

N° 5012

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française
Groupe Information-Rencontre

rue des Linottes 6
5100 Naninne
☎ 081/40.15.55

Résumé

des matinées Conjoints, famille, amis

1994

Résumé de la matinée du 05 mars 1994.

Thème : Préparation psychologique de la personne atteinte de la sclérose en plaques.

Animateur : Benoît de Coster.

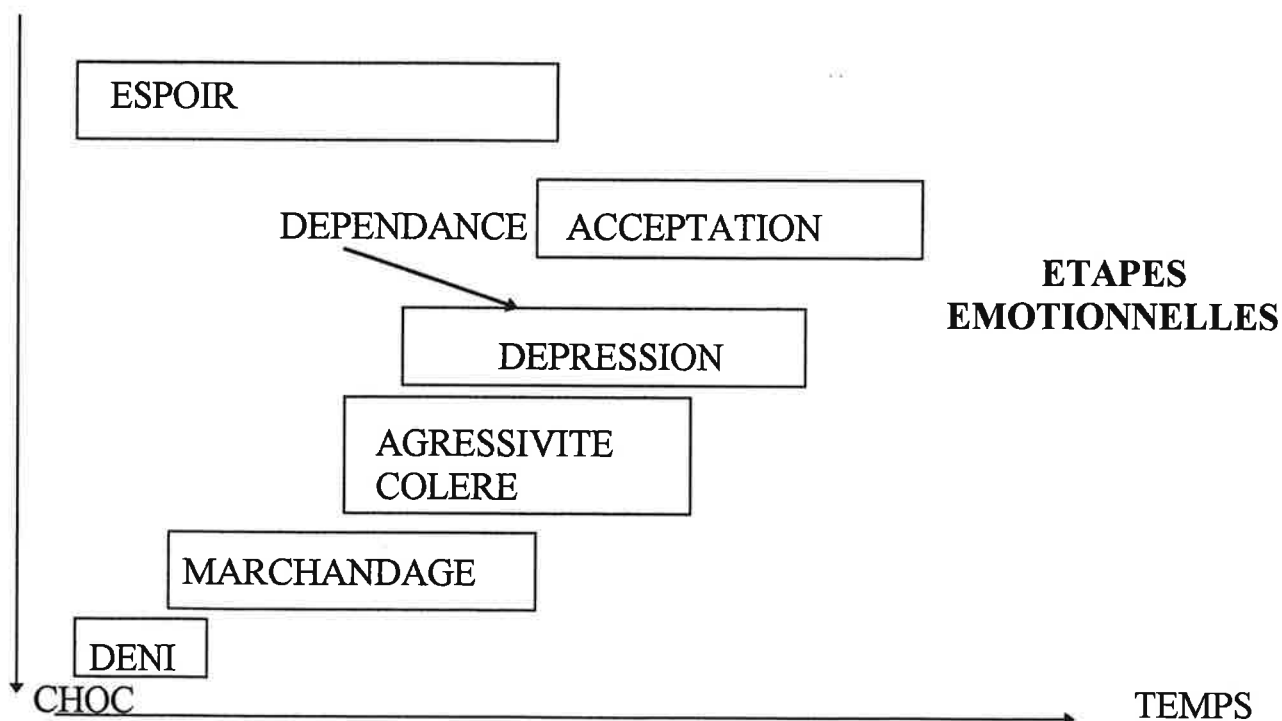
1. Quelles sont les difficultés importantes qui apparaissent chez chacun aujourd'hui ?

L'agressivité de la personne atteinte de sclérose en plaques envers son conjoint est apparemment un sentiment fréquent et lourd à porter pour chaque personne. En effet, le conjoint est en première ligne et peut subir les premiers affronts ou attaques lorsque la personne atteinte de sclérose en plaques ne se sent pas bien, refuse la maladie.

