

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE et maladies neuromusculaires



Sommaire

La maladie neuromusculaire : une charge émotionnelle intense

→ page 2

Le soutien psychologique, c'est quoi ? Pour qui ?

→ page 6

Rencontrer le bon professionnel, où, comment ?

→ page 11

La survenue d'une maladie neuromusculaire entraîne des bouleversements émotionnels et des changements de vie souvent considérables chez le malade et son entourage. Chacun doit s'adapter pour en intégrer les conséquences (soins, changements d'organisation, incertitudes...). L'énergie et les ressources psychiques nécessaires sont très importantes, et trouver du soutien peut faire la différence. Si celui des proches est bénéfique, l'appui de professionnels tels qu'un psychologue peut permettre d'exprimer son vécu et se sentir écouté et compris. Poser un autre regard sur sa situation aide à reprendre la main, contribue à prendre soin de soi et des liens avec les personnes de son entourage. En consultation neuromusculaire ou auprès d'un professionnel libéral, c'est une aide que vous pouvez solliciter à tous les moments de vie, où que vous soyez.

ET AUSSI...

Et pour les enfants?

Un aperçu des solutions de soutien psychologique adapté aux plus jeunes.

Combien ça coûte?

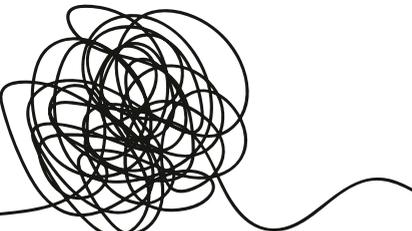
Découvrez « Mon soutien psy », le dispositif qui rend le soutien psychologique accessible au plus grand nombre.

LA MALADIE NEUROMUSCULAIRE

une charge émotionnelle intense



La survenue d'une maladie neuromusculaire est un choc violent, quel que soit le contexte de vie. Les émotions et sentiments se bousculent, les repères s'effacent, empêchant parfois d'y voir clair. Dès l'annonce, et tout au long de la vie, la maladie pousse à mobiliser ses ressources personnelles pour s'adapter et parvenir à aller de l'avant.



PEUR
colère

Nouvelle situation, nouveaux stress

Le malade et son entourage sont exposés à de nombreux facteurs de stress : les manifestations de la maladie, les grands jalons de son évolution, la nécessité d'ajuster l'organisation quotidienne à la prise en charge, les modifications des relations avec ses proches (couple, parents, fratrie, amis...), les adaptations à mettre en place au travail ou à l'école, le regard de la société...

Elle oblige aussi à repenser son mode de vie, à prendre de nombreuses décisions, parfois difficiles (Comment gérer les soins? Dois-je réaménager la maison? Faut-il modifier la scolarité de mon enfant?...), ou encore à se plonger dans les démarches administratives, à trouver des financements complémentaires... C'est épuisant. On peut facilement se sentir débordé face à l'accumulation des tâches à accomplir et des décisions à prendre. Une détresse et une anxiété importantes peuvent survenir.



Adobe Stock

Des émotions parfois contradictoires

La maladie provoque souvent un flot d'émotions et de sentiments : tristesse, colère, découragement, peur... Vous ne vous êtes possiblement jamais senti aussi démuni, vous n'avez peut-être jamais autant pleuré. Ces émotions intenses peuvent quelquefois s'opposer : vous vous sentez désespéré, mais aussi espérez en l'avenir, vous faites preuve de calme, mais vous êtes révolté par la maladie, vous affrontez les obstacles avec patience, mais l'impatience vous gagne face à l'absence de traitement efficace... Il est normal aussi de se poser des questions existentielles, de réévaluer le sens de sa vie, de douter de ses choix, de s'interroger sur ses possibilités futures. Tout cela est déstabilisant et fatigant, d'autant que les moments de répit sont rares.

La situation peut vite devenir difficile à gérer, en particulier lorsque toute son énergie, déjà fortement sollicitée, doit aussi servir à faire face à tout cela.

La maladie entraîne souvent des changements de vie difficiles...



J'ai longtemps travaillé en tant que responsable technique chez un grand groupe privé.

En 2017, j'ai commencé à avoir de grosses douleurs aux jambes et des difficultés à me déplacer. On m'a diagnostiqué une myopathie congénitale, et peu de temps après, avec l'évolution de la maladie, j'ai perdu mon emploi. Ce n'était plus compatible avec ma condition physique. J'ai essayé le mi-temps thérapeutique, mais ça n'a pas duré, avec la maladie de plus en plus dure, les traitements, j'étais KO. Perdre mon emploi, ça a été le plus dur, j'aimais ce que je faisais. J'étais aussi coach de foot, et j'ai dû arrêter. La perte sociale est dure à vivre... avant la maladie, on sort, on prend les transports, on voit du monde... puis plus rien. J'en ai carrément pleuré. Et les gens peuvent vous juger et vous cataloguer très vite, surtout quand la maladie ne se voit pas au premier coup d'œil...

