

LES ENJEUX PSYCHOLOGIQUES POUR SOI ET AVEC LES AUTRES

5/10/11

Ecole de la SEP Séance 2

Patrick GREGOIRE. Psychologue.

Des effets possibles

2

Des effets du diagnostic et de la maladie sur soi et les autres

- possibles, probables
- plus ou moins importants,
- qui évoluent....

qu'il vaut mieux connaître, anticiper pour y faire face et les réduire

Mon intervention se veut préventive...

Sur

- vous
- vos proches
- votre environnement amical et professionnel
- votre environnement social élargi, les transports en commun, les commerces, les administrations...

Pourquoi?

4

- En fonction des symptômes, vous êtes confrontés et vous confrontez les autres à de l'insupportable, à ce que chacun cherche à éviter, à écarter de son quotidien.
- Cela concerne ce que disait Monsieur Longneaux le philosophe et en particulier la finitude, la solitude.

Pourquoi ?

5

- C'est un traumatisme... c'est-à-dire un évènement auquel ni vous, ni vos proches n'étiez préparé psychiquement, qui fait irruption, qui bouleverse les équilibres personnels, de la famille, du couple, du rapport au monde...
- Il faut du temps, parfois beaucoup de temps pour retrouver sa force, un rapport au monde plus apaisé, maîtrisé, non subit.

- Ces évènements peuvent impacter en quantité et en qualité sur la communication, les échanges avec vos compagnons et compagnes, vos enfants, vos parents, votre famille élargie, vos collègues, amis... Elle peut connaître des hauts et des bas.
- La communication vous engage autant qu'elle engage vos proches. La responsabilité d'éventuelles ruptures ou éloignements, c'est aussi la vôtre.

Les effets possibles

7

1

Vous n'êtes pas une sclérose en plaques...

Ce n'est pas une identité. Vous risquez d'y être ramené, vos interlocuteurs ne voyant plus que cela et vous même parfois, ayant du mal à penser à autre chose...

Vous pouvez maîtriser la place que vous attribuez à la maladie. Ne pas subir.

2

Changer n'est pas renoncer.

Vous devez, plus ou moins, changer de projet, vous adapter à une situation nouvelle, à des situations nouvelles, renoncer mais aussi et surtout choisir.

Un processus de deuil, c'est douloureux mais indispensable. Il faut d'abord désinvestir pour pouvoir réinvestir.

Vous pouvez vous écarter du dérisoire.

3

Comment construire et maintenir un projet de vie?

« Je m'adapte. Je n'arrive plus à ouvrir la bouteille d'eau, ce n'est pas grave. J'ai quelque chose qui est fait pour. Je m'adapte jour après jour. Le jour où je n'aurai plus la force de faire les courses, ce n'est pas grave, je commanderai sur Internet. »

4

Des souffrances, des tensions

Les émotions en général, la tristesse, l'agressivité, la colère, la dépression en particulier sont socialement peu admises.

Il faudrait toujours être fort, jamais faible, prendre sur soi, mener un combat sans faiblir...

Or, pour le mener ce combat, il faut pouvoir dire pour être entendu. Dire que c'est dur, très dur et parfois trop dur.

5

Les effets sur l'insertion professionnelle ne sont pas rares alors qu'elle est une part de notre identité et de notre reconnaissance par les autres.

« Je travaillais en bureau d'études, je travaillais beaucoup. Il y avait beaucoup de déplacements. Dans les entreprises, il y a toujours des escaliers. Dans les ateliers, je risquais de me faire mal. J'ai du arrêter il y a 3 ans »

La perte d'un métier n'est pas la perte d'une activité professionnelle

6

Un rétrécissement fréquent du champ social, amical, familial.

« Je les éloigne à cause de ma maladie, je les gêne. Avant, ils étaient là, maintenant il n'y a plus rien. Je me demande ce que j'ai fait ».

7

Impact possible sur les relations intrafamiliales

Tendance forte au repli, au renforcement de l'unité familiale face à l'adversité et au monde extérieur partiellement perçu comme hostile.

- Ce processus répond à la nécessité de constituer une enveloppe psychique familiale nécessaire à l'élaboration des mécanismes adaptatifs à une situation traumatisante.
- Dans d'autres situations, les liens familiaux n'ont pas résisté
- La maladie peut aussi constituer un obstacle à la création d'une famille de crainte de ne pouvoir assumer

- Fonction dans l'équilibre familial, place donnée ?
- Si la maladie n'a pas de sens en soi, elle peut néanmoins avoir une fonction dans le cadre des équilibres et des relations au sein de la famille. C'est ce qu'on appelle les bénéfices secondaires qui peuvent être un piège.

