

Fiches pratiques de l'asbl GESED

Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos



VIVRE AVEC LE SED,
DEVENIR AUTREMENT LE MÊME

Ce document est la propriété de l'asbl GESED.

Toute reproduction, en tout ou partie, est soumise à l'approbation du conseil d'administration du GESED

Vivre avec le SED, devenir autrement le même

Compte-rendu de l'exposé de Monsieur DE WILDE, Journée médicale 2012

I. Qu'est-ce que c'est que de vivre avec le SED? Quels sont les problèmes typiques sur le plan psychologique et social ?

II. Thèse : la vraie autonomisation du patient n'est possible que s'il trouve une solution au fait que son sentiment de sécurité et d'identité sont menacés.

III. Comment vivre avec le SED?

I. Tout d'abord je traite la question : A quoi cela ressemble la vie avec le SED ? Qu'est ce que c'est que de vivre avec le SED ?

Dans ce texte, je vais me limiter à certaines caractéristiques générales des difficultés que les personnes qui souffrent du SED subissent. Bien sûr, il existe des différences importantes entre les diverses formes du SED, mais cela me mènerait trop loin de les traiter toutes ici.

Un élément central revenant toujours dans les histoires de gens est qu'ils n'ont plus de contrôle sur leur vie. Dès lors, ils se sentent très insécurisés.

Je décris ici quelques domaines de pertes de contrôle :

Tout d'abord, il y a la perte de contrôle sur le corps proprement dit.

On ressent toutes sortes de sensations et on ne sait plus si ce sont des

sensations normales ou si elles sont en relation avec la maladie.

Parfois aussi, on ne sent plus sa douleur et on déplace sa propre frontière de la douleur. Une patiente témoignait : « Mon médecin ne comprenait pas que je ne ressentais aucune douleur dans mon ventre. Ce n'est qu'à ce moment-là que j'ai pris conscience qu'effectivement, je souffrais du ventre. »

On doute de ses propres sensations. « Comment est-ce que je peux savoir si ce que je ressens est normal? » « Comment est-ce que je peux savoir si je dois aller chez le médecin? » Quelqu'un se posait la question: « Lorsque je rentre chez moi après une journée de travail et que je me sens fatigué ... comment puis-je savoir si ma fatigue est normale, si tout le monde se sent fatigué dans les mêmes circonstances, ou si ma fatigue est due à ma maladie? »

Souvent, aussi, les symptômes sont imprévisibles. Une patiente comparait sa maladie à "un chien qui vous mord parfois et parfois pas, mais qui jamais n'aboie à l'avance ". Donc on ne peut pas savoir, on ne peut pas prévoir. Ce qui rend tout très difficile pour pouvoir maintenir un sentiment de contrôle.

Une deuxième forme de perte de contrôle est celle du temps.

La perception du temps est parfois gravement perturbée. Le temps que l'on peut « arracher » pour soi est limité au

temps qui reste après que l'on ait consacré tout le temps nécessaire à la maladie.

Je cite une femme qui venait me parler : « M'habiller le matin est difficile, mettre un collier, peigner mes cheveux, ... tout est difficile ; je dois faire attention de ne pas me précipiter ou ne pas me forcer. Par exemple je ne peux pas me plier vers le bas. Par conséquent, cela prend une éternité pour me préparer le matin. Si j'ai un rendez-vous à 9h00, je me lève à 6h00. ».

Troisièmement, il y a la perte de contrôle sur l'environnement.

Quand on doit vivre avec une limitation physique, chaque environnement autre que celui de la maison devient une menace parce que celui-ci n'est pas adapté à ses besoins.

Cela rend également dépendant de la bonne volonté des autres. Quelqu'un me racontait : « Même à l'hôpital, j'ai cela. Je me sentais comme un poisson hors de l'eau. Tu ne sais plus qui tu es. Et ne penses pas que c'est différent dans un hôpital. Là aussi, tu es tellement dépendant des autres. »

Être dépendant des autres ou de son propre confort à la maison entraîne aussi, chez certains, une perte de confiance. On va donc aussi parfois chercher la sécurité chez les gens qui habitent près de chez soi, par exemple, la maman, parce que l'on n'a plus cette estime de soi antérieure.

Un quatrième type de perte de contrôle est celui qui concerne l'avenir.

« A quoi ressemblera l'avenir ? »
« Quelle sera la progression de ma maladie ? » « Comment évoluera ma douleur ? » « Pourrai-je continuer à travailler ? » « Comment vont réagir les gens si je ne peux pas aller plus loin ? »
« Vais-je être en mesure de le faire ? »
« Ma relation se maintiendra-t-elle ? » Ce sont toutes des questions que l'on se pose.