F. C., 56 ans (myopathie congénitale indéterminée)

F. C., 56 ans (myopathie congénitale indéterminée)





Pendant longtemps, j'ai été dans le déni du handicap. Je ne me mélangeais pas du tout avec les autres personnes en situation de handicap, je ne faisais rien qui était en lien avec cet aspect de ma vie. Et je m'épuisais à faire plus que les autres pour qu'on oublie mon handicap. Je me trouvais toujours des excuses. Puis dans ma trentaine, une phrase à commencer à me venir en tête de plus en plus souvent : « je ne suis pas actrice, mais spectatrice de ma propre vie ». C'est là que j'ai commencé le chemin vers l'apaisement, notamment à

travers le développement personnel, mais je sentais qu'il me manquait quelque chose pour m'aider à mieux vivre le handicap. Et donc un jour, j'ai senti que j'avais besoin de parler de tout ça pour m'accepter et vivre avec celle que je suis. C'est à ce moment que j'ai demandé à faire un vrai suivi avec la psychologue.

E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)

Le besoin est venu tout seul, quand j'étais prête

Reprendre le dessus

UNE TRAJECTOIRE PROPRE À CHACUN

Lors de situations inédites, on mobilise des ressources habituellement inexploitées. Mais chacun assimile les événements qui lui arrivent à sa manière, notamment en fonction de son histoire personnelle et des outils à sa disposition à ce moment-là. Face à la maladie neuromusculaire, certains se tourneront naturellement vers l'action (rejoindre une association, tenter de faire avancer la recherche...); ces personnes auront tendance à moins s'arrêter sur ce qu'elles ressentent, poussées par l'élan de leur motivation. D'autres pourront être envahies par la peur, l'anxiété, et avoir des difficultés à agir ou réagir, notamment au début de leur parcours. Il existe toute une palette de réactions possibles; et elles sont souvent imprévisibles et peuvent fluctuer au cours du temps. C'est un apprentissage constant : la capacité à réagir au mieux face à la maladie se construit petit à petit; elle évolue et se consolide avec le temps et l'expérience. L'alternance de périodes plus ou moins faciles est donc normale.



S'ENTOURER DANS LA DIFFICULTÉ

S'appuyer sur d'autres quand on se sent démuné est parfaitement normal. Le soutien et le réconfort de son entourage sont précieux. La famille proche et les amis sont souvent les premiers sollicités, mais leur proximité affective peut être un frein dans la recherche de réponses à votre situation. D'autant qu'ils peuvent aussi éprouver des difficultés à faire face et ne pas être à même de vous écouter pleinement. Il est alors possible de ne pas se sentir compris (« personne ne peut me comprendre ou comprendre ce qui m'arrive ») ou réconforté comme on le souhaiterait.

Mais malgré tout, mettre des mots sur ce qui vous arrive et en parler à d'autres permet d'articuler vos pensées, de les ordonner, et de prendre du recul. La parole peut avoir un pouvoir libérateur. Votre interlocuteur, proche ou professionnel, fait alors office de soupape de sécurité, et votre quotidien peut devenir moins oppressant. Ces temps d'écoute et d'accueil vous permettent d'être dans de meilleures dispositions pour franchir les obstacles.



À REGARDER :

Le cosmos mental

cutt.ly/qrL9fq7t

La boussole de la santé mentale

cutt.ly/LrL9gcGt

Pas de secrets autour de la maladie

« Le mental est tellement important pour les maladies évolutives. J'ai la chance d'avoir des amis avec qui je peux aborder les sujets qui me préoccupent. J'en parle ouvertement à mes enfants et à mon conjoint. Je ne veux pas qu'ils s'inquiètent pour rien. Quand on sait, on n'imagine pas le pire. Je me fais aider par une psy de l'Institut de myologie qui comprend vraiment le processus. J'étais un pilier pour mes proches, puis les choses ont basculé. J'ai dû apprendre à demander de l'aide. Alors que je soutenais les gens avec mon métier, j'avais tout à coup besoin des autres. C'est un gros travail que d'en prendre conscience et d'oser demander du soutien. L'important, c'est aussi de pouvoir se tourner vers des professionnels qui peuvent écouter avec bienveillance et compréhension, sans jugement. »

C., 63 ans (maladie mitochondriale indéterminée)

Parfois, la famille n'est pas prête à parler

Le diagnostic de SMA a été posé quand j'avais quatre ans. J'ai marché jusqu'à mon adolescence, pendant un temps avec un déambulateur, puis plus rien. Pendant mon enfance, je n'ai pas eu de vrai soutien psychologique, juste de rares rendez-vous de 10-15 minutes avec un psy à l'occasion de visites médicales au Centre de référence.

J'aurais voulu être accompagnée à cette époque, mais mes parents étaient contre le soutien psychologique. On n'en parlait pas plus à la maison pour autant ; quand je tentais d'aborder le sujet de la maladie, ils se fermaient. C'était tabou. Et pourtant ils étaient là pour moi, mais pas pour le handicap, qu'ils ont eu du mal à accepter. On disait « ça va aller », on ignorait ce qui se passait, ça faisait que ça n'existait pas.

E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)



Le soutien psychologique

C'EST QUOI ?

POUR QUI ?



TROUVER UN ESPACE D'EXPRESSION

«Ça fait du bien de se sentir écoutée, comprise, et surtout, pas jugée. Avec ma psy, j'ai réalisé que les choses que je me disais n'étaient pas stupides, qu'elles avaient leur place et leur importance. Elles n'étaient plus mises de côté.»

