**Groupe thématique du 19/11/2021 :**

**Comment gérer sa souffrance et celle des proches**

Nous partons de la liste suivante proposée aux participants :

***La souffrance du malade (physique, psychique, morale, existentielle)***

*La souffrance avant le diagnostic (alternance des phases, on ne sait pas vraiment de quoi on souffre).*

*Le choc du diagnostic*

*La recherche du bon traitement, l’errance thérapeutique, les effets secondaires du traitement (prise de poids, nausées, somnolence, baisse de la libido, liste non exhaustive…)*

*La souffrance de la dépression accompagnée d’angoisse, de culpabilité et de honte*

*La souffrance engendrée par la phase hypomaniaque / maniaque et le constat des conséquences, des dégâts quand on en sort*

*La souffrance en phase « euthymie » avec l’angoisse de la rechute*

*La souffrance de la discrimination, du rejet, de se sentir incompris, le manque de dialogue avec les proches, les amis, les collègues*

*La souffrance d’être moins performant ou de perdre son travail*

*La souffrance psychique de la dévalorisation, de la perte de l’estime de soi, de la confiance dans la vie*

*La souffrance existentielle : « Pourquoi moi ? C’est injuste ! Je n’ai pas mérité cela ! »*

*La souffrance morale qui vient du sentiment d’infliger une souffrance à celles et ceux qu’on aime.*

Les participants se reconnaissent à des degrés divers dans ces souffrances. Une personne insiste surtout sur la souffrance en phase maniaque, qui est pour elle un « amplificateur de sensations » et un moment d’intense angoisse jusqu’à s’évanouir physiquement. La même personne nous fait part aussi de son immense angoisse lors de la deuxième attaque maniaque ; ayant déjà vécu cet état, elle craint cette-fois-ci la perte de la lucidité ; c’est l’angoisse de perdre le contact avec le réel, la peur de la folie.

Une autre personne insiste sur la douleur physique lors de la dépression (épines sous la peau), mais surtout sur le sentiment de vide, la perte de sens et l’expérience de l’absurde.

Pour une troisième personne la souffrance est une expérience intime, qu’elle a besoin de vivre seule, pour réfléchir, pour être seule en face de ses failles et elle est convaincu que les autres ne peuvent pas comprendre.

***La détresse des proches***

*Elle est finalement très semblable à celle des patients : déni, colère, culpabilité, sentiment d’être perdu ou abandonné, anxiété, ambivalence, frustration, sentiment d’impuissance*

*Problèmes à affronter : la gestion plus difficile du quotidien, tension intrafamiliale, réduction des relations sociales, stigmatisation, problèmes financiers, ralentissement de sa propre carrière professionnelle, isolement social et honte de la maladie psychiatrique, les conséquences sur les enfants ou la fratrie, le stress plus ou moins chronique, suscité par la peur des rechutes ou des troubles du comportement du patient.*

*Soutenir les proches : les informer sur la maladie, travailler sur la représentation et la connaissance de la maladie, offrir un soutien psychologique individuel ou en groupe (psychoéducation familiale), leur permettre de souffler, déculpabiliser certaines familles, en expliquant la multiplicité des causes de la maladie.*

*Difficulté : être à la fois proche et trouver en même temps la distance juste, 2 écueils à éviter : minimiser voire nier la souffrance du malade ou dramatiser la situation, infantiliser la personne ou être dans une permanente hyper-vigilance.*

Remarques des participants :

« La personne atteinte de bipolarité vit une grande souffrance ; les proches vivent dans un rythme parallèle qui est compliqué ».

Une personne s’est entendu dire par son père, « cette maladie ne peut pas venir de chez moi ». Nous retrouvons ici toute la problématique du déni ici. Car la maladie effraie, ramène les proches à leurs propres failles et à une éventuelle problématique psychiatrique de leur côté.

Quelqu’une a dit que les patients ont eux-mêmes un rôle à jouer dans l’apaisement des proches. D’après elle, le pardon de la part du patient vis-à-vis de ses proches constitue un élément central en faveur d’une entente famille-patient. « Il faut d’abord se pardonner à soi-même d’être ce qu’on est et ce qu’on n’est pas et ensuite il faut également pardonner aux proches de ne pas comprendre la maladie et ses manifestations. Cela allège la relation à l’autre et à soi. ». En effet, selon cette participante, le pardon permet d’éviter de culpabiliser les personnes et par conséquent apaise la souffrance. Ce pardon s’acquiert par un travail sur soi. Le changement de perception d’une personne sur elle-même contribue à ce que les attitudes des autres vis-à-vis d’elle changent et on devient même capable d’y mettre un peu de légèreté.

