

TEXTE DE L'EXPOSE DU DOCTEUR R. VERMOTE LORS DE LA JOURNEE D'INFORMATION  
DU 26 AVRIL 1986

LES ASPECTS PSYCHO-SOCIAUX DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

ON M'A INVITÉ À PARLER DES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES. VOUS SAVEZ QUE PSYCHOSOCIAL SIGNIFIE TOUT CE QUI N'EST PAS PHYSIQUE, C'EST-À-DIRE LES EXPÉRIENCES INDIVIDUELLES D'UNE PERSONNE, SON ATTITUDE VIS-À-VIS DE LA FAMILLE, DU TRAVAIL, SES RELATIONS SOCIALES, BREF TOUT CE QUI N'EST PAS EN RAPPORT DIRECT AVEC LE CORPS.

JE PENSE QUE LE FAIT QU'ON DEMANDE À UN PSYCHIÂTRE DE PARLER DE CE SUJET EST LA CONSÉQUENCE DE LA SPÉCIALISATION ACTUELLE DE LA MÉDECINE : AINSI ON CONSULTE UN UROLOGUE POUR DES PROBLÈMES UROLOGIQUES, UN CARDIOLOGUE POUR DES PROBLÈMES CARDIAQUES, UN ORTHOPÉDISTE POUR DES PROBLÈMES OSSEUX OU MUSCULAIRES, UN NEUROLOGUE POUR DES TROUBLES NEUROLOGIQUES. POUR LE PSYCHIÂTRE, IL NE RESTE RIEN, OU TOUT LE RESTE, TOUT CE QUI N'EST PAS CORPOREL.

COMME VOUS LE SAVEZ, LA PSYCHOPATHOLOGIE RELEVÉ DU DOMAINE DE LA PSYCHIATRIE. QUOIQU'IL EXISTE ÉVIDEMMENT UNE PSYCHOPATHOLOGIE TYPIQUE INDUITE PAR LA SCLÉROSE EN PLAQUES (PENSONS AUX ÉTATS DE CONFUSION, DE DÉPRESSION), CE N'EST PAS D'ELLE QUE NOUS PARLERONS EN DÉTAIL AUJOURD'HUI.

JE PRÉFÈRE VOUS ENTRETENIR DES RÉACTIONS PSYCHOLOGIQUES QUI APPARAISSENT CHEZ DES PERSONNES FONCTIONNANT NORMALEMENT AU POINT DE VUE PSYCHIQUE LORSQU'ELLES CONNAISSENT LEUR DIAGNOSTIC.

J'AI ÉLABORÉ QUELQUES IDÉES DANS L'ESPOIR QU'ELLES PUISSENT VOUS AIDER À MIEUX COMPRENDRE VOS PROPRES SENTIMENTS DE MÊME QUE CEUX DES AUTRES. CERTAINES CHOSSES VOUS PARAÎTRONT EXCESSIVES, MAIS JE PRÉFÈRE DONNER UNE DESCRIPTION DÉTAILLÉE DE RÉACTIONS COMPLEXES POUVANT APPARAÎTRE, PLUTÔT QUE DE RÉDUIRE L'ATTITUDE DU PATIENT À QUELQUES SIMPLES MÉCANISMES DE BASE.

POUR COMMENCER NOUS PARLERONS DES CAUSES PSYCHOGÈNES ÉVENTUELLES DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ; NOUS PASSERONS ENSUITE À L'INFLUENCE DE LA MALADIE

SUR LE PATIENT ET SA FAMILLE, ET NOUS TERMINERONS AVEC QUELQUES CONSIDÉRATIONS À PROPOS DU SENS DE LA MALADIE, PROBLÈME QUI NOUS CONCERNE TOUS.