E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)

Lorsque faire face seul à la maladie est trop pesant, il peut être utile de s'appuyer sur d'autres. Le soutien psychologique est une source d'écoute extérieure précieuse qui aide à formuler sa pensée, à parler de ce que l'on éprouve et à faire le tri dans ce que l'on ressent. On peut ainsi voir sa situation de façon nouvelle, et souvent mieux la vivre.

La métaphore du masque à oxygène

Écouter sa propre souffrance est une nécessité pour être mieux avec soi-même. Même s'il est courant de culpabiliser de prendre du temps pour soi, c'est loin d'être

une démarche «égoïste». C'est comme lorsque l'on prend l'avion et qu'en cas d'urgence il faut d'abord placer le masque à oxygène sur son propre visage avant d'aider les autres passagers. Prendre soin de soi peut permettre d'être en mesure d'aider les autres, d'être plus disponible, et donc aussi de mieux veiller sur eux. Cela nous rend également acteur de notre vie et proactif : on cherche des moyens pour agir

sur les circonstances plutôt que de les subir, on explore des solutions pour sortir de situations oppressantes.

Parler avec confiance

Le psychologue propose un espace d'écoute et d'échange, permettant d'aborder avec authenticité sa souffrance, ses questions, ses préoccupations... Extérieur au cercle familial ou amical, avec lui vous pourrez vous exprimer sans jugement sur tous les sujets, et sans peur d'abîmer le lien. Vos échanges seront confidentiels - tout ce dont vous lui ferez part restera entre vous.

L'espace de la consultation du psychologue permet plusieurs processus :

- **NE PAS TOUT GARDER POUR SOI.** La gestion de la maladie et de ses conséquences demande beaucoup d'énergie physique et mentale, en particulier si l'on a l'habitude de gérer seul

les épreuves. À la longue, cela peut être très fatigant, empêchant de se consacrer pleinement à d'autres actions.

- **FORMULER SES PENSÉES** afin de mieux les organiser et gagner en cohérence.
- **EXPRIMER SES ÉMOTIONS.** Leur faire de la place permet de mieux accepter ce que l'on ressent, d'être plus à l'écoute de soi et de faire preuve de bienveillance envers soi-même.
- **ABORDER DES DOULEURS OU DES SOUVENIRS PASSÉS** ravivés par la maladie.
- **METTRE EN PLACE DE NOUVELLES STRATÉGIES PERSONNELLES** pour aller de l'avant avec les contraintes imposées par la maladie.
- **ACQUÉRIR DES CLÉS DE COMPRÉHENSION** sur la façon dont son esprit fonctionne, ce qui permettra de mettre en place des habitudes de vie facilitatrices.

Pour quels résultats ?

Pour certains, un ou deux entretiens suffiront à débloquer une situation et sentir une différence dans leur quotidien, pour d'autres ce sera plus long. Même si la consultation ne modifie ni la maladie ni le contexte, elle permet cependant de les regarder avec plus de recul et d'adopter des points de vue plus nuancés. Votre manière d'être pourra changer et vous donner une plus grande fluidité relationnelle, organisationnelle... Vous pourrez, par exemple, trouver plus facilement les mots pour parler avec votre entourage, parvenir à mieux communiquer vos attentes et vos besoins, mettre en place une autre organisation des tâches permettant de soulager les uns et les autres. Certains parviennent à se défaire du sentiment de culpabilité et s'autoriser des temps de répit (confier les soins à un aidant extérieur, accepter les besoins d'autonomie de leur enfant...), ou encore réévaluer leur positionnement vis-à-vis des professionnels de soins ou les personnes intervenant à domicile (gagner en confiance et s'imposer si nécessaire, ou bien apprendre à s'effacer lorsque la situation le requiert).



Je suis plus serein

Ma psy m'a aidé notamment à accepter la maladie. Avant, j'étais à la limite de craquer, je n'étais vraiment pas bien, je devenais parano. Je me disais « je ne sers plus à rien », « je suis au fond du trou »... Les séances de psy m'ont fait comprendre que je n'y suis pour rien, qu'au final je n'ai rien demandé, et que je ne suis pas un moins que rien parce que j'ai cette maladie. L'acceptation a été le premier travail qu'on a fait, ça a pris du temps. J'étais très énervé à l'époque, très en colère, et la psy m'a fait réaliser qu'il n'y avait pas de honte à laisser les émotions s'exprimer, comme pleurer n'est pas un signe de faiblesse, et plein de petites choses comme ça à comprendre et à accepter. J'ai aujourd'hui un regard différent sur la situation, et ça m'a permis de changer certains de mes comportements – je suis aujourd'hui beaucoup plus calme.

F. C., 56 ans (myopathie congénitale indéterminée)

Je me suis rendu compte avec le suivi psychologique que ma difficulté à accepter le handicap touchait plusieurs aspects de ma vie. Franchir cet obstacle m'a permis de m'épanouir et de débloquer plein de choses. J'ai notamment très vite rejoint un club de sport que j'adore, pour la pratique du tennis de table. Je n'arriverai sûrement jamais aux JO, mais j'adore

ça ! Je me suis aussi lancée dans le para tir sportif. Je me suis dit que si Tanguy De La Forest, qui a la même pathologie que moi, peut y arriver, alors je dois aussi pouvoir le

Exit les complexes

faire [rires] ! J'ai même participé à des défilés et des shootings photo pour des marques de vêtements adaptés – une façon de montrer le handicap différemment et une petite révolution pour moi à l'époque.

