

fortissimo

Vivre avec la SEP **SEP** SCLEROSE EN PLAQUES



SEP et perte de contrôle

Tout m'échappe...

«La SEP m'a coupé l'herbe sous les pieds.» Les personnes atteintes de SEP éprouvent souvent le sentiment de perdre le contrôle de leur vie. Martin Nobs, psychologue, fait quelques propositions pour retrouver une part de son autodétermination.

Texte: Martin Nobs
psychologue,
co-responsable conseil SEP
Photos: Airbus

«**C'**est arrivé brutalement: cette peur de l'avenir et ce sentiment d'impuissance. Alors que je vivais déjà depuis 10 ans avec la SEP, et même plutôt bien, j'ai soudain eu la sensation de perdre le contrôle. Jusque là, tout était organisé et fonctionnait bien. Je n'avais aucun problème majeur, ni au travail, ni en

famille. Et soudain ce choc. Cette peur rampante. Ce vide et ces pensées négatives.»

Monsieur S. vit ce que de nombreuses personnes atteintes de SEP éprouvent au cours de la maladie: la perte de contrôle. Face à l'incertitude et aux changements de sa situation de vie, il se trouve soudain impuissant et ne sait plus

que faire. Au lieu d'agir, il est en proie à l'incertitude et à un sentiment d'impuissance. Il craint de perdre prise sur son avenir. Monsieur S. se sent prisonnier de la maladie. Ce sentiment d'impuissance affecte les personnes qui ont l'impression de perdre le contrôle, les privant de leurs stratégies et leur enlevant tout courage. Elles désespèrent car elles éprouvent la sensation que leur situation n'est pas (plus) contrôlable.