UN THÈME INTÉRESSANT EST "APPRENDRE À VIVRE AVEC LA MALADIE", AVEC TOUT CE QUE CELA COMPORTE ET TOUS LES SENTIMENTS QUE CELA DÉCLENCHÉ, TANT POUR LE PATIENT QUE SA FAMILLE. APPRENDRE À VIVRE AVEC UNE MALADIE, C'EST APPRENDRE À VIVRE AVEC DES PERTES. VOUS LES CONNAISSEZ TOUTES : LES PERTES DE FORCE, D'ÉQUILIBRE, DE VISION, DE SENSIBILITÉ, POUR N'EN NOMMER QUE QUELQUES UNES. IL EN RÉSULTE DES PERTES SECONDAIRES : PERTE DU TRAVAIL, HOBBY, STATUS SOCIAL, CONTACTS SOCIAUX, SPORTS, ETC... CHAQUE INDIVIDU S'ADAPTE DE FAÇON DIFFÉRENTE À CES PERTES ET NOUS EN REPARLERONS PLUS LOIN. VOYONS D'ABORD LES CARACTÉRISTIQUES COMMUNES APPARAISSANT CHEZ LA PLUPART DES PATIENTS.

DANS CHAQUE CAS, ON RETROUVERA UN PROCESSUS OU UNE PÉRIODE DE DEUIL, EN ANALOGIE AVEC LE PROCESSUS PSYCHOLOGIQUE DE DEUIL SURVENANT LORS DE LA PERTE D'UNE PERSONNE AIMÉE. DANS CE PROCESSUS, ON DISTINGUE QUATRE PHASES SUCCESSIVES.

- DANS LA PREMIÈRE, LE PATIENT DÉNIE LA RÉALITÉ PARCE QU'ELLE EST TRAUMATISANTE POUR LUI ; IL NE PEUT OU NE VEUT CROIRE À SON DIAGNOSTIC, CELA NE PEUT ÊTRE VRAI. C'EST DANS CETTE PHASE QU'UN GRAND NOMBRE DE PATIENTS ESSAIENT DE PROUVER QU'ILS NE SONT PAS MALADES. ILS SE PERDENT ALORS DANS UNE HYPERACTIVITÉ OU S'ENGAGENT DANS DES ATTITUDES D'IRRESPONSABILITÉ, PAR EXEMPLE EN CONDUISANT UNE VOITURE ALORS QUE LEUR HANDICAP DEVRAIT LEUR EMPÊCHER.

- LA DEUXIÈME PHASE EST UNE PÉRIODE DE RÉVOLTE, DE PROTESTATION : LE PATIENT EST FACHÉ, POURQUOI MOI ? QU'AI-JE DONC FAIT ? CE N'EST PAS JUSTE. DANS CETTE PHASE, LE PATIENT EST IRRITÉ, SOUVENT MÊME AGRESSIF. IL EST IMPORTANT ALORS QUE LA FAMILLE SACHE QU'IL S'AGIT LÀ D'UNE RÉACTION TOUT-À-FAIT NORMALE, DE NATURE PASSAGÈRE, POUR QU'ELLE NE L'INTERPRÈTE PAS COMME UNE ATTITUDE D'INGRATITUDE, D'AGRESSIVITÉ VIS-À-VIS D'ELLE. DANS CETTE PHASE, ON VOIT SOUVENT APPARAÎTRE UNE SITUATION DE MARCHANDAGE : SI JE GUÉRIS, JE PROMETS DE FAIRE CELA OU CELA, SOUVENT LE PATIENT S'ENGAGE ENVERS DIEU.

- DANS LA TROISIÈME PHASE, LE PATIENT PREND CONSCIENCE DE SON ÉTAT. IL EST ALORS DÉPRIMÉ CAR IL DOIT PRENDRE DISTANCE DE SES POSSIBILITÉS D'AUTRE-

FOIS ET C'EST DUR, C'EST UN PROCESSUS DE DEUIL. LE PATIENT ADOPTE UNE ATTITUDE RÉGRESSIVE ET INACTIVE, IL N'A PLUS ENVIE DE RIEN.