E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)



S'ouvrir au psy n'est pas toujours facile

J'ai eu du mal à m'ouvrir sur certains sujets. Je restais en surface, même si je suis d'ordinaire beaucoup dans l'introspection et assez sensible et proche de ce que je ressens. Ça m'a pris quelques séances pour être à l'aise. Mais pas très longtemps non plus finalement, car ma psy a su me mettre en confiance et adapter sa méthode à la personne que je suis. E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)

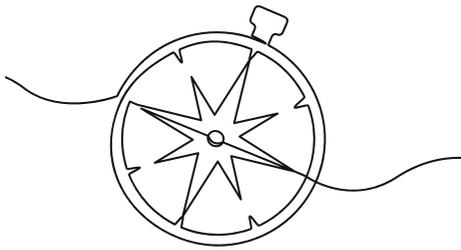




Passions, psy ou autres, à chacun son moyen de faire face

Je n'ai jamais ressenti l'envie d'aller voir un psy. Je pense que le fait d'avoir une passion m'a beaucoup aidé à ce niveau-là. Je fais de la danse – de la bachata – toutes les semaines, et j'adore ça, c'est ma passion et mon échappatoire. Mon mari, lui, c'est la course à pied. Si on n'a pas ça, je comprends que ce soit difficile de faire face au quotidien sans un accompagnement psychologique, mais ce n'est pas pour tout le monde. Par exemple, on a essayé le soutien psy avec ma fille, mais ça n'a pas vraiment porté ses fruits.

V., 44 ans (maman d'une jeune fille de 16 ans atteinte du syndrome de Leigh)



Chez le psy, on ne reçoit pas vraiment des « astuces » ou des conseils, en tout cas ce n'était pas le cas pour moi. D'ailleurs, j'ai toujours su trouver des conseils ailleurs si

j'en avais besoin. Ma psy me posait plutôt des questions pour m'orienter et m'aider à trouver mes propres réponses, elle me donnait parfois une phrase qui allait me rester et faire écho

Le psy est plus un guide qu'un conseiller

dans ma tête. À chaque fois après la séance, je me mettais à réfléchir, ça m'emmenait d'une pensée à l'autre, jusqu'à faire disparaître certains verrous ou comprendre certaines choses sur moi-même.

E., 41 ans
(amyotrophie spinale de type 3)

Chacun n'en tirera pas les mêmes bénéfices, mais dans tous les cas, cela servira ensuite sur le long terme et dans plusieurs aspects de la vie.

Utile aux petites et grandes étapes du parcours de vie

Certaines phases de votre vie seront plus désabilisantes que d'autres. Voir un psychologue sera alors d'autant plus déterminant si vous en ressentez le besoin.

- **AUX PÉRIODES PLUS SENSIBLES DE LA MALADIE** : annonce du diagnostic, changements dans l'autonomie (perte de la marche, difficultés des membres supérieurs...), modifications de prise en charge (intervention chirurgicale, mise en place de la ventilation, nutrition artificielle, etc.)...
- **APRÈS DES ÉVÉNEMENTS DOULOUREUX**, tels que le décès d'un proche.
- **AUX TEMPS DE GRANDS CHANGEMENTS DE L'ENFANCE** : entrée à l'école, au collège, au lycée, changement d'établissement, à l'adolescence...
- **AU PASSAGE À LA VIE ADULTE**, notamment quand la maladie et ses conséquences entravent la réalisation de soi.
- **AUX MOMENTS CLÉS DE L'EXISTENCE** : lorsque l'on prend son indépendance, forme un couple, fonde une famille...
- **EN CAS DE DIALOGUE DIFFICILE OU DE TENSIONS DANS LA FAMILLE** : entre parents et enfants, frères et sœurs, dans son couple, notamment lorsque le sujet de la transmission de la maladie doit être abordé avec l'entourage.
- **EN SITUATION DE MAL-ÊTRE PROFESSIONNEL** : en cas de souci de communication avec les collègues, de difficultés à remplir ses missions, de manque de motivation, ou lorsque la question du maintien dans l'emploi se pose...
- **EN SITUATION DE SATURATION** : quand on sent que les tensions se sont accumulées et que l'on n'arrive plus à les dénouer; qu'il devient difficile d'être sur tous les fronts (famille, travail, couple, amis...).

Pourquoi n'ose-t-on pas ?

Voir un psychologue peut faire peur : on craint d'être remis en question, de devoir repenser à des souvenirs pénibles, d'être déstabilisé, de remettre en cause les nombreux efforts passés pour s'en sortir soi-même, ou encore de démêler une pelote émotionnelle plus grosse qu'on ne le pensait, ou se dire que ça ne changera rien... Certains peuvent aussi avoir eu une expérience précédente difficile et hésiter à consulter un

autre psychologue.

