

FSH et psychologie

Relation famille, travail, regard sur soi, imaginer un futur, ne pas rester seul....
"J'ai décidé d'être heureux, parce que c'est bon pour la santé" – Voltaire



Introduction

Face à la dystrophie FSH, chacun réagit comme il le peut, de son mieux. Que ce soit à l'annonce du diagnostic, puis dans les années qui suivent, quand commencent les premières pertes de fonctions, chacun réagit différemment. Heureusement ! Nous sommes des personnes avant d'être des malades. Nous ne nous résumons pas à notre maladie. La maladie ne doit pas nous envahir, mais trouver sa juste place.

La vie avec une dystrophie FSH n'est pas facile, alors veillons à ce que la détresse psychologique ne s'ajoute pas aux difficultés physiques car l'état mental peut retentir sur la santé. « *J'ai décidé d'être heureux, parce que c'est bon pour la santé* », écrivait Voltaire. Il existe de nombreux outils pour vivre sereinement avec (ou malgré) une dystrophie FSH. Si ce qui convient à l'un ne convient pas à l'autre, chacun trouvera celui qui lui convient, en tâtonnant, en essayant.

En tout cas, ne restez pas seul avec votre détresse, n'accablez pas vos proches, mais consultez.

Annonce du diagnostic

Chacun se souvient de l'annonce du diagnostic. Il y a un « avant » et un « après ». Le diagnostic change la façon de voir les choses et d'appréhender sa vie future. Certains cherchent à en savoir plus sur la maladie ; d'autres non. Certains cherchent à se rapprocher d'associations, d'autres non. L'annonce est aussi vécue différemment selon que la maladie était déjà présente dans la famille ou non.

L'annonce du diagnostic constitue souvent un choc émotionnel, qui se manifeste aussitôt l'annonce, des semaines plus tard, parfois des mois plus tard. Un travail de deuil s'entame alors : le deuil de sa vie rêvée (à l'avenir, pourrais-je exercer mon travail, habiter mon logement, avoir des enfants ?) ; le deuil d'un soi « parfait ». C'est notre identité propre qui est touchée, c'est un projet de vie remis en cause. Les différentes étapes de ce travail de deuil sont classiquement :

- Le déni : on refuse d'y croire.
- La révolte : pourquoi moi ? Ce n'est pas juste.
- Phase d'attente : le temps passe, mais rien ne change.
- Dépression : parfois longue et répétitive, elle prend diverses formes (tristesse, désintérêt pour tout, variation de poids, perte d'énergie, difficulté à se concentrer, dévalorisation...).
- Acceptation : la réalité est acceptée (plus ou moins).

Ce cheminement se fait par à-coups. Il y a des hauts et des bas : des périodes d'acceptation succèdent à des périodes de rejet, parfois mêlées de culpabilité, de nostalgie, d'aigreur... D'autant que la dystrophie FSH présente la particularité d'être évolutive. Dès qu'on s'est « habitué » à une diminution de ses capacités, il faut s'attendre à la prochaine... qui arrivera plus ou moins rapidement (impossible de savoir quand) et peut-être jamais. Il faut apprendre à composer avec cette difficulté supplémentaire.



Mise à jour : 01/01/2014



AMIS FSH
www.fshd-group.eu

FSH et psychologie



Quand surgissent les premières déficiences

Chacun vit différemment la perte progressive de ses capacités, notamment selon les aides techniques mises en place (ou non) et l'adaptation du logement. Mais nous éprouvons tous un sentiment de perte de liberté, et de perte tout court. Nous devons aussi nous adapter à un nouveau rythme (tout va plus lentement).

Les pertes de fonctions génèrent aussi une dépendance à la technique ou à l'aidant et, par conséquent, un sentiment de faillibilité. Avec un corps déficient, nous vivons avec un sentiment d'insécurité permanente. Quand on parvient à l'oublier, il y a une chute, une marche qu'on ne réussit pas à franchir, une panne de fauteuil... Autant de contrariétés qui nous ramènent à notre handicap.