- DANS LA DERNIÈRE PHASE, LE PATIENT S'ADAPTE ET S'INTÈGRE À NOUVEAU. IL COMMENCE À S'IDENTIFIER AVEC CETTE NOUVELLE IMAGE DE LUI-MÊME, IMAGE QUI CORRESPOND À LA NOUVELLE RÉALITÉ. EN CONNAISSANCE DE SES LIMITES, IL CHERCHE UN NOUVEAU RÔLE, IL OCCUPE SON TEMPS DE FAÇON DIFFÉRENTE. AUSSI PARADOXAL QUE CELA PUISSE PARAÎTRE, CERTAINS PATIENTS SORTENT ENRICHIS DE CETTE PHASE : LE MALADE A DÛ ABANDONNER DE FAUSSES IDENTIFICATIONS COMME PAR EXEMPLE "MON TRAVAIL, C'EST MOI" ; IL EST CONFRONTÉ À SON "MOI" VÉRITABLE. NOUS REVIENDRONS À CE POINT.

LE DRAME DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES EN PARTICULIER, EST QU'À CHAQUE FOIS QUE LE PATIENT S'EST ADAPTÉ À SON HANDICAP, IL RISQUE DE PRÉSENTER UNE NOUVELLE POUSSÉE ENTRAÎNANT DE NOUVEAUX TROUBLES AUXQUELS IL DEVRA À NOUVEAU FAIRE FACE, ET CECI PEUT SE RÉPÉTER UN NOMBRE DE FOIS. D'AUTRE PART, IL EST IMPORTANT DE SAVOIR QUE LA MALADIE ÉVOLUE CHEZ LA PLUPART DES PATIENTS DE MANIÈRE LENTEMENT PROGRESSIVE ; EN EFFET, 25 ANS APRÈS LE DÉBUT DE L'AFFECTION, 30 % DES MALADES SONT ENCORE AU TRAVAIL.

NOUS VENONS DE PARLER DES CARACTÉRISTIQUES COMMUNES DU PROCESSUS D'ADAPTATION. PASSONS MAINTENANT AUX ATTITUDES TRÈS DIVERSES LIÉES À LA PERSONNALITÉ DE BASE DU PATIENT. CHAQUE INDIVIDU A PLUSIEURS SORTES DE MÉCANISMES DE DÉFENSE EN LUI, MAIS SELON SON TEMPÉRAMENT OU SON ÉDUCATION, IL FERA UN CHOIX SÉLECTIF AVANT DE FAIRE INTERVENIR UN DE CES MÉCANISMES. LORSQU'IL EST CONFRONTÉ À UN PROBLÈME TEL QUE LA SCLÉROSE EN PLAQUES, IL FERA APPEL À CE MÉCANISME DE DÉFENSE SÉLECTIF. OR, LE PROBLÈME EST QU'UNE FOIS QU'UNE PERSONNE EST HABITUÉE À UTILISER TEL OU TEL MÉCANISME DE DÉFENSE, ELLE NE FERA PLUS APPEL AUX AUTRES PERDANT AINSI L'AVANTAGE DE FAIRE INTERVENIR DES MÉCANISMES PEUT-ÊTRE PLUS EFFICACES.

PRENONS QUELQUES EXEMPLES POUR ILLUSTRER CE QUE JE VIENS DE DIRE :

- CERTAINES PERSONNES SE DÉFENDENT EN SE TENANT À L'ÉCART. ELLES SONT TIMIDES, TRÈS SENSIBLES À CE QUE LES AUTRES PENSENT D'ELLES, ONT SOUVENT UN COMPLEXE D'INFÉRIORITÉ, SONT ANXIEUSES, ET NE SE SENTENT PAS À L'AISE EN PRÉSENCE D'AUTRES. COMME CE TYPE DE PERSONNES N'ONT PAS

CONFIANCE NI EN ELLES-MÊMES NI DANS LEUR ENTOURAGE, ELLES ONT APPRIS À SE DÉFENDRE EN SE SOUMETTANT, EN DEVENANT DÉPENDANT : ILS CHERCHENT TOUJOURS APPUI, SONT CONTINUELLEMENT À LA RECHERCHE DE QUELQU'UN QUI PEUT LES AIDER. CES PERSONNES SONT VITE DÉCOURAGÉES ET DÉPRIMÉES. LORSQU'UNE TELLE PERSONNE SERA ATTEINTE DE SCLÉROSE EN PLAQUES, ELLE RISQUE DE SE LAISSER ALLER COMPLÈTEMENT, ELLE NE FERA PLUS RIEN ET DEVIENDRA DE PLUS EN PLUS DÉPENDANTE. NOTONS QUE CE TYPE DE PATIENTS SONT TRÈS RECONNAISSANTS POUR L'AIDE DONNÉE, CE QUI PAR LE FAIT MÊME RISQUE DE FAIRE AUGMENTER ENCORE LEUR DÉPENDANCE.

