



SAVOIR &
COMPRENDRE

REPÈRES



SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE et maladies neuromusculaires

La survenue de la maladie neuromusculaire entraîne des bouleversements émotionnels dès l'annonce du diagnostic. Pour gérer les conséquences de la maladie au quotidien et parvenir peu à peu à un nouvel équilibre de vie, il est nécessaire de mobiliser ses ressources personnelles et, bien souvent, de trouver du soutien autour de soi : famille, amis, association...

Rencontrer un psychologue est une autre forme de soutien. Cette consultation offre un espace où déposer sa souffrance, ses émotions, ses doutes et espoirs... ; là, ils peuvent être entendus et compris. Si cela ne fait pas disparaître la maladie, parler aide à poser un autre regard sur sa situation, à y réfléchir, ce qui permet de s'y adapter, en particulier quand elle change régulièrement.

Décider de rencontrer un psychologue reste néanmoins difficile. La plupart des consultations pluridisciplinaires neuromusculaires proposent, au cours du suivi médical, une rencontre avec le psychologue de l'équipe. Chacun peut de son côté lui demander un rendez-vous ou se tourner vers un professionnel de proximité.

LA MALADIE NEUROMUSCULAIRE crée une charge émotionnelle intense

La survenue d'une maladie neuromusculaire peut être un choc violent, quel que soit le contexte familial. Les émotions et sentiments se bousculent, les repères s'effacent, empêchant parfois d'y voir clair. Dès l'annonce et tout au long de la vie, la maladie pousse à mobiliser ses ressources pour faire face et parvenir à un équilibre de vie.

Une source de stress et d'anxiété

Pour une personne atteinte de maladie neuromusculaire et son entourage, les situations de stress sont nombreuses : certaines sont liées à la maladie elle-même, aux moments sensibles qui émaillent son évolution, à l'organisation quotidienne que la prise en charge impose... D'autres concernent les relations avec les proches (couple, fratrie, grands-parents, amis...), le milieu professionnel ou l'école, les difficultés sociales... La maladie neuromusculaire oblige à repenser son mode de vie, à prendre des décisions parfois difficiles dans de nombreux domaines (suivi médical et prise en charge, aménagement de la maison, scolarisation...), à effectuer de multiples démarches administratives, à trouver des financements...

SOMMAIRE

La maladie neuromusculaire crée une charge émotionnelle intense.....	2
Le soutien psychologique, une aide spécifique.....	3
Rencontrer un professionnel du soutien psychologique : où et comment ?	6

On peut avoir l'impression de ne plus savoir comment faire et se sentir débordé face à l'accumulation des difficultés, ce qui peut donner lieu à une grande détresse.

Des remaniements émotionnels importants

Face à la situation particulière de la maladie, la nouveauté de ce qui est ressenti est souvent difficile à vivre : on n'a jamais autant pleuré, on ne s'est jamais senti aussi démuni, découragé, en colère...

La maladie donne à vivre, tant à la personne malade qu'à son entourage, des émotions et des sentiments très forts (culpabilité, honte, peur, colère, tristesse, impuissance, rejet...), qui s'opposent parfois (espoir et désespoir, calme et révolte, patience et impatience...). Leur intensité et leur foisonnement peuvent être très déstabilisants.

La maladie fait aussi se poser des questions essentielles sur la vie et le sens qu'elle revêt, sur les choix effectués, sur la transmission...

Elle peut aussi réactiver des douleurs passées que l'on pensait avoir oubliées ou assimilées.

Comment contenir tout cela sans se laisser envahir ? Il faut y mettre beaucoup d'énergie ce qui peut s'avérer épuisant psychologiquement et physiquement.