L'imprévu suscite parfois des craintes : y aura-t-il une place pour garer ma voiture ? Pourrais-je sortir mon fauteuil ? Y aura-t-il des marches ? C'est pourquoi nous développons une tendance à l'anticipation et, parfois, au repli sur soi, en mettant en place des stratégies d'évitement justifiées avec plus ou moins de bonne foi. Pour combattre la tentation du repli sur soi, il faut s'efforcer de rationaliser les risques, trouver un nouvel équilibre entre une vie sécurisée et une vie plus aventureuse et... toujours veiller à avoir son téléphone portable avec soi.

Relations au corps

Au-delà de l'aspect fonctionnel, notre corps est notre creuset et notre enveloppe :

- Un creuset où se forment les sensations physiques, les plus comme les moins agréables. Quand les sensations désagréables (douleurs, crampes...) s'installent, le moral s'en ressent, les douleurs induisant souvent insidieusement mauvaise humeur et irritabilité.
- Une enveloppe qui constitue notre apparence. A mesure que la maladie progresse, le corps change, altérant l'image que nous nous faisons de nous-mêmes et que les autres se font de nous, ce qui peut être difficile à vivre.

L'apparition de douleurs, ainsi que les modifications de l'apparence, entraînent un risque de se couper de son corps, de faire comme s'il n'existait pas : notre corps n'est plus notre allié, mais un « ennemi » qui nous trahit, ce qui peut engendrer des dérèglements alimentaires, des baisses de libido, etc.

Il faut veiller à rester à son écoute, tant pour les sensations agréables (appétit, chaleur, bain...) que désagréables, comme la fatigue (afin de prévenir le surmenage physique). Il reste malgré tout notre meilleur allié. Quand la rupture s'est produite, les massages par exemple permettent de renouer avec son corps.



Mise à jour : 01/01/2014



AMIS FSH
www.fshd-group.eu

FSH et psychologie



Le regard des autres

Le corps se modifiant – et pour peu que nous soyons sensibles à l'opinion d'autrui –, le regard des autres peut poser problème, empêcher de sortir, d'aller à la piscine, etc., chacun disposant de ses propres blocages. Par quel mystère le regard d'autrui constitue-t-il un tel obstacle ?

Certains ne supportent pas d'y lire de la curiosité ou de la pitié ou du rejet. Il y a aussi des regards fuyants quand notre handicap renvoie ceux qui nous croisent à leurs propres peurs, leur rappelant que « cela » n'arrive pas qu'aux autres. Mais au fond, le regard est différent d'une personne à l'autre et resterait le plus souvent indéchiffrable, à moins qu'on ne l'interprète en fonction de son propre schéma mental. En clair, c'est le regard que l'on pose sur soi-même que l'on perçoit à travers le regard des autres.

Pour se dégager du regard d'autrui, convainquons-nous qu'il est admiratif, ou tout au moins, bienveillant. Et interrogeons-nous : une société où personne ne se regarderait serait-elle idéale ?

Relations avec les proches

Les amis se sentent parfois mal à l'aise face à notre maladie. C'est parfois notre attitude qui induit, malgré nous, un tel comportement. Veillons à ne pas faire de notre maladie un tabou, en l'évoquant par exemple au détour d'une anecdote amusante, et en répondant de façon factuelle à leurs interrogations, sans se répandre sur nos états d'âme.

De même, prenons soin de nos proches (conjoint, parents...). Ils vivent à nos côtés, nous aidant du mieux qu'ils le peuvent, même si ce n'est pas toujours comme (ou autant que) nous le souhaiterions. La relation change à mesure que la maladie évolue, glissant peu à peu vers une relation aidant/aidé, qui peut être mal vécue de part et d'autre. Pour le handicapé, elle le renvoie à sa déficience et peut provoquer du ressentiment. Certains refusent de se faire aider, ce qui équivaut à refuser, en partie, sa déficience. Pour l'aidant, la relation devient difficile pas tant à cause du surplus de tâches, que de l'humeur de l'aidé : si les proches acceptent d'endosser des tâches supplémentaires pour pallier le handicap, ce n'est pas à eux de résoudre nos souffrances psychologiques.



Mise à jour : 01/01/2014



AMIS FSH
www.fshd-group.eu

FSH et psychologie



Les écueils à passer

La vie du patient FSH est semée d'embûches, toutes ne sont pas forcément au programme. Félicitez-vous quand vous êtes venus à bout de l'une d'elles.

□ L'annonce du diagnostic.