- D'AUTRES PERSONNES SONT ÉGALEMENT DÉPENDANTES MAIS DE MANIÈRE ACTIVE : ELLES CHERCHENT À ATTIRER L'ATTENTION. LORS DES CONTACTS, ELLES SONT CHARMANTES, SOCIABLES ET SAVENT PLAIRE. LORSQU'UNE TELLE PERSONNE TOMBE MALADE, ELLE SE SERT DE SES SYMPTÔMES POUR ATTIRER L'ATTENTION ET RISQUE AINSI DE NE PAS ÊTRE PRISE AU SÉRIEUX PAR L'ENTOURAGE QUI CROIT QUE LE PATIENT EXAGÈRE.

- ENSUITE IL EXISTE DES PERSONNES QUI SE RETIRENT DE FAÇON BIEN PARTICULIÈRE : ELLES SE METTENT AU-DESSUS DES AUTRES, SONT UN PEU ARROGANTES, SE PRENNENT TROP AU SÉRIEUX ET ÉPROUVENT UN SENTIMENT DE SATISFACTION DANS CETTE ATTITUDE. LORSQU'UNE TELLE PERSONNE DEVIENT MALADE, ELLE SE SENT DÉSEMPARÉE PARCE QUE L'IMAGE QU'ELLE S'ÉTAIT FAITE D'ELLE-MÊME NE CORRESPOND PLUS À LA RÉALITÉ. CE TYPE DE PATIENTS EST TRÈS VULNÉRABLE.

VOUS VOYEZ DONC QU'EN MARGE DU PROCESSUS DE DEUIL COMMUN, CHAQUE PATIENT RÉAGIT À SA PROPRE FAÇON VIS-À-VIS DE SA MALADIE, SELON SA PROPRE PERSONNALITÉ DE BASE.

VOYONS MAINTENANT LA RÉPERCUSSION DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES SUR LE MILIEU FAMILIAL.

- EN PREMIER LIEU, J'AIMERAIS ATTIRER VOTRE ATTENTION SUR L'ATTITUDE DES MEMBRES DE FAMILLE QUI INTERPRÈTENT SOUVENT DE FAÇON ERRONÉE LE COMPORTEMENT DU PATIENT. TROP SOUVENT, ILS NE PRENNENT PAS EN CONSIDÉRATION UNE PARTIE DES PLAINTES LIÉES À LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET L'ÉTIQUETTENT DE "PSYCHIQUES". PENSONS PAR EXEMPLE AUX PLAINTES DE FATIGUE INTENSE RAPPORTÉES PAR LA GRANDE MAJORITÉ DE PATIENTS ; SOUVENT CES PLAINTES SONT INTERPRÉTÉES COMME "UN LAISSER ALLER GÉNÉRAL". DANS LE

MÊME ORDRE D'IDÉES, IL Y A LES DOULEURS, LES PROBLÈMES SEXUELS D'ORIGINE NEUROLOGIQUE, LES EFFETS SECONDAIRES DES MÉDICAMENTS. LORSQUE LE PATIENT SE PLAINT D'UNE AGGRAVATION DE SA PARÉSIE PAR TEMPS CHAUD PAR EXEMPLE OU LORSQU'IL EST FATIGUÉ, CELA PEUT DONNER UNE IMPRESSION DE SIMULATION. CETTE NON-RECONNAISSANCE DE CES PLAINTES EST VÉCUE COMME TRÈS FRUSTRANTE ET LE PATIENT NE SE SENT PAS COMPRIS, PAS SOUTENU.

