

Le rôle du psychologue au sein des réseaux SLA

La participation du psychologue au projet médical s'inscrit dans l'objectif principal des réseaux SLA qui est d'améliorer la prise en charge globale des patients et de leur famille.

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie pour laquelle une prise en charge psychologique peut s'avérer très bénéfique pour la personne malade et/ou son entourage.

En effet, la S.L.A est une pathologie neurologique évolutive dont le pronostic est généralement difficile à préciser. Cette maladie peut donc être fortement anxiogène pour les patients et leurs proches qui doivent apprendre à vivre avec la difficulté de se projeter dans l'avenir, notamment en ce qui concerne leur qualité de vie.

C'est pourquoi il est important qu'une prise en charge psychologique individualisée soit proposée, en particulier après l'annonce du diagnostic et durant les périodes plus difficiles.

Cette prise en charge peut s'effectuer dans un premier temps à l'hôpital dans lequel le patient est suivi par son neurologue.

Durant les premiers pas d'une prise en charge psychologique, c'est un travail de soutien qui est proposé. Il a pour fonction d'aider le patient à prendre conscience de ses propres ressources pour faire face aux conséquences de la SLA.

La prise en charge psychothérapeutique

L'apparition et l'évolution de la SLA provoquent une rupture par rapport à la vie antérieure et entraînent la nécessité de remaniements profonds, tant sur le plan physique que psychologique. Le psychologue peut favoriser ces remaniements à condition que le patient soit capable d'être acteur dans le travail de prise en charge pour bénéficier d'un mieux-être émotionnel.

Le but de la psychothérapie est d'apporter une aide, un soutien, lorsque les émotions négatives (angoisse, découragement, culpabilité), soit par leur intensité, soit par leur durée, provoquent une perturbation de l'équilibre dans la vie courante. Ces perturbations dans le cadre de la SLA peuvent se manifester par une perte de l'estime de soi qui s'accompagne fréquemment de difficultés à communiquer ou à supporter son entourage (famille, amis).

Ces troubles peuvent renforcer un sentiment d'isolement intérieur avec perte de confiance. Néanmoins, la dépression et l'anxiété semblent moins fréquentes que dans d'autres pathologies neurologiques. Toutefois, il apparaît que c'est pendant les six premiers mois qui suivent l'annonce du diagnostic que les perturbations émotionnelles sont les plus importantes.

Le suivi psychologique peut donc idéalement prendre place juste après l'annonce de la maladie, mais également plus tard, à l'occasion d'une période de difficultés. La durée de cette prise en charge peut varier selon les personnes. Parfois, quelques entretiens suffisent à débloquer une situation vécue comme insoluble.

Le caractère aléatoire de la sclérose Latérale amyotrophique bouleverse sans conteste l'itinéraire de la vie du malade et de son entourage. La SLA contraint le patient à adopter de nouveaux comportements. Elle change les habitudes et conduit la personne à une réorganisation complète en rupture avec la vie antérieure. Cet aspect de la maladie représente souvent un challenge difficile à relever, mais indispensable pour apprendre à vivre autrement.

Le soutien fourni par une psychothérapie aide la personne malade à exprimer certains aspects affectifs, ou des situations matérielles difficilement abordables avec les proches, dans un souci de les protéger. La psychothérapie peut aider le patient à réapprendre à vivre autrement, en prenant conscience progressivement des ressources souvent mésestimées que chacun porte en soi.

Ce défi que le psychologue propose au patient atteint de la sclérose Latérale amyotrophique représente une des clés qui permet d'accepter de vivre avec la maladie.

La prise en charge thérapeutique permet aussi à la personne de se décentrer par rapport aux symptômes corporels. Avec l'aide du psychologue, le patient peut réfléchir à la possibilité de découvrir de nouvelles activités en fonction de ses désirs et de sa personnalité, en particulier toutes celles qui favorisent la créativité dans le but de sublimer le sentiment d'avoir un corps défaillant.

Lorsqu'une prise en charge psychologique est mise en place parallèlement au suivi médical et social, on remarque des effets positifs sur le plan de l'équilibre intérieur et de la qualité de vie du patient.