Des ressources pour "faire face"

Mobiliser ses ressources

Dans une situation inédite, toute personne fait appel à ses ressources. Chacun assimile les événements qui lui arrivent à sa manière, en fonction de son histoire personnelle et de la "boîte à outils psychique" dont il dispose à ce moment-là. Face à la maladie neuromusculaire, certains vont se centrer sur l'action, avoir tendance à ne pas s'arrêter sur ce qu'ils ressentent et foncer pour assurer le quotidien. D'autres vont être envahis par la peur et l'anxiété et avoir des difficultés à réagir, tout du moins au début. Entre les deux, toute une palette de réactions est possible. La capacité à réagir face à la maladie se construit petit à petit ; elle évolue et se consolide avec le temps et l'expérience. D'où l'alternance de périodes plus ou moins faciles.

Trouver un soutien efficace

S'appuyer sur d'autres forces que les siennes en cherchant du soutien et du réconfort dans son entourage est une forme de soutien. La famille proche et les amis sont souvent les premiers à être sollicités. Cependant, ils ne peuvent pas toujours apporter les réponses adéquates du fait d'une proximité affective trop importante. C'est difficile aussi pour eux. Il est alors possible d'éprouver une certaine déception ; de ne pas avoir l'impression d'être compris ou réconforté comme on le souhaiterait. Des pensées comme - "personne

ne peut me comprendre ou comprendre ce qui m'arrive" peuvent survenir.

C'est là que le soutien psychologique prend tout son sens. Il a vocation à proposer un espace d'écoute, extérieur au cercle familial ou amical, dans lequel exprimer sa souffrance et ses difficultés, à un professionnel formé à cette écoute. Dans ce cadre, il est possible de dire des choses que l'on ne pourrait pas confier à ses proches sans risquer de les blesser ou d'avoir l'impression de les ennuyer. C'est une démarche qui contribue à apporter un certain soulagement.

Le fait de parler de ce qui nous arrive, d'articuler nos pensées les unes avec les autres pour y mettre un peu d'ordre et de sens permet de prendre du recul. Dans cet espace, la parole a un pouvoir libérateur ; les émotions que l'on imaginait ne plus pouvoir contenir

TEMOIGNAGE

J'ai su que c'était le moment pour moi de consulter un psychologue

"La myopathie de Duchenne dont notre fils est atteint ne l'a jamais vraiment empêché de vivre comme les jeunes de son âge tant sur le plan social que scolaire. Nous avons vécu des moments difficiles que nous avons dû surmonter, mais nous allons toujours de l'avant, communiquant beaucoup entre nous : notre famille (notre fils, son frère, sa sœur et nous parents) est très soudée. Nous trouvons de l'apaisement ensemble : c'est notre refuge. Nous faisons, c'est vrai, peu appel à nos proches car ce n'est pas toujours simple.

Notre fils avait presque "oublié" la maladie, lorsque qu'il a fait un accident vasculaire cérébral lié à la cardiopathie : elle lui est alors revenue en pleine face ! Ce fut source d'une grande angoisse pour lui et pour nous. Beaucoup moins mobile, il se réveillait la nuit car il ne pouvait pas se retourner seul ; il sortait très peu, n'allait plus au lycée... Ma présence auprès de lui s'est accrue jour et nuit jusqu'à ce qu'il récupère. Les contraintes s'accumulant, j'étais épuisée physiquement et moralement. Mais difficile de partager ce que l'on éprouve ; cela reste très intime.

J'ai alors décidé de consulter un psychologue. J'ai obtenu les coordonnées d'une psychologue libérale auprès de mon médecin traitant, et j'ai entamé un suivi qui a duré 1 an, avec une séance tous les 15 jours. Elle ne connaissait pas la maladie mais cela importait peu. J'ai réussi à exprimer des choses personnelles, je suis allée chercher en moi, j'ai partagé mes peurs, travaillé sur la séparation d'avec mon fils, un aspect difficile car la maladie rend encore plus fusionnel. Le bilan a été très positif. De son côté, mon fils a fait de même. Il va beaucoup mieux aujourd'hui, a retrouvé de l'autonomie, repris ses études et sa vie sociale."



peuvent peu à peu se libérer, se faire moins oppressantes. Il est plus facile alors de mobiliser sa capacité

à être et à agir face aux situations quotidiennes.

