



## VI<sup>ème</sup> journée Post Polio à Villeneuve d'Ascq (Nord) Octobre 2011 (suite des résumés)

### Santé : Être ou Avoir

Madame Min Hwa MARTEL Psychologue, Centre national des maladies neuromusculaires, Service du Pr. Thévenon CHRU de Lille

Qu'est-ce que la santé ?

*Pour savoir ce qu'est la maladie, il faut pouvoir définir ce qu'est la santé.*

*Être en bonne santé ou en mauvaise santé ?*

*L'exposé proposé est basé sur l'expérience et les réflexions menées durant l'atelier d'éducation à la santé, l'atelier de relaxation et de sophrologie du centre des maladies neuromusculaires au CHRU de Lille.*

En 1947 l'OMS définit la santé comme un état de bien être total, physique, psychique et social. C'est une vision multidimensionnelle qui n'est pas l'état contraire de la maladie ou son absence.

En 1960 **Aaron Antonovsky** développe le concept de salutogenèse

« Dans ce concept, la santé et la maladie ne sont pas des états qui s'excluent mutuellement, ils marquent plutôt l'extrême de deux pôles à l'intérieur d'un tout. Pour Antonovsky, la santé n'est pas le fait d'un équilibre, mais se crée à partir d'une interaction dynamique entre facteurs de stress et facteurs de protection. Cela signifie que la santé doit toujours être recrée, respectivement maintenue entre défis et solutions. »

L'accent n'est plus mis sur les facteurs de risque mais sur les ressources dont dispose l'être humain pour préserver et développer sa santé.

Le regard devient plus positif, on peut être en bonne santé malgré des limites.

En 1966 **Georges Canguilhem** (philosophe et médecin) écrit : « le pathologique ne peut pas se définir de manière objective car il ne nous est pas possible de comprendre la maladie indépendamment du point de vue du malade »

La Santé et la maladie renvoient à la **qualité de relation** d'un vivant à son milieu, à sa capacité d'adaptation.

Santé vécue dans le contexte de la maladie.

Les témoignages des personnes fréquentant l'atelier d'éducation à la santé, ont mis en évidence une vision centrée sur un manque physique. Être en bonne santé se résume « à savoir marcher » de manière valide !

Cette interprétation focalisée sur un seul domaine, ne permet pas d'élargir sa vision et de modifier son ressenti, d'élaborer de nouvelles stratégies d'adaptation.

#### ➤ **Sur le plan psychologique**

Le stress, l'anxiété, l'agressivité, la dépression, sont des réactions destinées à maintenir l'équilibre, à mettre en jeu des moyens de défenses, afin de pouvoir admettre la situation.

Ce n'est jamais acquis. C'est un processus perpétuel d'aller et retour qui demande beaucoup d'énergie et de temps.

Quand survient une maladie, une maladie chronique évoluant vers un handicap, une aggravation, un sur-handicap comme dans le cadre du syndrome post polio, il y a une réaction **non définitive**, de stress et d'anxiété. L'anxiété et le stress sont des sentiments subjectifs (qui ont cependant des répercussions physiques bien réelles) de perte de contrôle, face à une situation où l'attention est davantage portée sur la situation extérieure au lieu d'être portée sur les ressources internes.

Il y a un sentiment d'impuissance, un sentiment d'insécurité et d'abandon, parfois de danger imminent. Le rapport au temps se modifie, la personne est toujours « en attente éternelle » et développe des pensées dichotomiques qui suivent la loi du tout ou rien. Tout se focalise sur les conséquences de la maladie au point d'en constituer son identité.

Il y a un décalage entre le corps « déshabité » médicalisé, et l'esprit « tout puissant » conforté, chez les personnes poliomyélitiques par le discours tenu dans les centres de rééducation, des années 50.

- L'agressivité

C'est une difficulté d'acceptation, liée à un sentiment d'injustice.

« Pourquoi moi ? »-« Qu'ai-je fait pour mériter cela ? »

Elle correspond à un besoin de construire un scénario imaginaire pour désigner un responsable, un coupable. C'est une tentative pour trouver un sens qui atténue l'impact émotionnel et permet l'appropriation de la maladie : la personne devient sujet d'une histoire qui s'impose à elle.