Ensuite, il y a la perte de contrôle de ses émotions .

Beaucoup de gens éprouvent de forts sentiments de peur et de perturbation qui sont hors de leur contrôle. Ils ont l'impression de perdre le contrôle d'eux-mêmes. On constate que l'on n'est plus la personne que l'on a été par le passé.

Une personne qui se serait peut-être décrite – par le passé – comme incertaine, peut évoluer vers un état d'anxiété. L'anxiété se développe si la personne ne voit plus clairement les choses, si elle remarque, par exemple, qu'il y a des choses que l'on attend d'elle et qu'elle ne peut pas assumer : comme être invitée par des amis pour aller manger, ou retourner au travail, ou prendre conscience que des amis ou connaissances ont commencé à l'oublier.

Il y a enfin la perte de contrôle dans le contexte de la transmission.

On sait que le SED est héréditaire. Si les gens constatent qu'il n'y a pas d'antécédents familiaux SED, on se demande d'où la maladie provient. Cela peut rendre les choses plus difficiles à contrôler. En outre, il y a naturellement la préoccupation de transmettre la maladie ou de l'avoir donnée aux enfants. Bref, on

n'est donc plus soi, on se perd, on est très peu sûr de soi.

On peut distinguer quatre éléments qui contribuent à une perte de soi-même :

En premier lieu, il y a le danger de vivre une vie limitée.

En fait, le monde tourne autour des gens en bonne santé. Les personnes malades ne parviennent pas à remettre en question cette vision des choses. Elles font donc de leur mieux pour vivre et être acceptées dans ce monde des biens portants sans évaluer si d'autres voies sont possibles. Par exemple, lors d'une présentation d'un film, la personne malade n'ose pas se lever et marcher en rond car elle ne peut rester assise longtemps. De même, il n'est pas aisé d'envisager la possibilité de partager sa maison pour pouvoir continuer à vivre chez soi.

Ne pas oser emprunter d'autres chemins contraint le malade à mener une vie plus limitée.

Proportionnellement à la perte de contrôle vécue par la personne malade et à l'embarras que cette perte provoque, la personne malade perd une partie de son estime de soi et, de ce fait, limite ses activités et sa qualité de vie. Par exemple, les gens évitent d'aller au cinéma ou au restaurant car ils ne sont pas accessibles aux fauteuils roulants. Ou encore, ils ne vont plus aux réunions de leur association car ils doivent aller souvent aux toilettes.

Le danger réside dans le fait que les patients battent en retraite face à leur maladie, celle-ci envahissant toute leur vie. Un style de vie limité conduit à des préoccupations et des soucis limités et tout

cela rend moins intéressantes ces personnes pour leur entourage.

Une des conséquences d'une vie limitée est le risque d'isolement social. Ce risque est le deuxième facteur contribuant à l'incertitude.

Au fil du temps, on constate que l'attention diminue, que moins de gens vous rendent visite ou ne s'informent plus pour voir comment vous allez. Des amitiés s'étiolent. Les relations avec la famille proche peuvent se raréfier, surtout si la famille remet en question la maladie.

Ne pas être cru par les gens ou être nié dans ses difficultés a pour conséquence directe que l'on peut se retirer volontairement de la vie sociale. L'isolement se produit et peu à peu, les malades estiment être moins importants sur le plan social. Alors, ils se « retirent » de la scène sociale, sans plus trop oser s'y aventurer.

Souvent aussi, ce n'est pas un choix volontaire. On n'a tout simplement pas le temps ni l'énergie d'entretenir des relations. Souffrir d'une maladie chronique est souvent une occupation à plein-temps et absorbe toute l'énergie, surtout si on va encore travailler.

Un troisième élément contribuant à une perte de soi-même est le problème de ne pas être cru.

Tant qu'il n'y a pas de diagnostic, on vit dans un état de grande incertitude. Le processus de reconnaissance et de légitimité est un problème, surtout quand il s'agit de symptômes, qui en général paraissent très communs tels que la douleur ou la fatigue. On n'est souvent pas cru ou les gens pensent qu'on simule.