- AUSSI BIEN QUE SUR LE PLAN INDIVIDUEL, LES PROBLÈMES FAMILIAUX PEUVENT ÊTRE ENTRAVÉS PAR DES SENTIMENTS SE SITUANT AU TROISIÈME PLAN, SENTIMENTS ET FANTAISIES PARFOIS INCONSCIENTS MAIS QUI PEUVENT AVOIR UN EFFET ÉTOUFFANT. JE M'EXPLIQUE. EN CE CAS, JE PENSE PARTICULIÈREMENT À LA LIAISON TRÈS FRÉQUENTE ENTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET UN SENTIMENT DE CULPABILITÉ.

CE SENTIMENT PEUT VENIR DU PATIENT MÊME QUOIQUE CELA PUISSE PARAÎTRE CONTRADICTOIRE ; COMMENT PEUT-ON SE SENTIR COUPABLE D'ÊTRE MALADE ALORS QUE D'AUTRE PART ON TROUVE INJUSTE D'ÊTRE ATTEINT PAR CETTE MALADIE ? EN FAIT LE MALADE SE SENT COUPABLE PARCE QU'IL DOIT DEMANDER DE L'AIDE À SA FAMILLE, PARCE QU'IL IMPOSE CERTAINES LIMITATIONS AUX AUTRES MEMBRES DE FAMILLE : IL GAGNE MOINS BIEN SA VIE, EST LIMITÉ DANS SON RÔLE DE PÈRE, MÈRE, MARI OU ÉPOUSE. IL A LE SENTIMENT : "À CAUSE DE MOI, LES POSSIBILITÉS POUR MA FAMILLE SONT RESTREINTES, CE QUI EST PLUS ENCORE, JE DOIS LES ENNUYER POUR M'AIDER."

MAIS LE SENTIMENT DE CULPABILITÉ PEUT AUSSI VENIR DU PARTENAIRE, OU DES ENFANTS DU PATIENT. ÊTRE SOI-MÊME EN BONNE SANTÉ PEUT DÉJÀ ÊTRE UNE RAISON. LE PARTENAIRE EN BONNE SANTÉ À L'IDÉE : POURQUOI LUI, POURQUOI ELLE, ET POURQUOI PAS MOI ? JE L'AURAIS MÉRITÉ D'AVANTAGE. AINSI IL PEUT SE SENTIR COUPABLE EN PROFITANT DE CHOSSES QUI NE SONT PLUS POSSIBLES POUR LE MALADE. ON PRENDRA L'EXEMPLE D'UN MARI QUI VA BOIRE UN VERRE ALORS QUE SA FEMME MALADE RESTE SEULE À LA MAISON. IL ESSAIERA D'ÉCARTER LE SENTIMENT DE CULPABILITÉ EN DISANT À SA FEMME : "JE SORS PARCE QUE TU ES SI EXIGEANTE" ; D'AUTRE PART, LA PATIENTE, VOULANT SE DÉCULPABILISER DE SON ATTITUDE DÉPENDANTE, DIRA "JE SUIS SI EXIGEANTE POURQUE TU NE ME LAISSES PAS SEULE". UNE TELLE SITUATION PEUT ÊTRE À L'ORIGINE D'UN CERCLE VICIEUX, ALORS QUE LES DEUX CONJOINTS ONT DES SENTIMENTS DE BASE TOUT-À-FAIT POSITIFS L'UN VIS-À-VIS DE L'AUTRE, MAIS QU'ILS NE PARVIENNENT PAS À EXPRIMER DE FAÇON CORRECTE.

- UN AUTRE CERCLE VICIEUX EST SOUVENT BASÉ SUR UNE IDÉE D'INSUFFISANCE. LE PATIENT SE SENT INFÉRIEUR ET PROJETTE CE SENTIMENT SUR SON PARTENAIRE : "TU NE ME TROUVES PAS ASSEZ BIEN". IL A PEUR QUE SON PARTENAIRE L'ABANDONNE. IL A ÉTÉ DÉMONTRÉ QUE CETTE PEUR EST SOUVENT IRRATIONNELLE MAIS QU'ELLE ENTRAÎNE UNE JALOUSIE EXCESSIVE DU PATIENT QUI CONTRÔLERA SANS CESSER TOUS LES ACTES DE SON CONJOINT, ET C'EST FINALEMENT CETTE ATTITUDE QUI DEVIENDRA INTOLÉRABLE POUR LE PARTENAIRE.