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, une aide spécifique

Faire face à la maladie est facilité lorsque l'on peut s'appuyer sur d'autres. Le soutien psychologique est une source d'écoute extérieure précieuse qui aide à formuler sa pensée, à parler de ce que l'on éprouve et à faire le tri dans ce que l'on ressent. À partir de quoi on peut trouver de nouvelles façons de réagir.

Le droit de prendre en compte ses difficultés

Certaines personnes pensent qu'écouter sa propre souffrance est une démarche "égoïste".

Au contraire, être à l'écoute de sa souffrance peut permettre d'être plus disponible pour les autres. Cela témoigne aussi du fait que l'on souhaite trouver d'autres moyens pour agir alors que l'on

se sent bloqué par ce qui nous oppresse. C'est une démarche porteuse. Prendre soin de soi permet de mieux prendre soin de l'autre, d'être plus disponible.

Pourquoi rencontrer un psychologue ?

Le psychologue est un professionnel de l'écoute qui propose un espace d'accueil de la personne,

de sa souffrance et de ses questions ; n'étant pas impliqué dans sa vie personnelle (pas de liens affectifs, familiaux) il peut proposer une écoute différente de celle des proches. Tout en étant à l'extérieur de la situation, il la comprend à travers ce qu'exprime la personne. Il ne porte pas de jugement de valeur sur ce que dit cette dernière. L'espace de la consultation du psychologue permet plusieurs processus :

- Ne pas tout garder pour soi. Même si on a l'habitude de résoudre seul ses problèmes et que l'on y parvient, la maladie demande des ressources supplémentaires. Se

montrer toujours fort a ses limites et nécessite beaucoup d'énergie. Cela se révèle très fatigant à la longue ; la lassitude peut empêcher de se consacrer pleinement à d'autres actions.

- Formuler ses pensées afin qu'elles s'organisent petit à petit et gagnent en cohérence. Cela permet de mieux maîtriser la situation.
- S'autoriser à exprimer ses émotions pour leur faire une place. En s'accordant cette attention, on accepte mieux ce que l'on ressent et on devient plus tolérant avec soi-même. Il est plus facile ensuite d'exprimer ses attentes et ses besoins. On comprend mieux aussi ceux des autres.
- Aborder des souvenirs ou douleurs passés ravivés par la maladie.
- Mettre en place de nouvelles stratégies personnelles qui permettront d'aller de l'avant avec les contraintes imposées par la maladie.

Après la consultation, qu'est-ce qui change ?

Parfois, il suffit d'un ou deux entretiens pour que l'on sente que certaines choses ne sont plus pareilles. La consultation ne modifie ni la maladie ni le contexte. Elle permet cependant d'y poser un autre regard et d'élaborer d'autres points de vue au cours de l'échange avec le psychologue : des processus qui peuvent conduire à modifier sa manière d'être au quotidien permettant une plus grande fluidité relationnelle, organisationnelle... On pourra, par exemple, trouver plus aisément les mots pour parler avec son entourage, parvenir à mieux faire comprendre ce qui nous pose problème, imaginer une organisation différente au

quotidien permettant de soulager les uns et les autres... Ou encore s'autoriser à s'accorder des pauses de temps en temps en confiant les soins à un aidant extérieur, accepter les besoins d'autonomie de son enfant... On pourra aussi apprendre à mieux se positionner vis-à-vis des professionnels de soins ou les personnes intervenant à domicile...

À quel moment consulter ?

- Aux moments plus sensibles de la maladie : annonce du diagnostic, perte d'autonomie (perte de la marche, difficultés des membres supérieurs...), changements de prise en charge (arthrodèse vertébrale, mise en place de la ventilation respiratoire, nutrition entérale...)...
- Suite à des événements douloureux tels que le décès d'un proche atteint par la maladie.
- Aux périodes de changements dans la vie de l'enfant et aux étapes de son développement : entrée à l'école et étapes charnières de la scolarité (passage en

CP, au collègue, changement d'établissement), à l'adolescence...

