

Journée d'information Oteppe 10 juin 1989

IMPLICATIONS EMOTIONNELLES DE LA SCLEROSE EN PLAQUES
DANS LA FAMILLE : ELEMENTS DE REFLEXION.

I. Introduction.

Lorsque quelqu'un est atteint par la sclérose en plaques, les répercussions sur le plan émotionnel ne constituent pas l'affaire exclusive d'une seule personne. Au contraire, cela concerne, à des degrés divers, les gens qui la côtoient quotidiennement. Notre attention se centrera ici sur la famille. Dans l'intérêt de tous, il faut envisager la maladie sous un certain angle, d'autant plus que dans ce cas précis, c'est une situation de longue durée et la charge physique et émotive qui pèse sur tout le monde est beaucoup plus grande et mérite qu'on y réfléchisse.

Au sein de la cellule familiale, chacun est donc concerné à différents degrés par ce changement ; d'abord la personne qui elle-même se trouve atteinte par la sclérose en plaques et doit, le cas échéant se réorganiser alors qu'elle avait ses habitudes, sa situation professionnelle, familiale ou des projets. L'annonce du diagnostic est parfois le temps des remises en question. Parallèlement et autrement, les membres de la famille se trouvent aussi concernés par la survenue de la maladie chez un des leurs. Anxiété, colère, frustration, découragement, déception sont des mots que vous connaissez pour les avoir vécus par rapport à la sclérose en plaques.

Il est clair que, en fonction de son type de manifestation et d'évolution (variable d'un individu à l'autre), la sclérose en plaques modifie les perspectives au sein de la famille alors qu'on avait des ambitions professionnelles, qu'on contruisait une vie familiale, qu'on s'attelait à l'éducation des enfants, que des liens d'amitié étaient prometteurs. C'est un coup dur pour tous, et les émotions, les pensées qui surgissent sont parfois fortes mais nécessaires - quelles qu'elles soient - pour que chacun chemine dans une démarche d'adaptation. Retenons dès à présent, cette notion de légitimité et d'utilité des réactions émotionnelles qui émergent de nous dans notre recherche d'un nouvel équilibre. La place que cette maladie aura dans la famille dépendra des sentiments qu'elle suscite

aux niveaux personnel, relationnel, familial, c'est-à-dire de la manière dont on vit cette nouvelle situation, de l'évolution, des conséquences qui en découlent et de l'attitude adoptée à son égard.

Néanmoins, il n'est pas bon que, constamment, la sclérose en plaques soit la pierre angulaire qui mobilise. Certes le changement peut être de taille mais il n'y a pas de raison pour que la personne atteinte de sclérose en plaques soit traitée et se comporte en invalide. Ce serait une dérive dangereuse qui mènerait tout le monde inutilement à trop de frustration, de colère, de culpabilité au fil du temps. La spontanéité des émotions et leur gestion par chaque membre de la famille sont essentielles.

Le but de cet exposé ciblé sur les réactions émotionnelles par rapport à la sclérose en plaques est de présenter des pistes pour cette gestion, plutôt que de décrire ce que pourraient être ces réactions puisque chacun répond différemment, on s'interrogera sur ce qu'il faut en faire dans un premier temps. Remodeler certaines réactions se fera toujours par rapport à telle ou telle situation. Mais cela constitue une deuxième étape qui ne sera pas abordée ici. D'abord laisser libre cours à l'extériorisation des émotions, des opinions, des attitudes. Cet exercice n'est pas des plus aisés et cependant, est indiqué pour garantir une expression libre et constructive des sentiments.

II. Expression des émotions.

Se voir ou voir un proche atteint de la sclérose en plaques est un événement qui peut vous faire ressentir des émotions intenses, inhabituelles, et contradictoires. Ainsi, certains jours, vous ressentirez peut-être de l'attention, de l'amitié, de l'affection et d'autres jours, vous pourrez ressentir une frustration, de la colère, de l'angoisse, du découragement.

Dans le processus d'adaptation à la maladie, les émotions, les représentations jouent un rôle de premier plan. Cela aide la personne à s'organiser en fonction des données récentes de sa situation. Même chose pour l'entourage. Attribuer une valeur adaptative aux émotions représente une chance de les voir sous un angle plus favorable. Devenir conscient de ses émotions, de leur rôle et de leur influence dans la vie est souhaitable pour pouvoir s'en servir en vue des réajustements. On découvrira ainsi comment on peut mieux répondre dans la relation à soi-même et à ses proches.

