

Lettre

d'informations aux professionnels de santé

Numéro 2

Edito

Le Conseil Médical et Paramédical des trois associations AFAF-CSC-ASL préconise une approche multidisciplinaire de la prise en charge des patients atteints d'une ataxie cérébelleuse ou d'une paraparésie spastique. Ce second numéro est consacré à la prise en charge psychologique. Comme dans toute pathologie évolutive, le suivi psychologique est recommandé **pour les personnes atteintes, pour les proches** (conjoints, parents, enfants...) **et pour les personnes « à risque »** de présenter une forme familiale.

Dr Alexandra Dürr - Département de génétique - La Pitié-Salpêtrière - Paris

Les questions qui se posent...



1 Pourquoi un suivi psychologique ?

- a) Pour pouvoir, à n'importe quel moment de la maladie, **exprimer** à quelqu'un de neutre extérieur à la famille et formé à l'écoute, une souffrance psychologique, souvent réprimée ou cachée à ses proches pour les « protéger ».
- b) Pour **prévenir** l'apparition d'éventuels troubles psychologiques et en particulier les troubles dépressifs qui sont plus fréquents que dans la population générale.
- c) Pour **traiter** ces troubles quand ils se présentent.

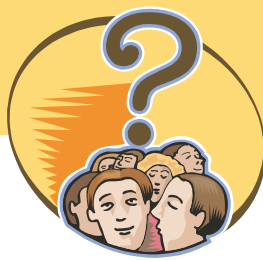
2 Qu'est-ce qu'une psychothérapie ?

La psychothérapie est **un espace et un temps pour soi**. Il s'agit d'entretiens au cours desquels le consultant parle de ce qu'il ressent et explore, avec le psychologue, les raisons de sa souffrance. C'est un espace où déposer « le fardeau ». Un espace, tenu au secret professionnel, où chacun peut **parler librement, sans jugement et à son rythme**, de ce qui semble insurmontable. La psychothérapie peut se pratiquer **individuellement, en couple ou en groupe**.

3 Pourquoi est-il difficile de faire appel à un (e) psychologue ?

Il n'est pas facile de demander ou de conseiller une aide psychologique car les a priori sont nombreux :

- a) « **Je ne suis pas fou !** »
Rappelons d'abord **qu'on ne va pas voir un psychologue « parce qu'on est fou »**, comme on l'entend souvent. On va consulter lorsqu'on se sent en difficulté, envahi de sentiments contradictoires, de tristesse, de culpabilité, de peur...
Lorsqu'on se sent dans une impasse. Par exemple : à l'annonce du diagnostic, au moment du passage au fauteuil roulant, et tout au long de la maladie.
- b) « **C'est plus simple de parler à mes proches** »
... Mais **les proches ne sont pas toujours les mieux placés pour écouter les angoisses**, notamment lorsqu'ils sont aux prises avec les leurs.
D'autant que, spontanément, et pour protéger son entourage, une censure s'opère dans les mots ou les sentiments que l'on évoque.



c) « Je n'ai pas besoin d'aide ... et ça ne va rien changer »

Les consultants vivent parfois la rencontre avec le psychologue comme une défaite : le signe « d'une incapacité à s'en sortir seul ». **Mais reconnaître que l'on a besoin d'aide est un signe de force et de force à venir.**

d) « Je souffre, ma famille aussi »

Lorsque quelqu'un est malade, c'est toute la famille qui est en souffrance : peur, culpabilité, sentiment d'impuissance sont des réactions naturelles mais il convient d'en endiguer les effets, lorsqu'elles deviennent envahissantes. Dans ce cas, voir un psychologue peut très vite désamorcer les tensions. Il est donc important de rappeler aux parents ainsi qu'à la fratrie des personnes malades, qu'ils ont aussi droit au soutien psychologique. **S'occuper de soi-même, lorsqu'on doit s'occuper des autres, est une nécessité.**

4 Comment proposer un suivi psychologique ?

- Dédramatiser l'idée du suivi psychologique.
- Rappeler combien il est utile de parler de ses souffrances à quelqu'un « d'extérieur ».
- Rappeler qu'être aidé peut changer son vécu de la maladie : pour ne pas vivre « contre », ni « pour » la maladie, mais « avec ».
- Rappeler que le consultant peut rencontrer un psychologue (même ponctuellement), lors de périodes de crises ou de moments plus difficiles (avant une opération, lors du passage au fauteuil, après une séparation amoureuse...).

5 Vers qui orienter ?

- Un annuaire des psychologues existe.

<http://cpcn1.free.fr/annuaire.htm>

- Les consultations de génétique associent un psychologue dans la plupart des centres hospitaliers. Un entretien avec un psychologue est très souvent proposé après la consultation médicale. L'entretien fait toujours partie de la prise en charge d'une demande d'un test génétique présymptomatique ou prénatal.

- La consultation pluridisciplinaire de la prise en charge des patients dédiée aux patients atteints d'une ataxie cérébelleuse ou d'une parapésie spastique associe aussi l'intervention d'un psychologue.

- Il est souvent utile que le psychologue soit en relation avec les autres soignants pour que la prise en charge soit la plus profitable.

	Qui est-il ?	Où exerce t-il ?	Païement de la consultation	Pratique
Psychiatre	Médecin	- Cabinet privé - Centre Médico-Psychologique - Hôpital	Toujours remboursé par la sécurité sociale (sauf le dépassement fréquent des honoraires,)	- Prescription médicamenteuse - Psychothérapie - Hôpital
Psychologue clinicien	Formation universitaire en Psychologie	- Cabinet privé - C.M.P. - Hôpital	Non remboursé en cabinet privé	- Psychothérapie - Accompagnement - Bilans / tests
Psychanalyste	Formé à la psychanalyse	- Cabinet privé - C.M.P.	Non remboursé en cabinet privé	- Psychanalyse

Rédaction par le Conseil Médical et Paramédical de l'AFAF, ASL et CSC.

Il est présidé par le **Dr A. Dürr** (neurogénéticienne - Paris) et composé de **ML. Babonneau** (psychologue - Paris), **Dr P. Charles** (neurogénéticienne - Paris), **Dr F. Cottrel** (médecin de réadaptation-Paris), **Pr P. De Lonlay** (pédiatre métabolicienne - Paris), **Dr Ph. Denormandie** (neuro-orthopédiste - Garches), **M. Gargiulo** (psychologue - Paris), **Dr C. Goizet** (généticien - Bordeaux), **Th. Hergueta** (psychologue - Paris), **Dr D. Mazevet** (médecin de réadaptation - Paris), **Pr A. Munnich** (généticien - Paris), **MC. Nolen** (psychologue - Paris), **C. Pointon** (orthophoniste - Paris), **Pr L. Vallée** (neuropédiatre - Lille), **Dr K. Youssov** (neurologue - Créteil). Vous trouverez les coordonnées des professionnels de santé sur les sites des associations : www.ataxie.com – <http://assoc.wanadoo.fr/asl.spastic> - www.csc.asso.fr.

Vos réactions, vos questions au Conseil Médical et Paramédical, en écrivant à conseilmedicalataxie@yahoo.fr, ou au 12 place Brisset – 02500 Hirson.

Le fichier utilisé pour vous communiquer le présent document est déclaré auprès de la CNIL. En application des dispositions des articles 39 et suivants de la Loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification auprès des présidents des associations citées. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer aux traitements des données vous concernant.