8

*Impact sur le **couple***

« Avec mon épouse les liens se sont renforcés. Nous avons créé une complicité. Nous arrivons à parler de la maladie, de ses effets, de son évolution »

Une autre façon de réagir s'apparente à une forme de loi du silence ou de neutralisation de la communication.

« Dans mon couple, on n'en parle pas. Mon mari a eu beaucoup plus de mal que moi à admettre la maladie ».

On se replie sur sa douleur.

9

La vie amoureuse et sexuelle

Veiller à ne pas devenir exclusivement le « soignant » de son partenaire.

Maintenir une relation de couple « normale »

Eviter l'infantilisation, la déresponsabilisation, tendance naturelle du « soignant ».

10

Impact sur la **fratrie**

Un mécanisme particulier: pourquoi lui et pas moi...
ou pourquoi moi et pas lui, mécanisme proche de la
culpabilité observée entre autre dans les fratries.

*« Sa grande sœur culpabilise beaucoup car elle se
demande pourquoi lui et pas elle ».*

11

La recherche de sens

Pour certains cela s'inscrit dans une histoire, il y a du sens

« Je reconnais qu'il y a du sens. Je sais pourquoi et à quelle époque elle a commencé. Cela correspond à une période très spécifique de ma vie. Cela correspond vraiment aux premiers symptômes. Avant, je n'en avais pas ».

*« Pour moi, si c'est comme cela, c'est ma faute.
J'aimerais changer cette vision des choses mais je ne
sais pas ce que je pourrais faire. J'aurai toujours ça
en moi ».*

□ Pour d'autres il n'y a pas de sens à chercher.

« C'est le coup de pas de bol... ».

« C'est juste un accident... ».

12

Parler de la maladie

13

Le regard des autres

Les façons de réagir au regard porté sur la personne malade sont diverses et sont le résultat d'un processus plus ou moins abouti.

Elles dépendent bien sûr de sa visibilité, mais aussi de l'âge d'apparition, de la réaction de l'entourage proche et du vécu plus ou moins apaisé de la personne quant aux manifestations et symptômes.

- Le regard de l'autre est quasiment toujours difficile dans les premiers temps pour évoluer vers une acceptation ou une indifférence.
- Ce processus implique une démarche active, une capacité à interagir, à interpeller, à répondre aux interrogations implicites et explicites contenues dans le regard mais également aux mots entendus.

- *« C'est vrai qu'au début, vous êtes mal à l'aise, vous refusez des invitations, vous restez en retrait. Maintenant, ça fait partie de ma vie et je m'en fiche un peu de savoir si la personne va m'accepter ou pas. Si elle ne m'accepte pas, tant pis pour elle. C'est un travail sur soi. Cela s'est fait par étapes. Maintenant, c'est ce que je pense qui importe, comment je me sens. »*

- *« Je sais que les gens me regardent, et là je perds tous mes moyens. A partir du moment où on me regarde, c'est encore pire, je fonds, je deviens une pâte molle. J'aimerais bien qu'on me dise comment changer pour le vivre autrement. »*

14

La relation au corps médical

La relation au corps médical peut être ambivalente et conflictuelle.

« Les professionnels ne sont pas à l'écoute de ma souffrance. Certains ont une écoute, mais d'autres n'entendent rien, ce qui me met dans une situation de désarroi. Je ne me sens pas reconnue dans mon intégrité. Je me sens dénuée de sens, sans personnalité. »

- Ces relations complexes s'originent au moins pour partie dans l'insupportable de l'incertitude quant à l'évolution, quant aux traitements.
- De façon classique, le personnel médical peut occuper une fonction de mauvais objet focalisant une part de l'agressivité *dirigée par exemple vers la personne malade.*

- *« Je suis entouré de médecins qui sont très ouverts et qui ont une écoute et un côté psychologue qui, je l'avoue, est très rassurant. »*

De temps à autres, vous risquez de croiser des soignants qui sous évaluent ou sur évaluent l'intensité des troubles.

15

Les essais thérapeutiques

Ils font naître de grands espoirs, mais aussi de grands sentiments d'injustice, d'impatience.

« Face à la perte, à l'adversité, à la souffrance que nous rencontrons tous un jour ou l'autre au cours de notre vie, plusieurs stratégies sont possibles: soit s'abandonner à la souffrance et faire une carrière de victime, soit faire quelque chose de sa souffrance pour la transcender »

*Boris Cyrulnik. Autobiographie d'un épouvantail.
Ed. Odile Jacob*