UN GRAND NOMBRE D'ENTRE VOUS A DES ENFANTS. OR IL N'EST PAS FACILE POUR UN HANDICAPÉ D'ÊTRE PÈRE OU MÈRE. VOUS SAVEZ QUE C'EST UNE TÂCHE COMPLEXE : IL FAUT S'OCCUPER D'EUX, DU MÉNAGE, IL FAUT FAIRE À MANGER, ET TOUTES CES ACTIVITÉS PRENNENT NETTEMENT PLUS DE TEMPS LORSQU'ON EST HANDICAPÉ. MAIS CE NE SONT PAS CES CHOSES PRATIQUES QUI SONT LES PLUS IMPORTANTES. ON MET DES ENFANTS AU MONDE POUR BIEN D'AUTRES RAISONS, DES RAISONS AFFECTIVES, ÉMOTIONNELLES. À MON AVIS, L'ASPECT AFFECTIF JOUE UN RÔLE PRIMORDIAL DANS L'ÉDUCATION. IL EST SOUHAITABLE QUE LES ENFANTS PUISSENT GRANDIR DANS UN CLIMAT AFFECTIF STABLE OÙ CERTAINES RÈGLES ONT ÉTÉ FIXÉES, MAIS OÙ ILS SE SAVENT AIMÉS ET SE SENTENT EN SÉCURITÉ. DANS UN TEL MILIEU, LES ENFANTS PEUVENT DÉVELOPPER DES RELATIONS AFFECTIVES, STIMULER LEUR CREATIVITÉ, FAIRE CONNAISSANCE PAS À PAS AVEC LE MONDE EXTÉRIEUR. L'ENFANT SERA EN ÉTAT DE MIEUX ACCEPTER DES FRUSTRATIONS EXTÉRIEURES S'IL VIT DANS UN MILIEU OÙ IL SE SENT SOUTENU, GUIDÉ. ÊTRE PARENT SIGNIFIE AVANT TOUT PARTICIPER À CE PROCESSUS DE CROISSANCE ET D'APPRENTISSAGE.

TOUTEFOIS, IL EXISTE UN RÉEL DANGER QUE LE PATIENT QUI VOIT DIMINUER SES POSSIBILITÉS PHYSIQUES, PERDE AUSSI CONFIANCE EN LUI-MÊME. IL PEUT PENSER QUE DANS SON ÉTAT IL N'EST PLUS CAPABLE D'ÊTRE UN BON PÈRE, UNE BONNE MÈRE ET SUR BASE DE TELLES IDÉES IL COMMENCE À NÉGLIGER SON RÔLE AFFECTIF DE PARENT. ON PARLE DANS CE CAS D'UNE PARALYSIE DE LA FONCTION D'ÊTRE PÈRE OU MÈRE.

SI CERTAINS PATIENTS PENSENT QU'ILS NE POURRONT PLUS REMPLIR LEUR RÔLE DE PÈRE OU MÈRE, CELA EST EN GRANDE PARTIE DÙ À L'IMAGE IDÉALE, EXAGÉRÉE, PROPAGÉE DANS NOTRE SOCIÉTÉ MODERNE. EN VULGARISANT LES IDÉES DE FREUD, ON LES A TROP SIMPLIFIÉES AYANT POUR RÉSULTAT QUE CERTAINS ESTIMENT QUE LA MOINDRE ERREUR DANS L'ÉDUCATION RISQUE DE TRAUMATISER DE MANIÈRE IR-RÉCUPÉRABLE LE DÉVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT, ILS VONT MÊME

JUSQU'À CRAINDRE UNE INFLUENCE NÉFASTE SUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA PERSONNALITÉ DE L'ENFANT.