- Lorsque jeune adulte, la maladie et ses conséquences entravent la réalisation de soi.
- Au moment de prendre son indépendance, de former un couple, de fonder une famille.
- En cas de dialogue difficile ou de tensions plus importantes que d'habitude dans la famille : dans le couple, entre parents et enfants ou entre les frères et sœurs...
- Si des soucis professionnels surviennent : incompréhension des collègues, difficultés à remplir ses missions, sentiment de ne plus y arriver...
- Au long cours, quand on sent que l'on a accumulé trop de tensions que l'on n'arrive pas à dénouer ; qu'il devient difficile d'être sur tous les fronts (famille, travail, couple, amis...).

Pourquoi hésite-t-on à pousser la porte du psychologue ?

Il ne va pas de soi de demander une consultation avec un psychologue. On peut penser que cela ne

EN PRATIQUE

Consulter tôt pour éviter le débordement

Au fil du temps, la fatigue, les frustrations, le ressentiment... peuvent s'installer de manière insidieuse. Si ce qui est vécu n'est jamais pris en compte, l'énergie nécessaire pour contenir ce qui s'accumule devient considérable. L'épuisement physique et psychologique peuvent alors se manifester. Il faut être à l'écoute de soi-même pour franchir le pas avant que la situation ne se complique.

Certains signes d'accumulation doivent être pris au sérieux et inciter à demander un entretien avec le psychologue :

- signes d'ordre physique : fatigue permanente, maux de tête fréquents, mal de dos, douleurs diverses, difficultés à dormir, problèmes d'alimentation, sensation de tension intérieure permanente, palpitations, sensation d'étouffement ("*je n'arrive plus à respirer, j'ai la gorge serrée*"...)
- signes d'ordre psychique : forte anxiété, agitation ou au contraire apathie ("*je n'ai plus d'énergie pour rien*", "*je n'ai envie de rien*"), renfermement sur soi, isolement, confusion intérieure ("*je ne sais plus où j'en suis*", "*je ne sais plus comment réagir*"...), irritabilité importante ("*tout le monde m'insupporte*"), colère, impatience, sensibilité excessive à la critique, tristesse, pleurs très fréquents, dépression...

TÉMOIGNAGE

J'attends du psychologue une réelle compréhension de mes difficultés

"Atteint de la maladie de Déjerine-Sottas, je vis actuellement dans un centre durant la semaine et je rentre dans ma famille d'accueil le week-end. Plutôt heureux, j'ai envie de réaliser mes rêves comme exercer un métier dans la vente : je prépare actuellement un BEP vente dans un lycée professionnel et cela se passe très bien.

Même si je suis optimiste et que je ne ressens pas forcément le besoin de parler de la maladie, j'ai parfois, comme tout le monde, des préoccupations un peu difficiles. Dans ce cas, j'en parle facilement à certains de mes amis. Cela me procure un vrai réconfort ; je peux vraiment compter sur eux. Mais parfois, lorsque tout s'accumule, j'éprouve le besoin de rencontrer la psychologue du centre. Avec la psychologue ça n'est pas pareil. Elle n'a pas la même façon de comprendre ni d'expliquer ; en sa présence, j'exprime mes soucis différemment. Elle a l'habitude de recevoir des personnes et de les entendre ; je me sens compris et cela me permet de réfléchir à ce qui me préoccupe. Elle m'aide à trouver des solutions à mes questions. J'y vois plus clair. Je n'ai jamais eu peur de la rencontrer ; par contre, il arrive que je n'en ai pas envie, que je préfère me renfermer sur moi-même. Mais il y a un moment où il faut parler, quand on se sent trop mal : il y a un trop plein et une limite à ne pas dépasser. Dans ce cas les éducateurs me poussent à la rencontrer. Et je finis par accepter."

changera rien : "à quoi bon ?".

On peut avoir peur de ce qui va se passer ; craindre d'être remis en question, de repenser à des souvenirs pénibles, d'être destabilisé et de perdre ce que l'on a patiemment élaboré pour s'en sortir. Ou encore, on a pu avoir une expérience difficile avec un psychologue.