Il n'est pas facile de reconnaître que l'on a besoin d'aide, d'accepter un regard différent sur ce que l'on traverse. L'idée de partager certaines pensées peut aussi être un frein : peut-on tout dire? Comment parler de son exaspération, de sa colère, de son découragement ou de ce qui touche à la sphère privée («j'aime mon enfant, mais je ne supporte plus toutes les contraintes que sa maladie m'impose», «je doute beaucoup de notre couple», «j'ai l'impression de me sacrifier...»)? Prendre conscience et partager des éléments intimes n'est tout simplement pas facile. Le sentiment de culpabilité, notamment chez les aidants (parents, conjoints...), lié au poids de la transmission ou encore au fait de ne pas être soi-même malade, est aussi un facteur classique de réticence à pousser la porte du psychologue («c'est le malade qui a besoin de voir le psychologue, pas moi»).

Plus qu'utile !

Consulter un psychologue peut nous faire prendre conscience de nos vulnérabilités, fragilités, contradictions, attentes... mais aussi de nos forces et des ressources que l'on possède. Cette double prise de conscience peut redonner beaucoup d'appuis pour affronter le quotidien par la suite.



J'ai accepté mon handicap

Depuis que j'ai commencé à voir un psy, j'ai enfin accepté d'entrer en lien avec d'autres personnes en situation de handicap, qui n'est d'ailleurs pas toujours forcément comme le mien. J'ai découvert un monde que je connaissais peu, avec des gens qui ont beaucoup de bienveillance. Initialement, je n'avais pas envie d'être associé à l'image souvent véhiculée de la personne handicapée, qui ne sort pas, est tout le temps triste, n'a pas une vie intéressante... C'est faux bien sûr, mais les clichés ont la vie dure.

Échanger sur tout ça m'a permis de me sentir à ma place, et oser être plus franche sur mes besoins, comme quand il me faut du repos ou de l'aide dans les transports. Ce ne sont plus des choses que je cache, on a tous des problèmes.

E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)



POUSSER LA PORTE DU PSY : RIEN À PERDRE, BEAUCOUP À GAGNER

Sincèrement, ça aide. Au début, comme je disais à ma femme, j'ai accepté le psy, plus pour qu'on me laisse tranquille. Puis je me suis ouvert très vite, ça s'est fait tout seul, pourtant je n'aime pas parler de ce qui m'est personnel, raconter ma vie ce n'est pas quelque chose que j'aime. Et les psys, je disais toujours «je n'ai jamais aimé ça».

Ma psy me suit depuis quelques années, et aujourd'hui quand je lui parle, c'est comme si je la connaissais depuis bien plus longtemps, on parle de tout. Honnêtement, si elle ne m'avait pas aidé... J'ai une femme avec une patience incroyable, des supers enfants, mais si je n'avais pas eu ma psy, je n'aurais pas été loin. Je faisais des crises de nerfs, je devenais fou, c'était vraiment horrible. Aujourd'hui, ça va beaucoup mieux. J'ai même repris des activités à l'extérieur, comme du bénévolat.

F. C., 56 ans (myopathie congénitale indéterminée)

EN PRATIQUE

Penser à consulter si...

Au fil du temps, les émotions et sentiments négatifs peuvent s'accumuler : fatigue, frustrations, ressentiments... Si vous ne veillez jamais à les prendre en compte et à les apaiser, vous risquez l'épuisement physique et psychologique à force de tenter de les contenir. Soyez à l'écoute de vous-même. Certains signes indiquent un « trop plein » émotionnel : prenez-les au sérieux, notamment pour chercher de l'aide auprès d'un spécialiste lorsque la situation vous dépasse.

Parmi les **manifestations physiques** (en dehors de tout autre problème de santé), on retrouve : fatigue permanente, maux de tête fréquents, mal de dos, douleurs inexpliquées, difficultés à dormir, problèmes d'alimentation, sensation de « tension intérieure » continue, palpitations, sensation d'étouffement (« je n'arrive plus à respirer », « j'ai la gorge serrée »...), et autres. Votre mal-être peut s'exprimer par **vos comportements ou vos réactions** : anxiété, agitation ou perte d'élan (« je n'ai plus d'énergie pour quoi que ce soit », « je n'ai envie de rien »...), isolement, perte de repères (« je ne sais plus où j'en suis », « je ne sais plus comment réagir »...), irritabilité (« tout le monde m'insupporte »), colère, impatience et sensibilité excessives (notamment à la critique), tristesse, pleurs plus fréquents, dépression...

Le soutien psy, c'est pour toute la famille

La consultation psychologique est ouverte à la personne atteinte de la maladie et à chacun des membres de son entourage proche (conjoint, parents, enfants, frères et sœurs...). Plusieurs personnes (famille, couple...) peuvent être reçues ensemble si cela permet de prendre plus soin des liens. Occasionnelles ou habituelles, ces modalités spécifiques peuvent être réfléchies et discutées avec le psychologue.

Dans le cadre d'accompagnements individuels, chaque membre de la famille qui souhaite être suivi le sera par un professionnel différent.



Tout le monde en profite

La maladie et ses conséquences sur mon comportement ont été difficiles à vivre pour mes deux enfants de 16 et 19 ans. La communication avec l'un d'entre eux avait été rompue, notamment parce que j'étais trop nerveux et je prenais tout mal, et il ne supportait pas. Grâce aux séances de psy et aux changements qu'elles ont provoqués sur ma façon d'être, mon entourage me perçoit différemment, et mes enfants et moi nous sommes rapprochés. J'arrive aussi à mieux parler de la maladie avec ma famille et les quelques amis avec qui j'en discute. On l'oublie, mais pour les proches, vivre avec quelqu'un qui est malade, il faut s'accrocher. Eux aussi sont tristes, frustrés, se posent des questions, et le fait que le malade se fasse aider psychologiquement et gagne en sérénité peut aussi les aider indirectement.