TROP SOUVENT, ON PENSE QU'ÊTRE UN BON PARENT EST UN DON INNÉ, ALORS QUE C'EST UNE CHOSE QU'IL FAUT APPRENDRE AU FUR ET À MESURE. AUTREFOIS, IL ÉTAIT PLUS FACILE D'ÉLEVER SES ENFANTS. ON LE FAISAIT DE LA MÊME MANIÈRE QUE SES PARENTS QUI L'AVAIENT FAIT COMME LEURS PROPRES PARENTS. IL Y AVAIT AUSSI LA RELIGION QUI DONNAIT DES PRESCRIPTIONS TRÈS RIGOU-REUSES QUANT À CE QUI ÉTAIT PERMIS ET CE QUI NE L'ÉTAIT PAS. PAR AILLEURS ON ESTIMAIT QUE LES INSTITUTEURS ÉTAIENT RESPONSABLES DE L'ÉDUCATION; ACTUELLEMENT, LES PARENTS SE TROUVENT GÉNÉRALEMENT SEULS FACE À CETTE TÂCHE COMPLEXE.

IL EST ALORS IMPORTANT, SURTOUT POUR DES PARENTS HANDICAPÉS, DE PARLER AVEC D'AUTRES PARENTS SE TROUVANT DANS LA MÊME SITUATION, NON SEULEMENT POUR TROUVER DES SOLUTIONS AUX PROBLÈMES PRATIQUES QUI SE POSENT, MAIS AUSSI ET SURTOUT POUR RELATIVER, SE CONVAINCRE DE SON APTITUDE À ÉLEVER SES ENFANTS. UN HANDICAP PHYSIQUE NE DEVRAIT JAMAIS ENTRAÎNER AUTOMATIQUEMENT UN HANDICAP DE LA FONCTION PSYCHOLOGIQUE D'ÊTRE PARENT.

J'AI RÉSERVÉ LA DERNIÈRE PARTIE POUR QUELQUES CONSIDÉRATIONS PLUTÔT EXISTENTIELLES.

SI ON ME DEMANDAIT EN QUOI LA SCLÉROSE EN PLAQUES SE DISTINGUE D'AUTRES MALADIES GRAVES, JE RÉPONDRAIS PAR L'INCERTITUDE. ON NE CONNAÎT PAS LA CAUSE DE LA MALADIE, ON NE SAIT PAS QUELS SERONT LES PROCHAINS SYMPTÔMES NI QUAND ILS SE MANIFESTERONT, ON IGNORE SI L'ON POURRA UN JOUR TROUVER UN TRAITEMENT EFFICACE DE LA S.P. POURTANT L'HOMME SUPPORTE MAL L'INCERTITUDE, IL VEUT SAVOIR, POUVOIR PRÉDIRE CE QUI LUI ARRIVERA. AU THÉÂTRE ON DEMANDE UN PROGRAMME, AU RESTAURANT UN MENU, ETC...

CETTE INCERTITUDE CHRONIQUE CAUSÉE PAR LA SCLÉROSE EN PLAQUES REND ANXIEUX. CHAQUE ANGOISSE A SON ORIGINE DANS CE QUE L'ON DÉSIRE POUR LE FUTUR. SI L'ON A PAS DE DÉSIRS, ON NE PEUT ÊTRE ANXIEUX.

CELA NOUS MÈNE À LA NOTION DU TEMPS, PUISQUE QUAND ON PARLE DU FUTUR, ON PARLE DE LA DIMENSION DU TEMPS. CHOSE TRÈS ÉTRANGE, POUR LA PLUPART DES GENS NON-HANDICAPÉS, LE TEMPS N'EXISTE PAS. ILS N'ONT PAS LE TEMPS.