Si quelqu'un se plaint de douleur ou de fatigue, il reçoit parfois la réponse suivante: « Vous ne faites pas assez d'efforts », « Vous essayez trop peu » ou « Vous utilisez cela comme une excuse. »

Les gens sont emprisonnés dans un paradoxe typique: si on n'est pas actif on ne fait pas assez d'efforts. Mais si on reste actif, souvent au prix d'efforts surhumains, la gravité de la maladie n'est pas prise en considération. La maladie semble donc être moins grave. L'entourage s'étonne : « Apparemment, vous n'êtes pas tellement malade ? » « Pourquoi alors ne pouviez-vous pas laver les vitres la dernière fois ? » « Comment se fait-il que vous pouvez sortir si tard ? » Il faut donc constamment se tenir en équilibre entre la détermination (« mordre sur sa chique » et rester actif), et d'autre part l'impuissance à prouver que vous êtes malade. C'est une tension très difficile.

Le pire est de ne pas être cru par le médecin. Le SED est trop souvent une maladie contestée. Beaucoup de médecins ne reconnaissent pas le SED comme une affection médicale évidente. Une étiquette est bien vite collée sur le patient comme quoi « cela se passe entre les deux oreilles » ou que « c'est psychosomatique. » La conséquence est (comment peut-il en être autrement ?) que l'on doute de soi, que l'on pense que l'on exagère, que l'on pense inventer des choses...

Un quatrième élément qui contribue à « l'auto-doute » est le fait de se sentir inutile ou un fardeau pour l'entourage et la société.

Dans une société telle que la nôtre qui met l'accent sur le 'faire', ceux qui sont incapables de respecter cette injonction ont du mal à donner un sens à leur vie.

En résumé, nous pouvons dire qu'il est parfois plus difficile pour les patients de prendre conscience de tous ces aspects, plutôt que les conséquences médicales et physiques directes de leur maladie. Dans la section suivante – où je propose et je défends une thèse –, je discuterai de cela en profondeur.

II. Thèse

Les praticiens trouvent, en premier lieu, que l'autonomie des personnes doit augmenter. En anglais, cela s'appelle « empowerment ». Il n'y a pas de bonne traduction pour ce mot en français.

Par cette autonomisation (ou empowerment) on veut rendre le patient plus fort, afin qu'il soit en mesure de contrôler sa vie et sa maladie. Néanmoins, la recherche a démontré que l'autonomisation va bien au-delà du simple fait de trouver le bon traitement. L'autonomisation doit aussi permettre au patient d'assimiler ou incorporer la maladie dans sa vie.

Dans la littérature on parle souvent de la maladie comme une « rupture biographique », une déchirure dans la vie de quelqu'un. Les patients parlent souvent de « leur vie avant et leur vie après » le diagnostic. Ils sont à la recherche d'une nouvelle identité. Comment faire pour ne pas trop douter de soi? Comment faire pour conserver une vie sociale? Comment parvenir à se faire comprendre? En fait, comment faire pour rester le même? Ces questions sont au moins aussi importantes que les questions d'ordre médical. Et cela ne vous surprendra pas, vu qu'il y a malheureusement peu d'options de traitement pour le SED, et encore moins de possibilités de guérison. J'ose même dire que ces questions, et les réponses à ces

questions, pourraient être plus importantes que les questions d'ordre médical !

III. Dans une troisième partie, j'approfondirai la question « Comment vivre avec le SED? » Je donne quelques lignes directrices générales et des conseils.

Comment peut-on intégrer cette maladie du mieux possible dans sa vie? J'essaie de formuler quelques principes qui peuvent aider à mener une vie meilleure.

Les gens balancent, en permanence, entre le lâcher prise et la retenue. C'est un exercice extrêmement difficile. D'un côté, on essaye, autant que possible, de mener une vie aussi active et normale que possible en donnant le maximum et cela, souvent, au détriment d'efforts immenses et surhumains. C'est une manière de maintenir la maladie sous contrôle et de garder un sentiment de normalité : « Je suis encore toujours le (la) même. »

Le processus d'assimilation tourne aussi autour de l'adaptation et de « laisser aller » les choses. Norbert Bensaïd, un psychanalyste Français, a appelé ce processus « Devenir autrement le même » : devenir autre mais rester soi-même. Il s'agit d'un difficile exercice d'équilibre.