F. C., 56 ans (myopathie congénitale indéterminée)



Se défaire de la culpabilité

Je n'ai pas parlé à ma famille de mon suivi psychologique, elle ne comprendrait pas. Et de mon côté, j'ai changé... Je n'ai plus cette attente, cet espoir que mes parents me parlent, qu'ils s'ouvrent sur la maladie, leur silence à cet égard ne m'affecte plus. En même temps, parler de tout ça avec ma psychologue m'a permis aussi de les comprendre, de réaliser pourquoi ils agissent comme ça. J'ai pu alors me débarrasser de cette culpabilité que j'avais ; je pensais à l'époque que s'ils ne voulaient pas en parler et ça les dérangeait, c'était parce que c'était moi le problème.

E., 41 ans (amyotrophie spinale de type 3)

Rencontrer le bon professionnel

Pas toujours facile de s'y retrouver entre les professionnels du soutien psychologique : psychologue, psychiatre, psychothérapeute... Quel est l'interlocuteur approprié pour ma situation? Quelles sont les différences? En centre spécialisé ou en ville?

**EXPLICATIONS
SUR LES
DIFFÉRENTS
EXPERTS
ET LEURS
SPÉCIALITÉS**



Qui contacter, pour quelle prise en charge ?

En France, il existe deux grands types de professionnels de la santé mentale : le psychologue et le psychiatre. Le deuxième est médecin, tandis que le premier ne l'est pas. Mais d'autres points les distinguent.

LE PSYCHOLOGUE possède une formation universitaire spécialisée en psychologie d'au moins cinq ans, centrée sur la compréhension des émotions, du comportement humain, de la perception, de la pensée... et sur la capacité à être attentif et sensible aux difficultés d'autrui. La psychologie couvre un large spectre de secteurs d'activité, du monde de l'entreprise à l'école, en passant par les hôpitaux et les situations médico-légales. Mais le psychologue n'est

pas un médecin et ne peut pas prescrire de médicaments. Le psychologue est le professionnel que l'on contacte généralement pour un suivi psychothérapeutique (certains psychiatres peuvent également en proposer).

LE PSYCHIATRE est un médecin spécialisé dans le traitement des troubles mentaux (dépression, troubles anxieux, schizophrénie, troubles de la personnalité...); il est habilité à poser un diagnostic médical et peut prescrire des médicaments ou décider d'une hospitalisation psychiatrique. Comme le psychologue, le psychiatre peut exercer en structures publiques (centres médico-psychologiques, hôpitaux...) ou en libéral.

La plupart des personnes concernées par une maladie neuromusculaire qui consultent font appel à des psychologues dans un premier temps et pour une durée plutôt courte. Leur objectif est souvent de trouver un appui ponctuel (qui peut durer quelques mois) dans une situation difficile.

Psychothérapie : késaco ?

Il s'agit d'un suivi psychologique régulier dont l'objectif est de comprendre notre vécu, nos ressentis, de mettre en question et faire bouger nos perceptions, nos représentations et nos réactions comportementales ou émotionnelles. Il existe plusieurs orientations psychothérapeutiques qui s'appuient chacune sur une compréhension différente du fonctionnement de l'humain.

Les psychothérapeutes sont traditionnellement, et juridiquement, considérés comme des praticiens d'une discipline spécifique, avec ses propres méthodes (EDMR, TCC, psychanalyse, systémie...). Ils sont en général des psychologues ou des psychiatres de formation qui ont suivi un enseignement et des stages pratiques supplémentaires sur une ou des méthodes de psychothérapie.

Quand l'art peut soigner

Les approches utilisées par les professionnels du soutien psychologique sont nombreuses, et l'art peut en faire partie : dessiner, peindre, écrire, jouer de la musique, chanter, danser... différents modes d'expression artistique et corporelle deviennent alors des alternatives à la parole. Sous ses airs ludiques, l'art-thérapie permet entre autres d'apporter un exutoire à certaines émotions, de renforcer le lien entre le corps et l'esprit et d'améliorer le bien-être. La méthode concerne aussi bien les malades que leur famille, car sa palette d'outils la rend adaptable à de nombreuses situations personnelles et de santé. L'art à visée de soutien psychologique est le domaine des art-thérapeutes, même si psychologues et psychiatres utilisent ponctuellement des outils de la création artistique pour initier des échanges dans des circonstances particulières, comme le dessin chez les enfants. Les art-thérapeutes peuvent être titulaires d'un diplôme universitaire spécifique, master ou équivalent, ou d'une certification RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles), donc reconnue par l'État.



**En art-thérapie,
n'importe quelle
discipline artistique peut
être employée pour
prendre soin de sa santé
mentale – cela permet de
se livrer autrement que
par les mots. Pensez-y,
notamment si vous avez
une fibre créative !**



**PAROLE
d'expert**


Une première consultation avec le psychologue du Centre de référence ou de compétences peut permettre de poser vos questions et vous rassurer sur cette rencontre souvent appréhendée.