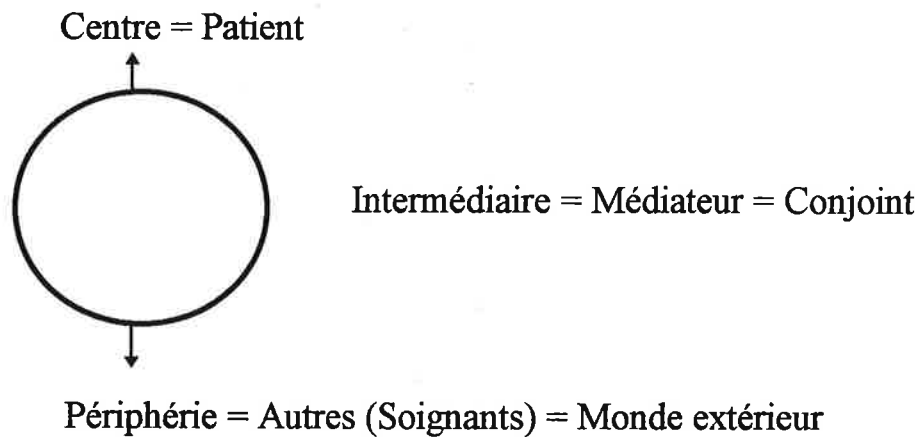
La maladie peut aussi être le détonateur de difficultés au sein du couple et les problèmes peuvent être amplifiés. Elle peut également provoquer le rejet de l'entourage, des amis, de la famille ce qui peut provoquer un sentiment de solitude.

La non-acceptation de la maladie, le manque d'énergie pour lutter, peuvent être d'autres facteurs qui engendrent un « mal être » chez chacun de nous.

2. Quelles sont les différentes étapes du processus d'acceptation de la réalité.



Autre schéma :



Difficultés rencontrées

- Deuil de l'existence de la personne qui est proche de soi;
- tendance de la PSAP à abuser de la situation;
- limites difficiles à installer pour la PSAP et l'entourage, quel seuil;
- culpabilité = poison de la relation;

Conjoint : pense et réalise en même temps

PSAP : pense puis réalise sur ordre = rupture du rythme

La vie sexuelle est plus difficile :

Vie sentimentale

Vie affective

Vie sensuelle

et il faut prendre soin de chaque étape.

Evaluation.

- Point commun entre chaque personne : bonne volonté d'arriver;
- si le conjoint est bien = profit pour la PSAP;
- il faut reconnaître la difficulté de remplir le rôle de « conjoint » et « d'aidant »;
- favoriser le dialogue.

De la relation initiale de conjoint à conjoint on passe à celle du soignant/soigné. Au fur et à mesure de l'aggravation du handicap, le problème devient de plus en plus aigu et le fossé s'accroît. On parle de moins en moins comme un conjoint, de plus en plus comme soignant. Et certains disent qu'ils n'aiment pas trop évoquer cette frustration.

Le « Non Dit ».

Contenu de cette impossibilité d'en parler, il génère un malaise, des silences. On n'ose pas dire que l'on se sent frustré.

La culpabilité du conjoint atteint de sclérose en plaques.

Qui peut dire que ce n'est pas cela qui le pousse à se taire, lui aussi; « Est-il sincère lorsqu'il me pousse à me distraire », « Qui me dit que ce n'est pas pour se déculpabiliser d'être malade? »

Suite à cela la question suivante a été posée :

- Avez-vous demandé à votre conjoint s'il pensait vraiment ce qu'il disait ?
« Non ... on fait semblant de croire et on ne pose pas la question ... ce serait retourner le couteau dans la plaie ».

Ces propos amènent à souligner l'interrogation suivante :

- Quand il y a beaucoup de culpabilité chez l'un et chez l'autre et que l'on passe sous silence certaines questions, ne serait-ce pas pour éviter de parler de la maladie ?

L'idéal serait de vivre au même stade, au même rythme que le conjoint afin de ne pas amener de friction, de ne pas avoir la sensation de faire mal à l'autre mais c'est impossible à « tenir » en regard de la réalité.