***Nous avons ensuite proposé quelques éléments retenus d’une conférence de Boris Cyrulnik sur la résilience et la souffrance***

*Le plus important au départ : Connaitre ses facteurs de vulnérabilité et de protection !*

*Les 3 facteurs fondamentaux de la protection :*

* *Le soutien et l’affection, l’attachement, surtout ne pas rester seul*
* *Le travail de réflexion : apprendre à parler, travailler la parole pour donner sens, chercher un lieu de parole (un ami, un thérapeute, un groupe, plaisir du bavardage) pour tricoter sa résilience, rencontre après rencontre, phrase par phrase, aller vers plus de légèreté. Dans ces cadres-là on réalise un travail de sens.*
* *L’action sous toutes ses formes, le sport (ne pas mettre la barre trop haute !), tenir un journal de ses progrès (important : écriture avec la main est importante car liée au cerveau et à l’affect : raturer, recommencer etc.)*

*Il existe dans notre cerveau une mémoire de la douleur et aussi une représentation mentale de la souffrance passée. (Le coup qu’on a reçu et la représentation du coup qu’on a reçu 🡪ruminations)*

*Effet nocebo : on se prépare à souffrir dans une situation donnée, on attend la souffrance*

*Effet placebo : on s’attend à trouver ce qui va nous améliorer 🡪 d’où l’importance des relations apaisantes, chercher la/les personne(s) avec qui on peut faire évoluer ou diminuer la souffrance, qui va nous sécuriser et aider à contrôler la souffrance ! Et si l’on a été soutenu lors de la première épreuve, on est mieux armé à affronter la suivante.*

*La résilience, ce ne sont pas des recettes, c’est trouver par soi-même le chemin que je dois prendre pour aller mieux, petit à petit.*

Cette partie venait appuyer et approfondir ce que nous avions évoqué dans la partie précédente.

Ne pas rester seul, que l’on soit patient ou proche, apprendre à parler et à dire ou écrire les choses avec simplicité.

Un participant partage sa conception de la résilience : « C’est l’idée que notre vie est dynamique, et qu’elle va grandir. C’est une vision ouverte qui permet de voir le positif. Dans cette situation, on peut grandir, s’épanouir, se développer, s’appuyer et acquiescer à quelque chose que l’on n’a pas choisi. »

Tout le monde connaissait l’effet placebo, mais tous étaient interpellés par l’effet nocebo, moins connu, et promettaient de rester dorénavant attentifs à cet effet « nocebo ».

***En conclusions nous avons proposé ce texte qui est une réflexion sur la souffrance faisant partie de la condition humaine***

*Face à la souffrance, notre réaction est soit la révolte, soit la résignation. Dans l’une, on s’insurge contre l’injustice de la vie qui semble s’acharner sur nous. Dans l’autre, on abandonne tout combat, sans pour autant accepter la souffrance, mais en la subissant comme un mal inévitable.*

*La révolte rend la souffrance plus aiguë, plus criante ; la résignation la rend terne et morne.*

*Et il est vrai que la souffrance nous sépare de la vie, des autres, de la profondeur. L’angoisse, la méfiance, le doute, tous issus de la souffrance nous tiennent prisonniers dans un monde sombre et inquiétant.*

*Et même lorsque la souffrance nous quitte, parce que rien ne dure, il reste la mémoire de cette tourmente. Alors on se dit : « plus jamais ça ! » Et la souffrance accompagnée de ses fidèles compagnons, l’angoisse et le doute, revient. Elle revient souvent, accueillie à chaque fois par la révolte ou la résignation. Puis, un jour béni, l’homme se retourne, regarde son passé et doit admettre que la souffrance a été ce maitre exigeant qui lui a enseigné la sagesse du chemin. Ce regard en arrière rend à la souffrance – sans la glorifier – ses titres de noblesse. Elle n’est pas* ***que*** *méchanceté et douleur. Elle n’est surtout pas une punition pour une faute commise. Elle est souvent un langage brutal, que la vie emploie pour se faire entendre. À nous de tendre l’oreille. Cette attention permet à la vie de crier moins fort.*

*Nous ne voulons pas entonner un chant à la gloire de la souffrance, ce qui serait morbide. Pourtant, quand l’homme regarde sa vie, il est amené à constater, que parmi les événements qui ont jalonné son existence, les épreuves ont certainement provoqué des transformations profondes.*

Tous les participants ont adhéré à ce texte et ont témoigné que la souffrance les a transformés : « On va à l’essence de la vie ! »

« La souffrance oblige à travailler sur soi et à faire un chemin intime. »

« La souffrance permet à se rendre compte à quel point la vie est précieuse. »

« L’important c’est de ne pas considérer la maladie comme une ennemie. »

« Je dis à ma souffrance : ‘Te voilà, je t’accueille, on va faire un bout de chemin ensemble.’ »

« Un merveilleux malheur » titre d’un livre de Boris Cyrulnik, cité par une animatrice.

« C’est comme quand on fait du bateau par gros temps : si on contre le voilier, alors ça va mal se passer, mais si on accompagne les mouvements du voilier sans contrer le vent, alors, on avance ».

Nous tenons néanmoins à dire en conclusion que la souffrance est toujours et d’abord inacceptable (inhumaine, comme disait une participante). Certes nous prônons un chemin d’acceptation. Mais « acceptation » n’est jamais synonyme de « résignation ». Il faut permettre à la révolte de s’exprimer, avant de pouvoir dire dans un élan d’acceptation **active** et combative « oui » à ce qui reste inacceptable.