Lors de cette première consultation, le psychologue vous invitera souvent à vous présenter et mettre en mots ce qui vous préoccupe. Ce sera l'occasion pour vous de mieux identifier vos difficultés et leurs sources, et d'imaginer votre marge de manœuvre pour retrouver un sentiment d'apaisement, de tranquillité, d'accomplissement... Cette consultation est aussi l'occasion de rencontrer un psychologue et d'avoir une première expérience d'échange et d'écoute pour éprouver ce que ce type d'accompagnement pourrait vous apporter.

Bettina Beaujard
psychologue-conseil,
AFM-Téléthon

À SAVOIR

Des psychologues dans les consultations pluridisciplinaires neuromusculaires



Jean-Yves Saguy - AFM-Téléthon

Les centres de consultation pluridisciplinaire ont leur organisation propre en ce qui concerne la prise en charge psychologique, et un entretien psychologique n'y est pas systématiquement proposé. Lorsqu'il est prévu, il fait partie de la visite annuelle de suivi, mais peut être aussi proposé à des moments clés du parcours avec la maladie, ou lorsque l'équipe médicale repère une difficulté qui le nécessiterait. Vous êtes libre de l'accepter ou non. En outre, que vous soyez le malade ou un membre de son entourage, vous êtes en droit de demander un rendez-vous avec le psychologue de la consultation à n'importe quel moment. La plupart des consultations pluridisciplinaires neuromusculaires en France sont pourvues d'au moins un psychologue à votre disposition, n'hésitez donc pas à faire appel à eux. Gardez en tête qu'une première rencontre avec ce professionnel ne vous engage à rien. Cela vous permettra de faire avec lui le point sur votre situation et vos difficultés, mais aussi de vous familiariser avec la démarche et diminuer l'appréhension. Vous pouvez ensuite demander à le rencontrer plus régulièrement si vous le souhaitez, ou trouver un autre psychologue en dehors de la consultation pluridisciplinaire. Un suivi libéral peut apporter une fréquence plus soutenue dans les rencontres qu'un suivi hospitalier.



Quelles options pour les plus jeunes ?

Pour eux, il est parfois difficile de s'exprimer spontanément, notamment les plus petits qui n'ont pas toujours les capacités pour communiquer leur mal-être psychique sans une aide spécifique, qu'ils soient malades ou non. Pour cette raison, il existe des « pédopsychologues » et des « pédopsychiatres », des professionnels du psychisme des enfants. Vous pouvez faire appel à eux lorsque votre enfant a des comportements inhabituels, notamment s'il est régulièrement angoissé, triste, anxieux, qu'il a des troubles relationnels ou du sommeil... et/ou si la situation perdure et que vous vous sentez en difficulté. Ces spécialistes apportent aux enfants une oreille attentive et leur permettent aussi de s'exprimer par des moyens alternatifs (jeux, dessins...) adaptés à leur âge et à leur stade de développement cognitif et psycho-émotionnel. Même s'il n'y a pas d'âge minimum requis pour consulter, à deux ans et en dessous, le professionnel s'adressera principalement aux parents, puis un suivi individualisé de l'enfant pourra être envisagé à partir de trois ou quatre ans. À côté de la petite enfance, les adolescents

sont eux aussi concernés. Ils ont leurs propres codes de discours que le pédopsychologue sera capable d'écouter et de déchiffrer.

Quel remboursement ?

Dans le cadre du suivi médical dans un Centre de référence ou de compétences des maladies neuromusculaires, la consultation d'un psychologue ou d'un psychiatre qui en fait partie ne vous coûtera rien. Même chose pour les séances en centre médico-psychopédagogique (CMPP - enfants) et en centre médico-psychologique (CMP - adolescents et adultes), qui sont entièrement prises en charge par l'Assurance maladie, quelle que soit votre situation.

Hormis ces contextes particuliers, chacun a la possibilité, grâce au dispositif « Mon soutien psy », de bénéficier du remboursement de 12 séances par an chez un psychologue libéral partenaire. En dehors de ces séances indemnisées, les honoraires du psychologue sont libres et non remboursés, sauf par certaines mutuelles (renseignez-vous auprès de la vôtre).

Quant aux séances chez un psychiatre en cabinet privé, vous pourrez bénéficier d'un remboursement variable de leur coût par l'Assurance maladie en fonction de votre âge et du tarif (conventionné, avec dépassement ou libre) pratiqué par le professionnel. Le remboursement du reste à charge dépendra ensuite des particularités de votre complémentaire santé.

Où consulter la première fois ?

Le plus simple est de demander un rendez-vous auprès de la consultation spécialisée neuromusculaire. Le temps d'attente pour obtenir un entretien peut aller de quelques jours à plusieurs semaines selon la consultation : si possible, n'attendez donc pas que la situation soit urgente avant de faire la démarche.

Si vous préférez être suivi par un psychologue en libéral, celui de la consultation neuromusculaire pourra probablement vous orienter.



Prise en charge
d'une consultation
chez le psy
(Service-public.fr)

cutt.ly/crL9h410

Mon soutien psy : rendre accessible le soutien psychologique à tous

D'abord appelé « Mon psy » lors de son lancement en 2022, et successivement rebaptisé « Mon parcours psy » puis « Mon soutien psy », ce dispositif de l'État a pour objectif de permettre l'accès à un psychologue pour les personnes ne le pouvant pas pour des raisons financières.