- Le sentiment d'insatisfaction dû à une préoccupation auto centré sur son corps entre besoin de compréhension, de soins, d'être « cocooné » et besoin d'autonomie, de choix. S'il y a trop de soins, la personne se sent alors infantilisée, mais quand l'entourage ne montre pas assez d'attention, elle se sent délaissée. La situation n'est jamais satisfaisante d'où un sentiment de frustration.

- Hyper-contrôle de soi

On perd le droit, le goût de spontanéité de la vie en faveur de règles. Ce contrôle entraîne une rigidité psychologique, qui supporte mal les imprévus.

- La dépression

C'est une douleur morale nécessaire, liée à une perte. Elle peut jouer un rôle de protection dans une situation difficile à supporter.

Cette dépression peut être particulièrement douloureuse, lorsque la reconnaissance par le corps médical, n'existe pas ; ce peut être le cas par exemple dans le syndrome post polio qui est considérée comme une maladie « fantôme ». Le diagnostic peut alors, soulager le patient !

La dépression est également accentuée par la méconnaissance et l'acceptation de celle-ci par l'entourage :

« Fais un effort, tu y arrivais encore il y a quelques mois, bouges davantage et tu retrouveras des forces ! »

Il y a, alors, une perte de confiance en soi par décalage entre l'image de soi et l'image idéalisée. Le traumatisme subit dans l'enfance est réactualisé par le SPP et la peur de la dépendance par la perte d'une autonomie si difficilement acquise.

### ➤ **Sur le plan social**

La santé sociale se fragilise quand un déséquilibre intervient entre le sentiment d'être semblable, identique aux autres et pourtant différent, car la maladie chronique réduit la personne en patient.

Elle le place sur un pied d'égalité quant aux désirs, émotions, projets et réflexions avec ses pairs mais le rend différent par les contraintes et la réalité physique liées à la maladie.

Se développe, alors :

Une difficulté de communication avec l'entourage si la personne est trop aut centré sur la maladie.

Une difficulté d'adaptation liée à la méconnaissance de l'évolutivité.

Un repli sur soi et un isolement avec le sentiment d'être seul contre la douleur : sentiment d'aliénation.

### ➤ **Santé physique**

Gérer la fatigue devient une négociation quasi perpétuelle entre « je veux et je peux, je veux et je n'en peux plus ! » Il faut expérimenter ses limites en sachant que rien n'est définitif.

Gérer la douleur, conséquence la plus difficile à supporter. Il est important de pouvoir élargir l'arsenal thérapeutique en utilisant les médicaments, l'accompagnement psychologique, ou bien les techniques de relaxation et l'hypnose.

### ➤ **Les ressources**

Il faut mobiliser et synchroniser toutes les ressources

1. Individuelles
2. Médicales
3. Sociétales

Au nom de la Santé !

Depuis quelques années, il y a eu une prise de conscience notamment avec le plan cancer, (2004) de reconnaissance du patient dans sa **globalité** (corps, émotions, esprit) **au sein de l'équipe médicale**. **La qualité de vie du patient** devient l'une des préoccupations majeures des équipes soignantes.

Divers dispositifs sont expérimentés avec des associations (clown de l'espoir), des projets d'ateliers de musicothérapie ou d'art thérapie naissent dans certains services de Centre Hospitalier Universitaire.

Créations de groupe de travail autour de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) : on apprend à s'autoriser à parler, à s'affirmer face à la maladie.

Cependant, aucune aide extérieure ne peut compenser les manques du minimum vital de chaque individu.

Psychologiquement, il faut un minimum de volonté, de désir, d'envie pour transformer du négatif en positif. Il ne faut pas nier l'importance de la force de l'esprit, des capacités relationnelles et d'apprentissage (et ce, tout au long de la vie).

Pour vivre au mieux avec la maladie, il faut continuer à se développer avec ses propres valeurs, ses propres normes biologiques et psychologiques (Canguilhem).

### ➤ **Conclusion**

Envisager sa vie avec un regard très réaliste mais empreint de bienveillance, d'indulgence par rapport à son corps, ses limites, ses potentialités.

Il est inutile d'héroïser la souffrance mais bon de savoir que même dans le malheur, on peut continuer à apprendre et créer! « Éprouvés mais vaillants, abîmés mais vivants » (Bernard Descampiaux)

Résumé rédigé par Brigitte BONNIN