler !

Même si cela peut paraître au premier abord anodin voire « bête ».

Parler permet non seulement de nommer, d'identifier les choses et ce faisant, permet de les apprivoiser et de s'en défendre.

Nommer ce que l'on va perdre, pouvoir se dire « ça c'est fini » (que se soit provisoire ou définitif) permet de l'accepter plus aisément.

On voit bien ici par exemple l'importance d'avoir de bonnes indications médicales. Expliquer la maladie en termes médicaux ne concerne pas que le médecin. Pour apprivoiser la maladie, il faut la comprendre et pouvoir mettre des mots dessus. Ces mots sont notamment d'ordre scientifique.

Mais par la parole, il ne s'agit pas de simplement de décrire la maladie. Il faut parler également de ce que l'on ressent, arriver à dire ses sentiments, par rapport à cette maladie. Les éprouver sans les nommer, c'est pouvoir les maîtriser, mettre ses sentiments à distance et les dépasser.

Si par exemple apprendre qu'être porteur de la sclérose en plaques rend violent, que je ne me contrôle plus, que tout m'énerve, il faut non seulement que je puisse le vivre mais aussi que je puisse en parler, le dire. Mettre des mots là-dessus en plus et cela c'est important, va permettre petit à petit de dépasser cette violence et cette agressivité.

Il faut également souligner qu'il peut y avoir un gros problème qui empêche beaucoup de gens de parler, à savoir la « pudeur ». On entend souvent dire « je ne vais pas embêter les autres avec cela, ça ne regarde que moi, etc.... ». Cette pudeur constitue un des « obstacles » qu'il faut pouvoir surmonter. Bien sûr, il ne s'agit pas d'en parler tout le temps et à tout le monde. Cela reviendrait à être exhibitionniste, ce qui est malsain. Cette pudeur doit pouvoir être dépassée avec une personne voire deux ou trois qui seront des personnes à qui on peut parler sans avoir honte, en sachant très bien que cela ne va pas tout compromettre dans la relation.

Pouvoir dire que j'en ai marre, pouvoir dire ce que je ressens, rend la maladie plus « portable » en quelque sorte, parce que portée par plusieurs, chacun à sa façon.

Cela vaut encore et toujours pour l'entourage. Pouvoir dire que c'est parfois trop pénible, trop dur de vivre avec un malade là maintenant et que je ne le supporte pas, permet de dépasser cet épuisement et de pouvoir aussi, en tant que conjoint, vivre dans la vérité.

Monsieur Jean Michel LONGNEAUX
Philosophe.