ILS ONT TOUJOURS QUELQUE CHOSE À FAIRE, ILS SE HÂTENT, ILS COURENT. LE PATIENT QUI EST HANDICAPÉ PAR LA SCLÉROSE EN PLAQUES A, TOUT À COUP, TOUT LE TEMPS, QUOIQU'IL SOIT REPLIÉ SUR LE MOMENT PUISQU'IL EST SANS CERTITUDE QUANT À L'AVENIR. DE CE POINT DE VUE, L'ACTIVITÉ ET L'HYPERACTIVITÉ DES NON-MALADES SEMBLANT SOUVENT UN PEU ABSURDES. L'ARRÊT DU TEMPS OUVRE LES YEUX. LE CADRE DE RÉFÉRENCE ET L'ÉCHELLE DES VALEURS CHANGENT. UN TAS DE CHOSSES QU'ON CROYAIT IMPORTANTES DEVIENNENT FUTILES. CERTAINS PATIENTS SE RENDENT COMPTE QU'ILS ONT MANQUÉ BEAUCOUP DANS LEUR VIE AVANT DE DEVENIR MALADE PARCE QU'ILS SE LAISSAIENT VIVRE, MAINTENANT, PARCE QUE RIEN N'EST PLUS ÉVIDENT, LA PLUPART DES CHOSSES SONT VÉCUES PLUS INTÉNSÉMENT. PAR EXEMPLE, QUI AURAIT PU PENSER QU'IL SERAIT HEUREUX DE POUVOIR MARCHER. EN ACCEPTANT CE QU'ON A PERDU, ON APPRÉCIE MIEUX CE QUI RESTE. IL EST REMARQUABLE QUE LES PETITES CHOSSES DE LA VIE PEUVENT DEVENIR PLUS IMPORTANTES QUE LES GRANDS ÉVÈNEMENTS. ON EST CONFRONTÉ À LA RELATIVITÉ. ON TROUVE UNE JOUISSANCE INCONNUE DANS LES PETITES CHOSSES, DANS UNE AMITIÉ. JE PENSE À UNE PATIENTE QUI M'A DIT QUE SI ELLE N'AVAIT PAS ÉTÉ MALADE, ELLE N'AURAIT JAMAIS SU QU'IL A TELLEMENT DE TONS DE VERT DANS LA NATURE, ELLE N'Y AVAIT JAMAIS FAIT ATTENTION AUPARAVANT. ON DEVIENT MOINS MATÉRIALISTE, IL SE CRÉE UN CERTAIN ÉTONNEMENT QUI EST LE CONTRAIRE DE LA HÂTE, ON DEVIENT UN PEU PHILOSOPHE, POÈTE. SAVOIR RELATIVER, C'EST AUSSI L'HUMOUR ET LA TOLÉRANCE. JE SUIS SOUVENT FRAPPÉ PAR LA TOLÉRANCE DES HANDICAPÉS ; ILS ESSAIENT SOUVENT MIEUX DE COMPRENDRE LES NON-HANDICAPÉS QUE VICE-VERSA.

CE SONT TOUTES DES VALEURS UN PEU PERDUES DANS NOTRE SOCIÉTÉ DE PRESTATION OÙ TOUT VA SI VITE, OÙ ON EST ENDOCTRINÉ PAR LA RÉCLAME QUE LE PLAISIR CONSISTE À DÉPENSER, OÙ ON JUGE LES GENS EN TERMES D'ARGENT ET NON EN FONCTION DE LEUR VALEUR HUMAINE. TOUT CELA DEVIENT TRÈS RELATIF POUR LE PATIENT QUI RISQUE D'ÊTRE LE DUPE S'IL N'ARRIVE PAS À SE DISTANCIER DE LA VALEUR DE PRESTATION TELLEMENT RÉPANDUE DANS NOTRE SOCIÉTÉ. PENSONS PAR EXEMPLE AUX SPORTS, À LA SEXUALITÉ OÙ LA TENDRESSE SEMBLE AVOIR PERDU SA VALEUR. NOUS VIVONS DANS UNE CULTURE NARCISSIQUE, ET SI LE PATIENT N'ARRIVE PAS À SURMONTER LES CONTRAINTES SOCIO-CULTURELLES ACTUELLES, IL POURRAIT SE SENTIR TOUT-À-FAIT IMPUISSANT, SANS VALEUR. SI PAR CONTRE, IL ARRIVE À ACCEPTER LES RESTRICTIONS IMPOSÉES PAR SA MALADIE, UN PROCESSUS PÉNIBLE J'EN CONVIENT, UN NOUVEAU MONDE PEUT S'OFFRIR, UN MONDE DANS LEQUEL LE PATIENT PEUT PRENDRE SES RESPONSABILITÉS, DONNER D'AVANTAGE ET VIVRE PLUS INTÉNSÉMENT.