Parfois, cela aide, à accepter que tout ne puisse pas être contrôlé. Cela peut donner un sentiment de soulagement. La citation suivante est un bon exemple de cela : « Pendant les premières années, j'ai dû me battre contre moi-même. Mais une fois que j'avais accepté que j'arrêteraient de travailler, que je m'étais rendu compte de ce que je ressentais, et que je devais accepter de m'abandonner, je pouvais

admettre que je n'étais pas capable de contrôler la maladie. C'est à partir de là que je pouvais « sortir » en étant... malade. »

Pour d'autres, il est d'une importance vitale de pouvoir contrôler leur vie à tout prix. Une femme me racontait : « Les médecins n'arrêtaient pas de me dire « ne faites pas ceci, ne faites pas cela. » Cependant, si vous parvenez à faire ceci ou cela, vous aurez un bon sentiment, le sentiment que vous êtes toujours en vie. » Pour cette femme, ne pas suivre les règles est une source d'énergie et une manière de se sentir mieux. Elle se rendait bien compte qu'il n'était pas bien sage de persévérer mais elle savait aussi que si elle voulait garder une image de femme forte et indépendante, elle n'avait pas d'autres choix.

L'aspect médical n'est donc pas la seule chose qui compte. Mais d'autre part, continuer à vivre une vie normale peut parfois aggraver les problèmes. Le défi est, en fait, d'apprendre et d'accepter que toutes les choses de la vie ne sont pas contrôlables et que la maladie fait partie de vous-même et de votre vie.

Il s'agit d'un processus visant à donner un nouveau sens aux choses. Et celui-ci n'est jamais terminé. On n'en a jamais définitivement fini avec ce problème. Et c'est ce qui rend cette quête si difficile.

Mais comment fait-on cela ? Comment le débiter ? En tout cas, pas tout seul ! Cela passe par « l'autre », par la communication et par la voie de la « négociation ».

Le premier conseil que je donnerais, c'est « Elargissez votre vie »

Pour beaucoup de patients, la maladie est au centre de leur vie. Il est important.. d'essayer de relativiser et de garder un œil sur d'autres choses. Ce n'est certainement pas facile mais pas non plus impossible. Essayez de sortir. Prenez part à des activités. Allez sur Facebook © ou d'autres sites de réseaux sociaux. Assurez-vous que vous pouvez toujours conduire une voiture. Osez marcher avec des béquilles si de cette manière vous êtes encore capable de faire une promenade,... Il est crucial que vous puissiez continuer à exister socialement, qu'on vous voit, que vous comptiez pour votre entourage.

Un deuxième avis important est le suivant : « Osez communiquer ! »

Il est important de communiquer clairement avec son entourage. La citation suivante d'un enseignant illustre la tension entre le désir d'être pris pour une personne normale et le souhait d'être entièrement soi-même càd compris avec sa maladie. Je cite : « J'ai vraiment progressé à partir du moment où j'étais en mesure de dire à mes étudiants que j'avais une maladie chronique, que c'était aussi la raison pour laquelle je ne pouvais pas toujours leur donner les leçons ! Quel soulagement ! Maintenant, je suis vraiment la personne qu'ils voient devant eux ! »

Je pose souvent des questions aux patients comme : « Avez-vous déjà essayé d'expliquer à vos amis comment vous vous sentez par rapport à votre maladie ? » Beaucoup d'entre eux s'abstiennent de le faire, par crainte de s'exposer, et d'être confrontés à des réactions négatives. Quelque part, ils ont raison puisque parfois, on se heurte à l'incompréhension et l'indifférence des gens. Que dois-je

raconter ? A qui ? Quand ? Quand en fais-je trop ou pas assez ?

L'art réside dans le fait de rester compréhensible pour son entourage tout en démontrant combien c'est vraiment difficile. Il faut pouvoir exprimer son apitoiement et ses émotions négatives comme la colère ou la culpabilité sans faire fuir les autres. D'autant que si nos proches ou nos interlocuteurs nous fuient, nous nous éloignerons aussi des autres.

Le conseil suivant est donc: « adoptez une position de Judoka »

C'est une constatation : «le fort» ne se penche pas vers «le faible», du moins, pas automatiquement. C'est de cette réalité qu'il nous faut partir. Et sauf, pour quelques exceptions (pour ceux chez qui adopter une attitude combative est d'une importance cruciale) je ne pense pas vous aider si je vous encourage à vous opposer à cette injustice ou à résister au système et à vous détourner de la société et de votre entourage.