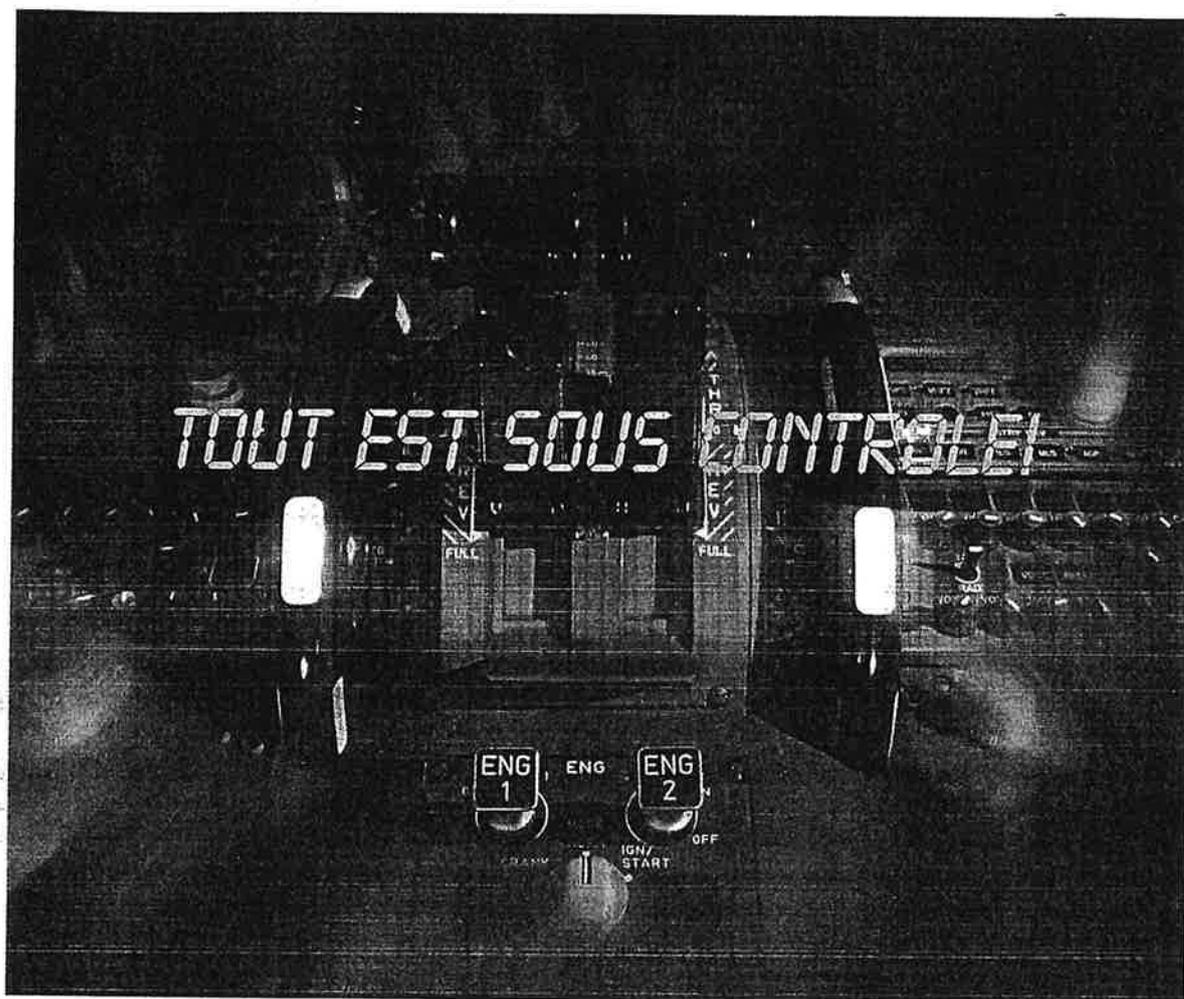
Retrouver l'équilibre

Avoir le contrôle de sa vie – avoir prise sur sa vie – est un besoin fondamental de l'homme. Avoir le contrôle donne la sécurité et le courage de croire à l'efficacité de ses actions. Le contrôle n'est pas

vivre avec la SEP nécessite plus de temps. Pour tous, la journée n'a que 24 heures. Il est essentiel d'apprendre à fixer des priorités et de laisser tomber ce qui est moins important (faire le tri dans «ce que je dois encore faire». L'ordre bénéficie à chacun!) Un

autre médecin. Bien des symptômes peuvent être traités et tous les médecins ne sont pas au courant de tous les traitements. D'autant plus que le marché de la médecine alternative offre de nombreuses possibilités complémentaires. Il vaut la peine de re-

tifs ont tendance à disparaître rapidement derrière un voile négatif. Il est possible de changer ce processus. En notant chaque jour les événements positifs, la personne deviendra plus sensible à ce qui est beau et positif et ceci malgré le filtre négatif.



horaire bien réglé de la journée est utile. Il est important pour la personne atteinte de SEP de donner une structure claire à sa journée. Il est ainsi possible d'éviter de perdre du temps inutilement. Une place doit toutefois être réservée à l'imprévu et au rêve. Un horaire bien structuré donne un sentiment de sécurité et l'impression d'être maître de sa journée.

Le contrôle par le traitement des symptômes

Il est très important de ne pas considérer les symptômes de la SEP comme une réalité intangible. Les symptômes doivent être décrits très exactement au médecin. Si nécessaire, les personnes atteintes devraient insister et même demander un second avis à

conquérir le contrôle en apprenant à mieux gérer ses propres symptômes. Il n'est toutefois pas facile de trouver le bon équilibre entre l'espoir et les attentes fausses ou irréalisables. Ces dernières peuvent conduire à d'amères déceptions, par exemple, lorsque l'amélioration promise après avoir suivi un régime spécial n'intervient pas. Les attentes irréalistes peuvent être un danger de forte dépendance (par exemple d'un guérisseur). Ce serait encore une perte de contrôle (non intentionnelle).

Le contrôle par l'atténuation des pensées négatives

Le cerveau imprime surtout les situations négatives. Elles prennent ainsi beaucoup de place, étant donné que les événements posi-

Le contrôle par l'échange

Les discussions avec la famille, les amis ou des professionnels peuvent être très libératrices. Mais doit-on vraiment «se livrer» à d'autres, spécialement à un professionnel? Le fait de s'engager dans quelque chose de nouveau qui, à premier abord, pourrait également créer un sentiment de dépendance, est une confrontation qui peut améliorer l'impression de contrôle: «Je cherche des réponses dans un entretien», «c'est moi qui décide ce que je veux raconter, à quel moment et à qui.» Cet échange peut être bénéfique aux deux partenaires et contribuer à résoudre des situations difficiles. La devise «ensemble on est plus fort» encourage chacun à regarder devant soi et à relever le défi de la SEP. ■

Le contrôle peut s'apprendre. L'expérience prouve que de nombreuses personnes atteintes de SEP et leurs proches parviennent à transformer des situations considérées objectivement comme difficiles en événements contrôlables. Ils ont su briser le cercle vicieux de la résignation et reprendre courage.