A l'annonce du diagnostic, la vie rêvée s'effondre, et l'horizon se teinte d'incertitudes. Chacun puise dans ses ressources pour surmonter l'annonce.

□ L'annonce aux autres.

Face à soi, l'incrédulité ou les larmes : l'annonce à ses proches constitue souvent une étape difficile... En outre, quand on est le premier cas dans une famille, le diagnostic déclenche la question du dépistage chez tous les parents.

□ Une autre apparence. Pas facile d'assumer une démarche de canard, la cambrure d'une équerre...

□ L'apparition des douleurs.

Génératrices de mauvaise humeur et d'irritabilité, elles doivent impérativement être combattues.

□ La fatigue

Elle peut nous tomber dessus n'importe quand et nous couper toute envie. Il faut composer avec : savoir se reposer et remettre un projet à plus tard.

□ Le premier fauteuil

Il est plus ou moins bien vécu : une libération pour certains, une aliénation pour d'autres. Il offre un autre angle de vue sur le monde.

□ La tentation du repli sur soi

C'est tellement confortable de ne pas affronter les douleurs pour se lever et marcher, la peur de tomber, le regard des autres... C'est tentant de rester à l'abri chez soi. Si le repli sur soi est rassurant dans un premier temps, il devient vite néfaste.

□ Les difficultés d'articulation :

Il s'agit de rester ouvert à la communication, bien qu'elle soit plus difficile.

□ La perte d'autonomie

Quand la dépendance s'installe, il faut veiller à conserver une qualité de vie, en étant organisé et entouré (proches, aides familiales, auxiliaires de vie...).



Mise à jour : 01/01/2014



AMIS FSH
www.fshd-group.eu

FSH et psychologie



Dix conseils pour aller mieux (ou moins mal)

1) Acquérir la patience de l'escargot

Rares sont les actes de la vie courante qui se passe comme avant ou comme on le voudrait. Cela engendre frustration et impatience. Il faut 10 minutes pour s'habiller : prenons-les. Il faut dix fois plus de temps pour sortir de la voiture. Qu'importe : est-on si pressé ?

2) Se délecter du meilleur, chaque jour

Un rayon de soleil, un paysage, une discussion entre amis, la bonne humeur de la boulangère... Savourer sans modération.

3) Pas de tabou : Sans en parler à tout bout de champ, parler de la maladie. Les secrets contaminent les relations entre individus, notamment entre parents et enfants.

4) SOS psy : Recourir à des professionnels, psychothérapeutes, psychologues, psychiatres. Ne pas rester seul avec sa détresse. On peut s'en débarrasser comme d'un mauvais rhume.

5) Bouh ! Fais-moi peur

Le cerveau est ainsi fait qu'il aime se raconter des histoires, et surtout les histoires qui font peur : il aime envisager le pire. Chassons les idées noires. Concentrons-nous sur le présent et sur ce qu'il offre de meilleur. « *Tant que l'homme sera mortel, il ne sera jamais décontracté.* » (Woody Allen).

6) Préserver ceux qu'on aime

Mauvaise humeur, déprime... Ce sont souvent nos proches, ceux qu'on aime le plus qui paient les pots cassés. Attention à eux.

7) Rester ouvert et créatif

Vous ne pouvez plus vous adonner au saut à la perche ? Découvrez la musique ou la philatélie... Ecrivez, peignez, engagez-vous dans une association : s'occuper des autres, c'est bon pour le moral. Rencontrez des personnes qui vous font du bien.

8) Oum, oum, oum... Lâcher prise, auto-hypnose, méditation, sophrologie... Explorez ces techniques et trouvez celle qui vous convient. Avec un peu de persévérance, les résultats sont garantis.

9) Sérier les problèmes

Si trop d'anticipation se révèle anxiogène, il ne s'agit pas non plus de faire l'autruche : il y a un équilibre à trouver. Il s'agit d'envisager les difficultés à mesure qu'elles se présentent et de les aborder en termes de solutions plutôt que de problèmes.

10) Je m'aime un peu, beaucoup...

L'estime de soi est une (re)conquête permanente quand on se sent physiquement diminuer. Cultivez tout ce qui l'améliore et, si personne ne vous le dit, répétez-vous chaque jour que vous êtes un héros.



Mise à jour : 01/01/2014



AMIS FSH
www.fshd-group.eu