Il n'est pas facile de reconnaître que l'on a besoin d'aide ; on peut avoir le sentiment de ne pas être à la hauteur ; en reconnaissant ce besoin, ne risque-t-on pas de s'effondrer complètement, de perdre pied ?

L'idée de partager certaines pensées peut également être un frein : il est difficile de dire son exaspération, sa colère ou son découragement, ainsi que d'autres sentiments ambivalents ("*j'aime mon mari, mais je ne supporte plus son exigence*" "*je doute beaucoup de notre couple...*").

Devoir prendre conscience et partager des éléments intimes n'est

tout simplement pas facile.

On peut aussi éprouver une certaine culpabilité à s'occuper de ce qui nous touche personnellement, d'autant plus si l'on est le conjoint ou le parent et non la personne atteinte de la maladie.

En consultant un psychologue, on rend visible ce qu'il y a d'humain en chacun de nous, comme nos

vulnérabilités, fragilités, contradictions et attentes..., mais on met aussi en lumière les nombreuses forces que l'on possède qui sont alors autant de ressources sur lesquelles compter. Cette double prise de conscience peut redonner beaucoup d'appuis pour affronter le quotidien par la suite.

Le soutien psychologique s'adresse à toute la famille

La consultation psychologique est ouverte à la personne atteinte et à chacun des membres de son entourage proche (parents, enfants, frères et sœurs...). La famille (ou le couple) peut être reçue ensemble ou non si cela facilite la prise de parole.

En cas de suivi plus régulier, ces modalités sont réfléchies en commun avec le psychologue de la consultation neuromusculaire.

Si l'une des personnes entreprend un suivi régulier, les autres membres de la famille ne seront pas forcément suivies par le même professionnel (sauf s'il s'agit d'un suivi familial ou de couple).

TÉMOIGNAGE

On reste libre d'aller ou non chez le psychologue

"Je n'ai pas vraiment envie de rencontrer régulièrement un psychologue ; je préfère garder cette possibilité pour les moments où je suis à bout de ressources, si cela va très mal. Dans ce cas effectivement, le psychologue peut m'aider à positiver, à mieux appréhender ce qui m'arrive ; il peut me donner des conseils. J'ai d'ailleurs rencontré un pédopsychiatre il y a quelques années, lorsque je n'étais vraiment pas bien du tout. C'était une période d'hospitalisations à répétition et j'étais très angoissé. Alors oui, à ce moment là, ça m'a aidé et calmé.

Mais en dehors des périodes difficiles, je préfère m'appuyer sur ma famille, mes parents qui me rassurent beaucoup, la religion qui est très importante pour moi et aussi mes ressources personnelles. Je pense que l'on doit être capable de réagir soi-même. Un psychologue ne fera pas disparaître la maladie alors autant que j'apprenne à faire avec.

Et puis, je pense déjà beaucoup à mes problèmes, à mon avenir avec la maladie et j'essaie justement d'oublier un peu, de contrôler mon angoisse, de penser à mes études à l'université... Si je vais voir un psychologue, cela me fera repenser à tout ce qui est douloureux, je vais devoir en parler ; je n'en ai pas envie."

RENCONTRER UN PROFESSIONNEL DU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE : où et comment ?

Le psychologue est le professionnel que l'on contacte généralement pour un soutien psychologique, en particulier dans les maladies neuromusculaires. Il est présent dans la plupart des consultations pluridisciplinaires neuromusculaires. On peut aussi consulter un professionnel près de chez soi et/ou qui intègre des techniques adaptées à ses besoins.

Quels professionnels et quelle prise en charge ?

La plupart des personnes concernées par une maladie neuromusculaire qui consultent font appel à des psychologues dans un premier temps et pour une durée plutôt courte. Leur objectif est souvent de trouver un appui ponctuel (qui peut durer quelques mois) sur une situation difficile.

Le **psychologue** possède une formation universitaire spécialisée en psychologie d'au moins 5 ans, centrée sur la compréhension des émotions et du comportement humain et sur la capacité à être attentif aux difficultés d'autrui.