Le rôle du psychologue au sein des réseaux SLA

Les répercussions positives s'expliquent par la baisse du niveau de l'anxiété, de l'irritabilité et de la tristesse.

A quoi sert l'écoute ?

Le travail de soutien passe bien entendu par la parole et repose sur la qualité de l'écoute du psychologue qui va permettre à la personne de s'autoriser à parler d'elle et de ce qu'elle vit et ressent face à la maladie.

En s'écoutant elle-même parler de son vécu de la SLA, elle prend conscience des thèmes essentiels de sa vie, et a ainsi la possibilité de comprendre quelles sont ses difficultés, ses souffrances les plus intenses. A travers la parole, la personne a la possibilité d'identifier des moyens tant matériels qu'émotionnels pour y faire face.

En outre, pour le malade atteint de la sclérose Latérale amyotrophique, être écouté est une forme de reconnaissance. Cela donne le sentiment d'être compris, ce qui est essentiel pour retrouver confiance et préserver le sentiment d'identité qui est parfois perturbé par la maladie.

Un des bénéfices de l'écoute : apprendre à gérer l'angoisse

L'angoisse peut être définie par un ensemble de sentiments et de phénomènes affectifs caractérisés par une sensation interne d'oppression et de resserrement et par la crainte réelle ou imaginaire d'un malheur grave ou d'une souffrance devant lesquels on se sent à la fois démuni et totalement impuissant. Cette définition du grand dictionnaire Larousse de la psychologie souligne que l'angoisse est une émotion liée à la notion de futur. Pour la personne atteinte de la SLA, c'est effectivement l'impossibilité de faire un pronostic quant à l'avenir qui est sans doute en grande partie à l'origine de l'angoisse. Le patient a un sentiment d'impuissance et de non maîtrise face à la maladie, même si des progrès ont été réalisés ces dernières années et que des recherches encourageantes sont actuellement en cours.

Une des tâches du psychologue consiste à aider le patient à gérer le mieux possible cette angoisse par le biais d'une élaboration en commun dans le cadre d'un travail psychothérapeutique.

L'intérêt des réseaux de soins SLA

Bien que l'efficacité d'une prise en charge psychologique des patients d'une maladie neurologique chronique comme la SLA soit reconnue, la structure et le fonctionnement actuel du milieu hospitalier ne permettent malheureusement pas d'assurer le suivi de tous les patients et des proches parents qui le souhaitent. En effet, le nombre actuel de psychologues à l'hôpital est très insuffisant.

Généralement, le psychologue exerçant dans un service de neurologie ne peut proposer qu'un suivi limité à une dizaine d'entretiens de soutien maximum. Ceux-ci conduisent souvent à une amélioration sensible de la représentation que le patient a de sa maladie. Néanmoins, dans certaines situations, une prise en charge au long cours s'avérerait utile et nécessaire. Les entretiens réalisés à l'hôpital permettent alors de faire une évaluation précise des besoins et des attentes de la personne, ainsi que des ressources qui peuvent être mobilisées. En s'appuyant sur ce travail d'évaluation, le psychologue peut ensuite conseiller au patient de poursuivre le travail avec un confrère exerçant en cabinet libéral, dont l'orientation thérapeutique correspond au plus près au souhait du patient. Dans cette optique, plusieurs approches peuvent être combinées comme par exemple l'association d'une psychothérapie verbale avec une approche corporelle comme la relaxation.

D'ailleurs, l'une des missions des réseaux de soins SLA est d'identifier, d'impliquer et de guider les différents professionnels de proximité, afin d'optimiser la coordination des intervenants pour faciliter une prise en charge globale et améliorer la qualité de vie du patient. La prise en considération de la personne dans son intégralité (corps et psychisme) permet au malade atteint de la SLA de garder confiance en soi, à condition qu'existe aussi un entourage affectif familial et social.

A ce propos, il est important de souligner le rôle essentiel des associations de malades qui proposent un lieu de rencontre et d'écoute individuelles ou en groupe permettant à chacun de partager son expérience avec les autres participants.