Communiquer devient difficile lorsqu'il y a augmentation d'angoisse et d'anxiété; le fait que certains n'ont pas appris à communiquer leurs sentiments, leurs envies ajoute à la difficulté croissante de communiquer à propos de sujets que l'on ressent comme culpabilisants.

Mais de quoi est-on coupable ?

- rechercher si nécessaire une aide extérieure, une personne de confiance; soit une personne disponible qui peut écouter; soit une personne compétente;
- écrire, mettre sur papier;
- apprendre parfois à imposer.

Même si on n'a pas appris à dire ses sentiments, le fait de les exprimer l'un et l'autre permet de rester un couple.

Cette matinée s'est achevée sur une proposition de « travail » à savoir réfléchir sur ces pistes :

- Exprimer ses sentiments : Comment ?
- Penser à soi : Qu'est ce que cela veut dire ?
- Culpabilité : Quelles sont les fautes ? Y-a-t-il des fautes ?
- Quel type d'aide extérieure ai-je besoin pour apprendre à exprimer ?
- Dois-je apprendre à imposer ?

d'autres personnes ayant une certaine ouverture d'esprit.

- La qualité de la présence est peut être bien plus importante que la quantité (dans le sens de la durée).

Remarque : Aucun des participants n'a évoqué la question de la culpabilité lors de cette mise en commun.

II. Le thème du jour : La relation "Patient-Médecin".

- Comment a-t-on vécu la relation avec le médecin lorsque le conjoint a appris le diagnostic ?
- Qu'est ce qui a "marqué"?
- Quel type de relation a-t-on avec les spécialistes notamment ceux travaillant dans les hôpitaux ?

Vécus

par rapport au médecin traitant :

- Bonne relation et dialogue, dû au fait que le médecin était une personne connue par la patiente et son conjoint depuis de nombreuses années.
- Diagnostic "léger" approximatif qui a induit un changement de médecin et a engendré une perte de confiance (ex. premier diagnostic : refroidissement musculaire).
- Annonce du diagnostic, présentation froide et "technique" de la maladie.
- Simple réponse par téléphone.

par rapport aux spécialistes et médecin des hôpitaux :

De façon plus générale, ce qui est mis en évidence est :

- Le manque d'explication ou un type d'explication inadéquate.

Exemples : - prescription de plusieurs traitements différents sans expliquer au patient le but poursuivi;
- donne le sentiment d'être un "cobaye";
- profusions d'explications techniques incompréhensibles pour tout un chacun.

Constat.

La relation "Patient-Médecin" dépend également du patient.

Des questions telles que :

- Comment pouvoir garder une relation correcte avec son médecin tout en ayant la possibilité d'être vrai avec ses interrogations, ne pas devoir les éviter ou les taire ?
- Comment oser prendre le droit de décider, de refuser, de discuter, d'exiger un autre type de relation où le médecin n'est pas uniquement défini dans un rôle de détenteur de savoir et, par conséquent, ayant la toute puissance ?

Toutes ces questions sont teintées de valeurs qui peuvent être clarifiées grâce aux questions suivantes :

- Quelle est "l'image" que vous avez du médecin, comment le voyez-vous ?
- Dans la mythologie d'un conte de fée quel personnage peut-il représenter pour vous ?
- Comment vous voyez-vous face au médecin ?

Il est important de passer par ces questions car dans leurs réponses s'ancrent les limites, les freins et les blocages qui empêcheraient de faire évoluer cette relation au médecin.

Une information concrète et importante à retenir :

- Ne pas perdre de vue que le médecin est un prestataire de soins, de service. La somme payée pour ce service a entr'autres la fonction de ne pas culpabiliser, et d'éviter d'engendrer un sentiment de dette.

En ce qui concerne le dossier médical, il est également la propriété du patient. Il est en dépôt chez le médecin.

Le protocole doit pouvoir être vu par le patient.

La seule chose qui appartient en propre au médecin et auquel le patient ne peut avoir accès sont ses notes personnelles.