Handicap invisible en neurologie: cap sur la santé mentale

Les processus qui sous-tendent l'adaptation

Mathilde Panzer, psychologue clinicienne
Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
Cabinet libéral, Paris 10e

Handicap invisible et santé mentale

Handicap invisible: décalage entre l'absence de signes cliniques visibles et la détresse fonctionnelle ressentie

Retentissement psychologique : isolement psychique, perte d'estime de soi, perte du sentiment d'efficacité personnelle, anxiété de performance, affectes anxio-depressifs

Processus psychologiques et adaptation

Handicap invisible et évitement expérientiel

Le défi de l'ours polaire

Lutte active contre la souffrance, les émotions négatives liées au handicap invisible.

Stratégies au service de l'évitement expérientiel



Compensation: masquer le handicap

Surcompenser le handicap:

- surcharge de travail pour "rattraper"
- perfectionnisme pour être au niveau
- injonctions à être plus productif que les autres
- Évitement du repos, des pauses, de prendre soin de soi



Conséquences: surcharge cognitive avec saturation des fonctions exécutives, fatigue, anxiété de performance, épuisement psychique

Fuite: éviter le handicap

Fuir les situations qui rappellent le handicap:

- professionnelles, intellectuelles, sociales, loisirs
- refuser les aides : canne, aménagements du poste de travail



Conséquences: déconditionnement cognitif et comportemental, augmentation de la fatigabilité, perte de sens, de plaisir, affectes dépressifs, isolement, restriction progressive du mode de vie

Soumission: être paralysé par le handicap

- Fusion cognitive: croyances dysfonctionnelles

"je n'y arriverai pas" "je m'écoute trop"

"les autres vont croire que j'exagère"

- Hyper-vigilance cognitive: auto-vérification permanente des symptômes

Conséquences: perte du sentiment d'auto-efficacité, alimente le sentiment d'illégitimité,vévitement des tâches complexes, ruminations, passivité, dépression, surcharge attentionnelle, restriction progressive du mode de vie

=> Fusion totale avec le diagnostic: le handicap devient toute l'identité



De la rigidité psychologique à l'échec d'adaptation

- Lutte: processus normal => rigidification
- Compromet la mise en place de stratégies fonctionnelles d'adaptation au handicap
- Epuise
- Renforce la souffrance: isolement, inefficacité, illégitimité, fusion avec le handicap
- Peut bloquer l'adhésion au projet thérapeutique pluridisciplinaire
- Crée un sur-handicap

La flexibilité psychologique : levier de l'adaptation



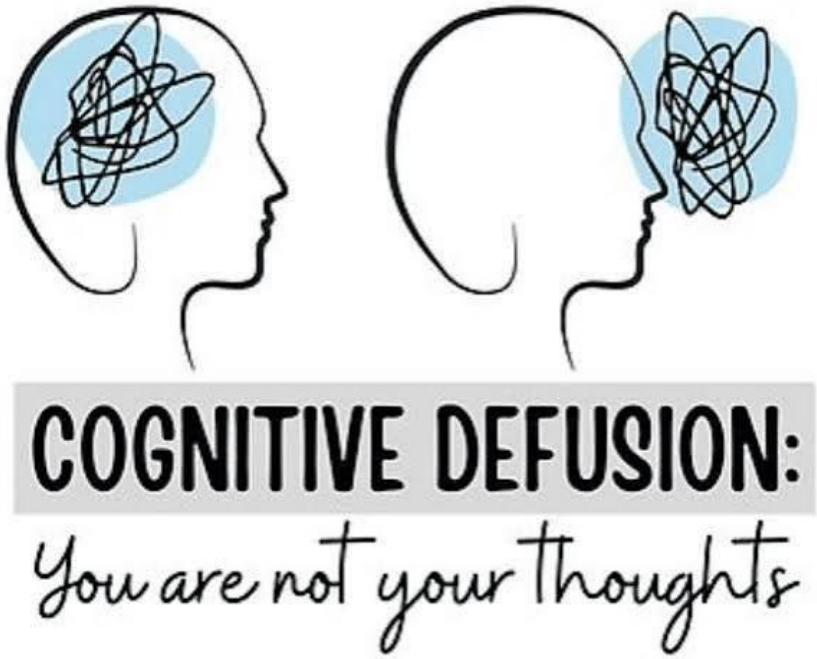
- Restaurer la flexibilité psychologique (Hayes) : capacité d'un individu à être pleinement présent à l'instant, à accepter ses pensées et émotions douloureuses, et à ajuster ses comportements au service de ce qui compte vraiment pour lui.
- Accepter pour s'adapter
- Restaurer la capacité de choix
- Fléchir vs. Rester rigide

Accepter et s'engager face au handicap invisible

- **L'Acceptation :** Arrêter de lutter contre ce qui est intolérable pour libérer de l'énergie : travail sur l'acceptation des sensations liées au handicap, des émotions et pensées douloureuses

- **La Défusion :** "Les pensées ne sont pas des faits": observer et prendre conscience des pensées sur le handicap qui font blocage ou paralysent, rompre avec ses représentions mentales

- **L'Action engagée dans le sens de ses valeurs :** Redéfinir ses objectifs et projets de vie en se fondant sur ses valeurs malgré et avec le handicap.
- -> Métaphore du gps en panne



Revue des stratégies fonctionnelles face au handicap

- Gérer son énergie : techniques comportementales: rester dans sa zone d'énergie disponible : planification, pauses, priorisation.
- Communiquer ses limites à son entourage perso et pro: techniques d'affirmation de soi (savoir demander, dire non, exprimer ses besoins)
- Se préserver: techniques de régulation émotionnelle (relaxation, méditation), échange et recherche de soutien émotionnel (groupes de parole, amis, etc.)
- Faire reconnaitre ses droits: mettre en place des aménagements et aides concrètes si besoin

Conclusion : acceptation = adaptation

- La lutte invisible face au handicap invisible = perte d'énergie pour prendre soin de soi et apprendre à gérer le handicap
- Pour le soignant: sentiment de blocage, d'incompréhension ou de rigidité du patient
- Intégrer la santé mentale dès l'annonce du diagnostic : accent sur le processus de perte et d'acceptation