Le **psychiatre** est un médecin spécialisé dans le traitement des troubles mentaux ; il peut prescrire des médicaments ou décider d'une hospitalisation psychiatrique. S'ils sont formés à la psychothérapie, psychologues et psychiatres peuvent pratiquer cette technique. L'un et l'autre peuvent exercer dans les hôpitaux (consultation neuromusculaire) ou d'autres structures de soins (Centres Médico Psychologiques...) : la consultation est alors prise en charge par

l'Assurance maladie.

En cabinet privé (en libéral), seule la consultation du psychiatre est remboursée ; les honoraires du psychologue sont libres et non remboursés sauf par certaines mutuelles (renseignez-vous auprès de la votre).

Le **psychanalyste** utilise une approche particulière, la psychanalyse, qui s'effectue sur une durée plus longue. Il s'agit d'une personne, souvent un psychiatre ou un psychologue, qui a suivi une formation spécialisée en psychanalyse. Il exerce en cabinet privé et la consultation n'est pas remboursée.

Différentes approches psychothérapeutiques

La psychothérapie est un traitement psychique à but thérapeutique qui s'adresse à des enfants, des adolescents ou des adultes. Certains thérapeutes s'adressent à la famille entière ou au couple. D'autres proposent des thérapies de groupe.

Les psychothérapies mettent en œuvre des méthodes variées pour traiter les blocages psychologiques ou comportementaux, les manifestations psychosomatiques...

POUR INFO

Des psychologues dans les consultations pluridisciplinaires neuromusculaires

La place qu'occupe la prise en charge psychologique dans les consultations pluridisciplinaires est variable selon les centres.

L'intérêt de l'accompagnement psychologique y est reconnu même si un entretien psychologique n'est pas systématiquement proposé partout. Là où c'est le cas, cet entretien est prévu dans l'organisation de la visite annuelle de suivi, la personne étant libre de l'accepter ou non. De même, les patients et leur entourage peuvent prendre l'initiative de demander un rendez-vous avec le psychologue de la consultation, lors de cette visite ou à n'importe quel autre moment.

Il peut être intéressant de rencontrer le psychologue une première fois : cela permet de faire avec lui le point sur sa situation et de signaler ce qui pose problème, mais aussi de le connaître, ce qui diminue l'appréhension. Si on en ressent le besoin, on peut alors demander à le rencontrer plus régulièrement ou à être orienté vers un professionnel de proximité.

N'hésitez donc pas à consulter si vous en ressentez le besoin : actuellement, la plupart des consultations pluridisciplinaires neuromusculaires en France sont pourvues d'au moins un psychologue.



(entretiens en face à face, thérapie comportementale...). Le psychologue peut également utiliser une double approche : verbale et corporelle (relaxation, hypnose...)

TÉMOIGNAGE

Après le premier entretien en consultation psychologique, certains mesurent mieux l'intérêt d'un suivi

"Psychologue pour adulte dans un Centre de référence maladies neuromusculaires, je suis intégrée à l'équipe pluridisciplinaire mais j'ai un rôle différent des médecins. Lors des visites annuelles de suivi, un temps de consultation avec le psychologue est toujours prévu. Cet entretien permet d'établir un premier contact qui facilitera une éventuelle prise de rendez-vous ultérieure. Les gens me connaissent et hésitent moins à venir. Cela est moins vécu comme un risque. Mais il y a encore une réticence à consulter.

Lors d'un premier entretien, les personnes parlent souvent des moments très douloureux de la maladie : l'annonce, la perte de la marche, le décès d'un proche atteint... La consultation permet en général d'aborder les inquiétudes, la culpabilité, ce que l'on ne peut pas dire à sa famille..., tel ce père lui-même atteint et dépendant, supportant difficilement l'image renvoyée à ses enfants, et le fait de ne pouvoir leur offrir une vie comme les autres. Certains me rencontrent pour passer un cap difficile, un événement de vie dont les conséquences s'intensifient dans le contexte de la maladie, ou quand ils sont à bout, quand la douleur morale est trop forte.