Prendre conscience d'un sentiment, c'est d'abord commenter pour soi-même ses réactions, savoir reconnaître ce que l'on porte vraiment dans son for intérieur. Dans un premier temps, il faut laisser s'exprimer, selon notre manière propre, des sentiments qui correspondent à nous-mêmes, à notre sensibilité. Dans cette étape, il est futile de chercher ce que l'on devrait ressentir. Il ne faut pas se juger. Le message ici, c'est d'accepter ce kaléidoscope de sentiments. Si chacun fait cet effort de se comprendre, de s'écouter, il sera plus apte à adopter cette attitude à l'égard d'autrui.

III. Chercher une communication ouverte.

Pour mener à bien ce travail sur soi-même, on a besoin d'être entendu par quelqu'un. Il est important de créer les bases d'une communication honnête et ouverte : chacun a besoin d'exprimer librement et d'être encouragé à le faire, sans chercher à dire ce que l'on croit que l'autre voudrait entendre. Pour cela, il faut être prêt à consacrer des moments à écouter l'autre.

L'important dans cet acte de parole, et d'écoute tient au fait que si l'on supprime l'occasion de parler de ce qui peine, angoisse, mais aussi réjouit, on peut se sentir de plus en plus isolé. Lorsque ce qui vous tient à cœur est précisément ce dont vous ne pouvez pas parler, alors, la solitude pourrait croître. C'est pourquoi, à tout prix, il faut combattre ce risque en cherchant un lieu, et le ou les interlocuteurs possibles. Se replier sur soi-même est une attitude destructrice. Si l'on retient sa propre douleur, son propre désarroi, on commence alors à se retirer émotionnellement de toute relation, ce qui accroîtra la douleur et risquerait de faire rater toute occasion favorable d'ouverture.

D'autre part, nier les sentiments court-circuite la possibilité éventuelle d'apprendre, car les sentiments fournissent l'essentiel d'une expérience à partir de laquelle une compréhension nouvelle peut se développer. Rien n'entretient plus un sentiment qui est jugé inapproprié que le fait de le nier. Lorsqu'il est nié, il est refoulé et continue d'influencer notre comportement de manière inconsciente, sur laquelle on n'a que peu de contrôle. Cependant, lorsqu'il est accepté, on peut s'en sentir libéré

et utiliser de manière constructive cette reconnaissance. Il n'y a pas de sentiments moins intéressants que d'autres, tout mérite attention dès l'instant où cela revêt une signification pour nous.

Toute communication, pour être fructueuse, donc ouverte, suppose non seulement la présence, mais aussi la collaboration à égal degré d'au moins deux personnes. L'ingrédient le plus essentiel à la communication interpersonnelle est l'écoute. Ecouter est un travail difficile et ardu, qui exige de l'effort et de l'attention de la part de celui qui écoute comme de celui qui parle.

Il ne suffit pas d'autre part d'écouter avec ses seules oreilles. Toute personne qui parle émet en parlant des signes non-verbaux. L'expression du visage, la posture, les gestes, les pauses, les hésitations s'inscrivent parfois en compléments des paroles. Ce langage corporel permet parfois d'affiner notre compréhension.

Ecouter exige de notre part un certain effacement pour laisser naître, se développer sans heurt la parole de l'autre mais aussi une présence bien réelle pour recueillir, donner à ces propos l'importance qu'il se doit. Cette présence est bel et bien active car pour maintenir une ouverture dans la communication, notre sensibilité doit nuancer nos interventions. Eviter des phrases qui nient ou rejettent le ressenti de l'autre. On n'a rien à juger dans ces sentiments entendus, simplement à les écouter. Si vous essayez de les changer, vous ne réussirez qu'à faire plus mal car quelque part sera communiquée l'idée que ces sentiments actuels sont inacceptables et mauvais. Dans l'immédiat, on n'a pas besoin de trouver une solution. Ce que l'on a de mieux à faire, c'est l'acceptation et la reconnaissance de ce que l'autre ressent. Un moyen de traiter ce ressenti, c'est oser en parler. Que celui qui se trouve dans le rôle essentiel de l'écoute soit convaincu que son attitude de bienveillance favorise l'expression de l'individu dans ce qu'il a de plus personnel et d'unique. Chercher à changer systématiquement et d'emblée ce que l'autre ressent ne peut bien souvent mener qu'à la douleur, à l'incompréhension, à l'impression de rejet et puis à une communication bloquée. Rien ne peut faire plus mal à une relation que lorsque quelqu'un sent ou croit qu'il ne peut être vraiment lui-même face à cette personne. On peut écouter avec sincérité et compréhension sans obligatoirement marquer son accord ; mais c'est vrai, cela nécessite une quantité inhabituelle de patience, de sensibilité, de temps, de compréhension. C'est néanmoins un soutien indispensable pour mieux vivre certains moments.