Initialement, il donnait la possibilité de réaliser huit séances par an chez un psychologue de ville (ou « libéral », donc hors structures publiques de soins telles que les centres médico-psychologiques) remboursées par l'assurance maladie (60 %) et votre mutuelle (40 %), notamment la complémentaire santé solidaire, pour toute personne de trois ans ou plus présentant une souffrance psychique légère à modérée (état de mal-être, sans situation psychiatrique) et sur ordonnance du médecin.

En 2024, la mesure évolue en proposant **12 séances prises en charge par an**, et sans obligation de passer par le médecin : le patient peut désormais demander lui-même un accompagnement psychologique s'il en ressent le besoin. Le plafond tarifaire est aussi passé de 30 à 50 euros, permettant ainsi d'augmenter le nombre de psychologues conventionnés et donc de donner plus d'options aux personnes souhaitant consulter. Sauf exceptions (bénéficiaire de la complémentaire solidaire ou de l'aide médicale de l'État, soins en lien avec une affection de longue, une maternité, un accident du travail ou une maladie professionnelle), vous devrez tout de même avancer les frais de séance. Vous serez remboursé ensuite sous quelques semaines après avoir envoyé votre feuille de soins à votre Caisse d'assurance maladie.



Mon soutien psy : quel remboursement ?
(Ameli)

cutt.ly/6rL9jQKg



Votre médecin traitant pourra sans doute aussi vous indiquer un ou des professionnels. Les recommandations de bouche à oreille fonctionnent aussi très bien. N'hésitez pas à changer de psychologue si un entretien précédent ne s'est pas passé comme vous l'auriez souhaité; il est normal que l'on se sente plus à l'aise avec certains professionnels qu'avec d'autres. Mais gardez aussi en tête qu'un premier entretien, même s'il vous laisse une impression mitigée, ne déterminera pas nécessairement le déroulement des suivants. Comme lors d'un suivi médical, la relation avec votre praticien se construit peu à peu et la confiance s'installe petit à petit, permettant des échanges plus authentiques. Tentez donc une deuxième rencontre. Et si vous avez un doute, il sera toujours temps de rechercher un autre professionnel par la suite.

A SAVOIR : en région Auvergne Rhône-Alpes existe le réseau APIC, un dispositif rassemblant des psychologues libéraux spécialisés dans l'accompagnement psychologique des maladies neuromusculaires. Parlez-en avec votre Service régional AFM-Téléthon.



Le suivi psychologique m'a été proposé

Dès le début de ma maladie, ma neurologue m'a proposé un suivi psychologique.

J'ai dit que j'étais d'accord, que ça ne me dérangeait pas. Honnêtement, si ça n'avait pas été proposé, je n'aurais sûrement pas fait la démarche moi-même.

F. C., 56 ans (myopathie congénitale indéterminée)

«J'avais choisi ma psychologue parce qu'elle était spécialisée dans les maladies neuromusculaires ; elle travaillait dans le Centre de référence qui me suit. Auparavant, j'avais vu quelqu'un à l'extérieur, mais ça n'avait pas marché, je ne me sentais pas comprise.»

E., 41 ans
(amyotrophie spinale de type 3)



BESOIN D'AIDE ?

L'AFM-Téléthon vous accompagne!

- Définition de vos besoins, prise de contact avec les professionnels de santé, demande de prestation à la MDPH, recherche d'aides humaines, démarches d'accès à l'emploi, d'adaptation du poste de travail..., les **Référents Parcours de Santé (RPS)** du réseau des Services régionaux de l'AFM-Téléthon vous écoutent et peuvent vous aider à trouver des solutions adaptées à votre situation. Ce sont des professionnels qui maîtrisent les démarches administratives, le parcours de santé dans les maladies neuromusculaires, et connaissent bien l'impact de la maladie au quotidien. Pensez à faire appel à eux!

- **Deux réseaux de proximité de l'AFM-Téléthon** (Délégations départementales et Groupes d'intérêt) dont les membres vivent la maladie au quotidien peuvent aussi vous aider, tels des pairs, à faire face aux questions et problématiques que vous rencontrez.

Contact : 0 800 35 36 37

www.afm-telethon.fr, rubrique « vivre avec la maladie », puis « l'AFM-Téléthon m'accompagne ».

Pour aller plus loin



SITES INTERNET

AFM-Téléthon

www.afm-telethon.fr

Myobase

www.myobase.org

Santé mentale info

www.psycom.org



LIVRES

BD « Les Psy »

cutt.ly/xrL9kAEen



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr

© AFM-Téléthon octobre/2025 ISSN : 1769 - 1850
Rédaction : Emmanuel Maxime et Marie-Odile Schanen-Bergot (Myoinfo)
Validation : Bettina Beaujard et Claire-Cécile Michon
e-mail : myoinfo@afm-telethon.fr
Maquette : Janro.design 09 72 55 30 71
Impression : illico by l'Artésienne, 03 21 72 78 90
Photo de couverture : © Adobe Stock
Remerciements : nous remercions chaleureusement les malades et autres personnes concernées qui ont partagé leur expérience, reprise dans les témoignages au fil du document.