Je réponds aussi à des appels téléphoniques et propose un rendez-vous rapidement si je sens l'urgence, comme pour cette femme que j'avais perçue très en souffrance et qui a pu libérer un peu de sa douleur lors de notre rencontre. Je propose si nécessaire un suivi sur le long terme. Nous jugeons ensemble. Parfois, les gens sont étonnés de ce qu'ils disent : ils formulent des paroles qui les incitent à demander un autre rendez-vous. Ils mesurent mieux l'intérêt de poursuivre."

ou verbale et artistique (pratiques théâtrales ou picturales...).

Où consulter la première fois ?

Le mieux est de demander un rendez-vous auprès de la consultation spécialisée neuromusculaire. Le temps d'attente étant variable

d'une consultation à l'autre, pensez à anticiper.

Si vous préférez être suivi près de chez vous, le psychologue de la consultation neuromusculaire peut vous indiquer des personnes parmi son réseau de professionnels. Votre médecin traitant (médecin de famille) pourra sans doute

aussi vous indiquer un ou des professionnels.

Il peut arriver que cela ne se passe pas comme on l'aurait souhaité avec le professionnel rencontré ; il est normal que l'on se sente plus à l'aise avec certains professionnels qu'avec d'autres.

Le premier entretien peut vous laisser une impression mitigée alors que les suivants se dérouleront mieux. Tentez une deuxième rencontre : si vous sentez véritablement que le lien sera difficile à établir, n'hésitez pas à rechercher un autre professionnel.

Dans certaines régions, il existe des réseaux de psychologues libéraux spécialisés dans l'accompagnement psychologique des maladies neuromusculaires. N'hésitez pas à questionner votre Service régional AFM-Téléthon à ce sujet.

Le Service régional pourra aussi vous aider dans votre cheminement et votre recherche de professionnel (coordonnées auprès du Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon au n° Azur 0 810 811 088 ou au 01 69 47 11 78 ou sur le site Internet <http://www.afm-telethon.fr>).

TÉMOIGNAGE

J'ai commencé à comprendre le lien entre mes difficultés et mon vécu familial

"À l'âge de 23 ans, j'ai fait le pari de vivre seule, alors que j'avais toujours vécu en structure. Vingt cinq ans après, je ne regrette rien, mais cela m'a demandé beaucoup d'efforts et une gestion de difficultés matérielles et psychiques. Lorsque j'ai pris ma décision, j'ai éprouvé une grande peur qu'il a fallu apprivoiser : j'ai commencé un suivi avec une psychologue. Mais j'étais dans la révolte et manquais de recul ; je n'arrivais pas à avoir confiance en elle et n'ai pas eu le sentiment d'être vraiment écoutée. J'ai pourtant réussi mon pari !

À l'époque, ça a été difficile psychologiquement ; j'étais très angoissée. Mais en même temps, il m'était difficile de demander du soutien. J'avais l'impression qu'un psychologue n'aurait pas pu m'aider. S'organiser pour aller aux rendez-vous était compliqué (ça le reste encore aujourd'hui d'ailleurs). J'ai alors trouvé d'autres appuis, notamment au centre médico-social à proximité.

J'ai aussi pris sur moi. Petit à petit je me suis ouverte, j'ai créé des liens, sollicité les autres pour le quotidien, vécu dans différents logements, seule ou en colocation... ; mais je me sentais malgré tout en équilibre fragile.

Après 13 ans dans la même ville, j'ai décidé de la quitter pour me rapprocher d'une de mes sœurs et faciliter le quotidien. Là, j'ai repris un vrai suivi avec un psychologue pendant environ 5 ans. J'ai commencé à comprendre l'origine de mes difficultés dans mon histoire personnelle et dans l'impossibilité de communiquer avec ma famille sur la question de la maladie.

Aujourd'hui, cela reste encore délicat pour moi d'exprimer mes besoins et ce que je ressens, mais j'estime avoir beaucoup progressé. Je me sens mieux."

EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

www.myobase.org

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon :

- L'annonce du diagnostic... et après, 2005
- Conseil génétique et maladies neuromusculaires, 2008

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr