

### L'accompagnement psychologique pour les patients atteints de Neuropathies périphériques

#### Les principales difficultés psychologiques rencontrées :

- Le Retentissement global du diagnostic et l'adaptation à la maladie chronique

Avant même le diagnostic, il existe souvent une période d'errance médicale plus ou moins longue, plus ou moins contraignante, plus ou moins angoissante avec des symptômes déjà plus ou moins envahissants ou invalidants.

Le corps, jusque là bien portant, fait défaut. Le sujet perd le contrôle de son corps et se confronte à une notion parfois inconnue dans son histoire : celle de vulnérabilité.

Les patients décrivent souvent un parcours d'incertitude et de doute, parfois une confusion des sentiments, un flot d'idées allant de « *ce n'est rien* » à « *je suis fichue* ».

Le diagnostic vient à la fois figer les événements et mettre un mot sur la situation, parfois avec un certain soulagement. Il est plus facile de savoir contre quoi on se bat, on peut alors prendre une position plus active...Mais le nom de la maladie ouvre également à de multiples questionnements sur l'avenir, souvent incertain. La maladie vient faire voler en éclats les points de repères, rompant un équilibre individuel, familial et social.

Il existe un bouleversement massif avec ce qu'on pourrait appeler un vacillement identitaire. Cela veut dire que la maladie vient questionner et bouleverser l'individu sur ce qui le définit.

La maladie touche assez profondément pour que la personne se pose la question de savoir qui elle est, avec l'impression de ne plus se reconnaître ou que la maladie vient modifier des éléments qui étaient considérées comme faisant partie d'elles.

*Prenons l'exemple d'une personne très sportive, qui a beaucoup investi son corps, qui se définit en partie par sa bonne santé somatique, le dépassement de ses limites physiques, qui a créé tout un réseau social autour de cette activité sportive, pour qui c'est sa façon d'être fière de soi, de s'aimer. Imaginons que cette personne doive soudain limiter ou modifier son activité sportive, elle doit alors repenser la représentation de son corps voire d'elle-même.*

Certains aspects de l'identité peuvent donc être remaniés par la maladie.

Les neuropathies périphériques, comme toute pathologie chronique, va mettre le sujet à rude épreuve. Plusieurs processus de deuil peuvent se mettre en place. En effet, la maladie vient confronter l'individu à des pertes : perte du statut de bien portant, perte de certaines facultés, perte d'un statut social (par exemple quand la pathologie ne permet plus l'activité professionnelle), de ses projets de vie, de son image, de son autonomie. On parle souvent de pertes réelles (par exemple une faculté comme celle de courir ou d'écrire à l'ordinateur) et de perte symbolique comme par exemple la perte du sentiment d'invulnérabilité (que nous avons tous inconsciemment).

Il y a en tout cas souvent des renoncements, plus ou moins difficiles et la prise de conscience de ces renoncements génère souvent une profonde détresse.

## L'accompagnement psychologique des patients atteints de neuropathies périphériques

Il n'y a pas que des pertes mais aussi tout un apprentissage. La maladie oblige l'individu à découvrir évidemment le milieu médical, hospitalier etc. mais aussi et surtout à se découvrir ou se redécouvrir en partie. De même, le sujet malade n'est pas que malade. Autant il peut se questionner sur comment la maladie va s'intégrer à sa personnalité, il ne se résume heureusement pas qu'à travers la maladie.

Après le diagnostic, les réactions varient : le choc, le déni, la révolte, la colère, un sentiment d'impuissance, d'injustice, de sidération, d'effondrement, de culpabilité ou de honte. Il n'y a pas de réaction type, chacun fait comme il peut... ces réactions peuvent d'ailleurs être entremêlées et faire des allers/retours.

L'un des vécus dont les patients parlent fréquemment est celui d'isolement : Le Sentiment d'isolement peut être double : d'une part par la rareté de la pathologie, et d'autre part par l'appauvrissement des relations ou activités sociales potentiellement engendrées par les symptômes. Le patient peut se sentir seul dans ce qu'il vit, ne pas savoir comment partager ce qui se passe et qui est déjà parfois si incompréhensible pour lui-même. Il peut être important de mettre des mots sur ce qui son vécu et cela peut se faire avec l'aide d'un(e) psychologue.

Le travail avec le psychologue est d'être accompagné dans son cheminement, dans son adaptation à sa maladie et sa réadaptation au fur et à mesure de l'évolution. La consultation psychologique est un espace de parole où le sujet vient mettre des mots, de la recherche de sens, réfléchir à ses pensées, verbaliser ses émotions, sa détresse parfois, réfléchir à deux à ce qui l'impacte et comment y faire face, comment communiquer sur sa maladie avec ses proches, faire parfois des liens avec d'autres événements de vie, sa personnalité, son histoire.

L'adaptation à la maladie, de quoi s'agit-il ? L'idée générale est d'apprendre à vivre avec la maladie. L'adaptation est un processus au long court, qui n'est pas linéaire avec des étapes bien définies, il y a des allers/retours, cela prend beaucoup de temps. Intégrer la maladie dans sa vie veut dire ni l'exclure en faisant comme si elle n'était pas là ni qu'elle prenne toute la place psychique et faire tout en fonction d'elle. Il s'agit de trouver un équilibre en réaménageant sa vie. Les différentes activités, qu'elles soient professionnelles, de loisir etc. sont jaugées afin qu'elles soient à la fois adaptées c'est-à-dire physiquement possibles mais également sources de plaisir et/ou répondre aux besoins.

### - L'anxiété

L'anxiété est quelque chose de normal, que tout à chacun est amené à vivre.

Elle peut être d'autant plus justifiée dans les contextes de maladie chronique.

L'important est une question de dosage, dosage difficile à contrôler !

L'anxiété peut se manifester de différentes manières et à différents niveaux : à un niveau comportemental comme par exemple une agitation ou un tic, physiologique comme par exemple des palpitations ou une sensation d'oppression, ou enfin à un niveau psychique comme des ruminations, des idées qui tournent en boucle.

Il est normal d'avoir des angoisses et des inquiétudes et dans le cadre des neuropathies périphériques, il y a plusieurs facteurs ou moments de crises qui peuvent augmenter ces symptômes anxieux. Il peut parfois exister des angoisses diffuses comme par exemple celle de l'avenir.

## L'accompagnement psychologique des patients atteints de neuropathies périphériques

Cette angoisse du futur s'exacerbe à des moments de dégradation ou de manière circonscrite dans les situations particulières où le sujet est confronté à une frustration ou une impossibilité de faire comme il le souhaiterait, de faire « comme avant ».

Tout le monde a des stratégies d'adaptation pour faire face à l'anxiété. Elles sont plus ou moins conscientes. Les « mécanismes de défense » sont les mécanismes inconscients que notre fonctionnement psychique met en place pour faire face à l'angoisse et apprivoiser un événement. Le déni évoqué précédemment en est une illustration. Le mécanisme de déplacement en est un autre exemple, c'est-à-dire déplacer notre angoisse sur autre chose que la maladie, qui nous paraît moins anxiogène et qui vient nous occuper l'esprit.

Dans les stratégies plus comportementales et plus conscientes, nous avons par exemple, la fuite, l'anticipation et l'organisation, se distraire.

Ces stratégies sont plus ou moins efficaces et plus ou moins souples en fonction des individus sachant que la souplesse c'est de pouvoir utiliser les bonnes stratégies au bon moment. Nous ne sommes pas forcément conscients de notre propre fonctionnement mais le travail avec le psychologue peut parfois le mettre en lumière.

L'anxiété devient un trouble à partir du moment où elle dépasse les capacités d'adaptation du sujet c'est-à-dire quand les manifestations anxieuses deviennent vraiment envahissantes et ont un fort impact sur la vie quotidienne. Par exemple ne plus réussir à dormir, avoir des difficultés à penser à autre chose qu'à la maladie.

Le travail avec le psychologue, dans ces cas là, peut permettre d'essayer de prendre du recul, de comprendre notre fonctionnement et, quand cela est possible, de trouver des stratégies un peu plus efficaces pour faire face aux situations ou idées anxiogènes.

Il y a également des méthodes de relaxation (sophrologie, méditation) qui peuvent aider à gérer notre anxiété notamment quand elle est à l'origine de trouble du sommeil.

### - Les symptômes dépressifs

Il est important de distinguer les affects dépressifs que tout à chacun peut vivre dans les moments les plus durs et l'épisode dépressif caractérisé qu'il faut prendre en charge parfois par traitement médicamenteux.

Il est adapté d'avoir des moments de tristesse ou de perte d'espoir dans un parcours aussi difficile que celui de patient atteint de neuropathie périphérique. Tout patient a le droit de se sentir las, découragé, triste. C'est aussi parfois en se laissant aller à des affects plus dépressifs que la personne pourra ensuite, à d'autres moments, tenir et se reconstruire. Nous pouvons être triste et pourtant être fort moralement et garder de la force psychique. L'expression de nos émotions ne résume pas notre réalité psychologique. L'important est de garder un minimum d'élan vital, de désir de vie.

Si l'humeur triste devient quasi permanente et s'accompagne de plusieurs autres symptômes comme une perte d'intérêt dans les activités que la personne aime, une perte d'appétit, un trouble du sommeil, un sentiment d'auto dépréciation, une perte d'élan vital, des idées noires voire suicidaires et que ces symptômes perdurent il faut consulter un spécialiste (psychiatre ou psychologue dans un premier temps ou en parler au médecin traitant).

## L'accompagnement psychologique des patients atteints de neuropathies périphériques

Dans les pathologies neurologiques ou neuromusculaires, la fatigue est un symptôme important qui a également un impact sur l'humeur. La fatigue physique et la fatigue mentale sont d'ailleurs souvent corrélées. C'est difficile de se sentir bien moralement quand on se sent mal physiquement.

De même pour les douleurs lorsqu'elles sont présentes. Les douleurs peuvent augmenter le sentiment d'impuissance et de lassitude. Et inversement le fait d'être déprimé peut augmenter les sensations douloureuses.

Les patients évoquent souvent une certaine irritabilité qui peut être en lien avec plusieurs éléments. L'irritabilité peut être un signe d'anxiété, de dépression, une manière d'extérioriser ses émotions, ou sa colère face à l'impuissance.

En résumé, les symptômes dépressifs sont normaux jusqu'à un certain degré, il ne faut donc pas non plus les banaliser. En cas de doute, il peut toujours être opportun d'en parler avec un professionnel de santé.

### L'accompagnement psychologique :

Le psychologue n'intervient pas forcément quand il y a un trouble psychiatrique mais peut accompagner tout au long du parcours du sujet. Le psychologue n'est pas un spécialiste de la folie, il est un spécialiste du fonctionnement psychique.

L'accompagnement psychologique d'un patient consiste à intégrer la maladie et ses répercussions dans son histoire de vie personnelle et familiale, de définir et verbaliser les difficultés auxquelles il est confronté dans sa vie actuelle, expliciter ses représentations, le sens donné à ce qu'il vit, les stratégies qu'il utilise et leur souplesse face aux situations anxiogènes. Le psychologue peut assurer un rôle de contenant émotionnel face aux éventuelles angoisses, le soutenir dans la verbalisation, l'élaboration et le cheminement en particulier dans les réaménagements affectifs, professionnels et de vie.

L'accompagnement psychologique est destiné aux patients mais également à l'entourage qui peut avoir besoin d'un soutien.

- Quand faut-il consulter ?

Lorsque la personne en a envie, lorsqu'elle en ressent le besoin (parce exemple quand elle sent que ses limites sont dépassées). Parfois ce sont les proches qui vont alerter sur la dégradation ou du moins leur inquiétude au sujet de l'état moral du patient.

- Comment ?

Se rapprocher des réseaux de santé, associations, en discuter avec son médecin traitant pour qu'il oriente sur des professionnels de confiance et de proximité.

Le psychologue n'est pas remboursé par la sécurité sociale et les mutuelles remboursent rarement. La fréquence est déterminée avec le psychothérapeute. .