IV. Savoir poser ses limites.

Bien écouter est un travail ardu et exige un surcroît d'énergie. C'est un engagement où on rejoint l'autre dans ses émotions, ses questions, ses doutes. Pendant un moment, on porte à deux ce poids de l'histoire personnelle vécue. Pour celui qui se libère, il est secondé temporairement tandis que son interlocuteur porte une "moitié" en plus de ce que lui, comme nous tous, portons habituellement comme expériences, comme histoire.

Cela suscite toutefois une mise en garde : il faut savoir indiquer ses propres limites. C'est indispensable quand les circonstances ne vous rendent pas disponible pour cette écoute. Dire vos limites (Je ne suis pas prêt maintenant parce que ...) n'est pas une fermeture, ni un rejet. De la sorte, vous signalez qu'à cet instant, cela ne convient pas. Mais la communication a toutes les chances de rester ouverte, si, malgré tout, on témoigne de notre préoccupation en convenant d'un autre moment par exemple. Chaque membre de la famille doit faire attention à ses propres besoins émotionnels. S'il n'en était pas ainsi, celui qui aurait nié ses propres besoins pendant qu'il s'occupait d'aider pourrait commencer à ressentir de l'hostilité et puis à s'en sentir coupable. Personne ne bénéficierait de telles relations qui, au contraire, isoleraient chacun l'un par rapport à l'autre. Il n'y a pas de doute que c'est difficile et c'est certainement à l'encontre du rôle de sacrifice, rôle encouragé par la société en réponse à la maladie. Mais si on renonce à ses propres besoins qui nous donnent un rythme personnel pour répondre exclusivement à ceux de l'autre, on perd son intégrité et on laisse place à la colère, au ressentiment et à l'épuisement. Cette dureté est conséquence au fait d'avoir évité de voir ses propres sentiments de frustration. Accepter que l'autre soit comme il est, même si c'est difficile à supporter, ne doit pas nous empêcher de dire ce que cela nous fait, sans nuance de rejet.

La capacité de la famille à garder une vie plus ou moins normale - à s'occuper des besoins de tous - sans se mettre à plat ventre devant le malade réduira le risque de ressentiment. Certainement, c'est difficile et douloureux d'être honnête dans cette situation mais n'est-ce pas une

petite difficulté comparée à la douleur d'une distance grandissante entre certains membres de la famille et l'isolement qui se crée quand les gens ne peuvent plus être eux-mêmes, ni exprimer leurs vrais sentiments?

Ainsi la famille trouvera peut-être parfois éprouvant de donner, à cause de l'intensité de la relation à certains moments, tout le soutien émotionnel dont la personne malade a besoin. Toutefois, on peut profiter du relais que constituent des relations établies en dehors de la famille. L'effort de la personne atteinte par la sclérose en plaques et des autres membres de la famille à chercher support, aide et amitié à l'extérieur ne doit pas automatiquement être vu comme un signe d'échec. Il n'est effectivement pas raisonnable d'attendre que la famille puisse répondre à elle seule à tous les besoins émotionnels du patient et de pouvoir encore faire attention à ses propres besoins. Le prix d'une communication non ouverte est de devoir vivre en jouant un faux rôle. C'est épuisant, cela pompe de l'énergie que d'essayer de savoir, et d'agir constamment comme si tout allait bien.

Quoi qu'il en soit, il est important que chacun ait l'opportunité de connaître des lieux de communication ouverte. L'histoire des relations au sein de la famille, la longueur de cette maladie ne permettent pas toujours rapidement de progresser dans cette direction. Quand on ne peut l'envisager directement entre membres de la même famille, chacun devrait pouvoir l'envisager en fonction de ses besoins auprès d'autres personnes. S'impose alors la nécessité que chacun identifie des personnes significatives parmi ses proches, ses amis, ses collègues, d'autres personnes atteintes de la sclérose en plaques ou des professionnels de la santé. Gérer ce vécu est tellement vital qu'il serait regrettable de ne pas chercher à faire du constructif avec le matériel qui nous est donné par les expériences de vie.

Si on a beaucoup parlé des difficultés qui peuvent surgir, je souhaiterais terminer sur une autre note tout aussi capitale : la sclérose en plaques ne doit pas signifier l'impossibilité de vivre des moments positifs, d'un engagement dans la vie sociale, familiale. Malgré une situation nouvelle, vous avez encore beaucoup de choses à offrir, à vivre...

JACQUES GRISART

PSYCHOLOGUE.