

Parler de ce qu'on vit... pour mieux composer avec la maladie

par Marie Roy-Tourigny, M.Ps et Charles Tourigny, M.Ps.



L'automne 2000 verra arriver le 9^e Congrès Espoir Famille. Au fil des années, plusieurs personnes ont pu bénéficier de ces moments de rencontres exceptionnelles que nous a permis ce Congrès. Toutes ces personnes ont un point commun qui les rassemble, soit apprendre à vivre au quotidien avec la sclérose en plaques. Or, durant ce congrès se tient un atelier qui a pour objectif de permettre tant aux personnes atteintes de SP, ayant reçu leur diagnostic récemment ou depuis longtemps, d'échanger entre elles, qu'aux personnes qui les accompagnent (conjoint, parents, enfants) de partager entre eux leurs expériences face au quotidien vécu avec une personne atteinte de sclérose en plaques.

Cet atelier a pour caractéristique qu'il est animé par un couple de psychologues qui vit avec la sclérose en plaques. Ils sont secondés par un autre couple, Marie-Josée et Alain, qui vit également avec la SP.

Marie, qui a ce diagnostic depuis 16 ans, anime la partie de l'atelier réunissant les personnes atteintes. Ce groupe est composé d'une part de femmes et d'hommes qui ont la SP depuis plusieurs années, qui ont déjà passé à travers une gamme importante d'émotions, de situations plus ou moins difficiles. D'autre part, il y a un certain nombre de participants qui ont nouvellement reçu un diagnostic, qui arrivent, émus, intimidés, avec des appréhensions provoquées par le fait d'avoir à rencontrer durant toute la fin de semaine des personnes plus ou moins handicapées par la maladie. Ces personnes sont encore sous le choc et arrivent souvent difficilement à prendre du recul face à leur état.

Toutes ces personnes ont eu à vivre un deuil et les émotions qui accompagnent ce deuil. Un petit exposé théorique sur les différentes étapes du deuil, sur le processus qui mène à l'adaptation face à la maladie permet par la suite de stimuler la discussion entre les participants.

Cette discussion donnera l'occasion à certaines personnes d'exprimer leur peur de l'avenir, de l'isolement provoqué par la maladie, à d'autres de parler de leur peur de déranger, de leur sentiment

de révolte ou de culpabilité. Quelques autres révéleront la présence de sentiments dépressifs, de leur difficulté d'accepter la maladie allant jusqu'à la nier.

Charles, conjoint de Marie, anime parallèlement le groupe des conjoints et des proches parents. Il y a aussi un bref exposé théorique leur démontrant qu'eux-mêmes, d'une certaine façon, ont à vivre un deuil menant vers une acceptation de la perte de santé du conjoint et des changements de vie possiblement entraînés par cette réalité difficile.

Dans un climat où s'installe progressivement la confiance, chaque personne selon son désir et son rythme peut parler des difficultés et des découvertes qu'il a faites au long de ce parcours d'adaptation.

L'une est encore sous le choc du sentiment d'avoir perdu une partie de la personne avec qui elle avait choisi de vivre. Comment va-t-elle surmonter la révolte ou le découragement ressenti ? Comment va-t-elle naviguer entre les pôles de la surprotection et de l'abandon ? D'autres parleront de la difficulté de garder une vie pour soi sans se sentir coupable ou manipulé ou étouffé. Certaines personnes témoigneront de l'importance de dire ses limites, d'exprimer ses sentiments le plus authentiquement possible, mais comment le faire sans blesser l'autre, sans avoir l'impression de frapper sur quelqu'un déjà à terre ? D'autres conjoints ou proches parents ayant réussi à traverser des périodes difficiles peuvent témoigner de la façon dont ils ont découvert chez le conjoint malade une force de caractère insoupçonnée, un exemple de courage, la possibilité de découvrir toute la richesse de la personne et non seulement les limites de la maladie.

Puis, les personnes des deux groupes se rassemblent avec les deux animateurs et fortes des expériences d'ouverture et d'un nouveau sentiment de solidarité peuvent soit exprimer ce qu'elles ont vécu dans leur atelier respectif soit écouter attentivement ces témoignages et en retenir ce qui leur convient. Cette expérience d'échange démontre année après année le pouvoir toujours

étonnant de l'expression constructive des émotions.

L'effet premier de ces échanges est souvent de procurer aux participants un sentiment de sortir de l'isolement de leur expérience personnelle, conjugale, familiale. Un autre effet est la découverte qu'on peut apprendre dans ce domaine non pas seulement à partir des paroles des spécialistes, mais aussi et beaucoup à partir de l'expérience des pairs. Parfois l'expérimentation ou l'observation d'une communication claire, directe et authentique peut amener des pistes de solutions à ce qu'on percevait tantôt comme plutôt insoluble. Mais cette communication n'est pas évidente, elle est quelque chose à construire ensemble, à développer à travers des essais et erreurs et à nourrir.

Pour conclure, plusieurs témoignages de participants à la fin de l'atelier nous révèlent différents résultats : pour certains un moment de renouveau pour le couple, pour d'autres soit une prise de conscience de leurs difficultés niées ou tues jusque-là, soit la découverte qu'il est possible de se donner une meilleure qualité de vie affective et relationnelle, la satisfaction que le conjoint ait entendu la réalité d'autres personnes atteintes de SP, le début d'une ouverture vers une communication plus efficace, etc.

Pour les animateurs, cet atelier représente chaque année une expérience touchante et renforce la conviction de favoriser ainsi la revitalisation d'un élément qu'ils croient vital pour vivre la SP au quotidien, soit que la personne atteinte et ses proches se donnent le meilleur soutien affectif et social.

Un conquérant québécois de la montagne Everest disait un jour avec beaucoup de justesse qu'il n'est pas nécessaire de se rendre au Népal pour vaincre l'Everest, parce que chacun a en soi un Everest qui demande à être grimpé. Vivre au quotidien la SP tant pour les personnes atteintes que pour les proches parents donnent sûrement beaucoup d'occasions de vaincre l'Everest, mais il ne faut surtout pas oublier que le travail en équipe facilite toujours la tâche. **SP**