Il est préférable d'adopter une attitude de Judoka et d'utiliser la force de son adversaire, de ne pas s'y opposer mais de suivre cette force. Dans l'exemple qui suit, je donne la parole à une patiente qui a très habilement réussi. Je cite : « Dès le début, j'ai joué « cartes sur table » avec mon entourage. Si moi, je nie que quelque chose existe, comment d'autres pourraient-ils en arriver à comprendre cela ? Je tiens aussi toujours compte de la possibilité que les gens puissent réagir négativement. Je dois leur expliquer. Ma maladie n'est pas visible comme chez quelqu'un qui a la jambe cassée. J'essaie donc d'obtenir de la bonne volonté de la part de mon entourage. Je ne peux pas supposer que tout le monde ressent ou sache ce dont j'ai besoin. »

Elle poursuit : « Je m'adapte en fonction de la situation et de la personne avec qui je traite. Avec mon patron au travail, je parle un langage de gestion. Je lui dis: « C'est gagnant gagnant. Si vous tenez compte de ma limite, je travaillerai automatiquement mieux. » A l'égard de quelqu'un qui est trop empathique je donne plus d'informations au sujet de ma maladie, de sorte que cette personne ne va pas trop me protéger. »

Cette patiente ne va donc pas partir du principe que l'on puisse forcer ou revendiquer la bienveillance ou la compréhension. C'est un processus de négociation, presque comme si l'on devait obtenir la permission de dévier de la norme. Ne pas aller à l'encontre de la norme mais adopter une attitude souple est donc la devise.

Essayez aussi de ne pas voir immédiatement les regards et entendre les questions des gens comme une ingérence ou une curiosité malsaine. Prenez ces questions comme une occasion d'expliquer les choses. Beaucoup de personnes veulent savoir ce que vous avez, comment cela se fait et surtout où vous vous situez. Ils veulent savoir si vous pouvez parler aussi d'autres choses. Essayez donc de ne pas oublier la communion solennelle d'une nièce ou d'un neveu, l'anniversaire d'un voisin, essayez d'être au courant des nouvelles à la TV ou à la radio, des hausses des prix des carburants, etc. Essayez aussi, quand les gens regardent ailleurs, de ne pas automatiquement penser qu'ils ne veulent plus traiter avec vous mais peut-être voir cela comme un

signe qu'ils ne savent pas trop quoi faire ou dire.

Encore un conseil : « Choisissez votre médecin. »

Le diagnostic du SED est considéré avec scepticisme par de nombreux médecins, parfois même mis en doute. Il va sans dire que, comme patient, on n'a pas beaucoup à voir avec un tel médecin, bien au contraire. Il est important d'aller consulter un médecin qui prend votre diagnostic au sérieux.

A côté de cela, il y a les médecins contrôleurs des mutualités ou mandatés par l'employeur, que vous ne pouvez pas choisir vous-même. L'important est d'avoir une attitude active, de ne pas avoir un comportement de soumission ou passif.

Une patiente soupirait : « Quand je rentre, le médecin ne me dit même pas bonjour, il ne me demande pas de prendre place, il ne me regarde même pas. Sur le moment, je me pince pour y croire. J'ai le sentiment que je dois me justifier, qu'il peut m'accuser de simuler. » Alors elle reste silencieuse, passive et docile durant tout l'entretien. Je doute que cela soit bon. Je lui recommande une attitude plus active, en montrant ce qu'elle a déjà (tout) essayé et quels conseils médicaux elle a déjà suivis et quelles thérapies elle a déjà essayées et, à côté de cela, qu'elle n'a plus vraiment la chance d'aller travailler, quand bien même elle le voudrait. Mais rappelez-vous : ne confondez pas une posture active avec une attitude hostile. Enfin, comme patient,

vous restez à la discrétion du jugement du médecin.

En résumé, je peux vous déclarer : restez fidèle à ce que vous étiez avant. Si vous avez toujours été une personne forte et indépendante, il est peut-être bon de ne pas demander trop d'aide et même de continuer à faire les choses autant que possible. Mais ne laissez pas les choses aller trop loin. Vous rebeller contre ou vous retirer de la société est rarement une excellente idée. C'est une bataille que l'on ne peut jamais gagner.

Faites face au diagnostic, faites-en un morceau de vous-même mais ne tombez pas avec lui.

Nous estimons qu'il est très important de laisser les gens raconter leur vie, ce que cela signifie pour eux de vivre avec le SED. « On ne m'a pas écouté ! » est une phrase qui revient souvent. « Tout le monde me dit que je dois insister, que je ne devrais pas abandonner, que je dois garder la pensée positive, que je ne dois jamais être faible. » Il est important de faire de la place à l'expression de ces sentiments. Les gens ne sont en mesure de faire un pas vers les autres que s'ils se sentent également compris. Donc, au Centre de Génétique, nous voulons, en premier lieu, être votre porte-parole et faire que vos expériences soient aussi légitimes que possible.

Philippe De Wilde, psychologue clinique, Centre Génétique Médicale de Gand

e-mail : philippe.dewilde@ugent.be

Site web : <http://medgen.ugent.be>