Vivre la perte :
un accompagnement

Vivre la perte, c'est comme un amour non partagé

cmtovm

Nevus Netwerk Nederland

Table des matières

1 Qu'est-ce que c'est que vivre avec la perte ?
Page 4

Vivre avec la perte – définitions et caractéristiques
Page 6

Causes et facteurs déclenchants
Page 7

Le chagrin
Page 9

Le chagrin absent
Page 9

Le chagrin anticipé
Page 9

Le chagrin chronique
Page 9

Le chagrin inhibé
Page 11

Le chagrin non-autorisé
Page 11

Le chagrin différé
Page 11

2 L'impact sur la famille
Page 12

Bénéfices et manques
Page 12

Et en plus, il y a aussi la perte, le manque
Page 13

Composer avec la perte, le manque
Page 13

Style centré sur la résolution des problèmes
Page 13

Style émotionnel
Page 14

Découvrez votre propre style de perte, de manque
Page 14

Questionnaire sur le style émotionnel
Page 15

Les résultats
Page 16

Questionnaire sur le style émotionnel
Page 16

Questionnaire axé sur le style de résolution des problèmes
Page 16

Se rapprocher de ses sentiments
Page 16

Parler à d'autres parents
Page 18

L'inquiétude
Page 18

Se défaire de ses inquiétudes
Page 18

Exercice 1 | penser ou ne pas penser?
Page 19

Exercise 2 | La paix intérieure
Page 19

Exercise 3 | Le pouvoir de votre imagination
Page 20

Eviter les situations de stress
Page 20

Donner du sens
Page 20

Exercise 4 | Ralentir
Page 21

Indicateur d'échelle d'humeur
Page 22

L'orientation des valeurs
Page 22

Value orientation
Page 24

Comment voulez-vous qu'on se souvienne de vous?
Page 25

Prendre soin de soi
Page 25

Le burn-out
Page 26

Le parent distant
Page 26

Le parent excessivement inquiet
Page 26

Distance et proximité
Page 27

L'équilibre
Page 28

Ecrire une lettre à ses parents
Page 28

Comment vos parents ont-ils ou auraient-ils réagi à cela ?
Page 28

Croyances positives et négatives
Page 28

Exprimer ses pensées à voix haute
Page 29

Pas de "mais"
Page 30

Eviter les actions
Page 31

Les personnes qui vous stressent
Page 31

Chercher à se distraire
Page 31

La sédation
Page 31

Recommandations
Page 32

Intégrer la situation dans sa vie
Page 34

Renforcer son propre style de résolution de problèmes
Page 35

Quelles sont les situations qui vous donnent de l'énergie?
Page 36

Que puis-je faire pour conserver une énergie positive?
Page 36

Le soutien
Page 38

Etre ou rester figé dans ce "vivre avec la perte"
Page 40

Et maintenant?
Page 42

Explication du corps de ce travail
Page 42

Colophon
Page 45

Qu’est-ce que vivre la perte ?

Selon Wikipédia, « vivre la perte » ou avec un « chagrin chronique » est une forme d’affliction chronique en réponse à une expérience qui a bouleversé la vie. Elle se distingue des autres formes de peine par la présence continuelle de tristesse. Vivre avec ce sentiment de perte survient principalement chez les personnes souffrant d’un handicap, d’une dépendance, d’une maladie chronique ou d’un trouble mental, ou chez les proches de ces personnes.
Le terme néerlandais a été formulé en 2017 par le psychologue clinicien belge Manu Keirse.
(La théorie selon Wikipedia)

Tout, ou une grande partie
de votre vie, sera différent
de ce à quoi vous vous
attendiez ou de ce que vous
aviez prévu.

Vivre la perte : définition et caractéristiques

Le terme « chagrin chronique » a été décrit pour la première fois en 1962 par Simon Olshansky, qui étudiait les ressentis des parents d'enfants handicapés. En 1998, Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke et Margaret A. Hainsworth ont développé la théorie du chagrin chronique. Ils l'ont définie comme : « la présence de sentiments profonds liés au chagrin qui se manifestent périodiquement tout au long de la vie des personnes atteintes de maladies chroniques, de leurs soignants et de leur famille ». Selon cette théorie, vivre la perte est une réaction normale à l'expérience d'une perte et peut être aidé par l'utilisation de stratégies d'adaptation positives.

Selon le psychologue clinicien Manu Keirse, "vivre la perte" est une perte qui ne disparaît jamais, qui continue à progresser et qui peut être comparée au processus de deuil. Contrairement au deuil après un décès, où l'intensité du chagrin diminue souvent avec le temps, l'intensité du chagrin peut augmenter dans le cas de la vie avec la perte. Avec elle, la personne et ses proches sont constamment confrontés à des limites et doivent constamment ajuster leur vision de l'avenir.

Vivre la perte n'est pas un diagnostic et ne doit pas être confondu avec le syndrome du deuil prolongé, qui figure dans le DSM-5 ; ce Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux est un système de classification dans lequel des accords internationaux ont été conclus sur des critères applicables à un certain trouble mental sur la base de (nouvelles) connaissances scientifiques. Il ne s'agit absolument pas d'un manuel de diagnostic. Le diagnostic est posé à l'issue d'un examen psychiatrique approfondi et précis (conformément aux directives en vigueur), car il s'agit d'une forme de deuil complexe qui survient après un décès. **(Source : Wikipedia)**

Voilà pour la théorie, mais... qu'est-ce que cela signifie réellement ?
Le terme « vivre la perte » n'est pas nécessairement le bon car il ne correspond pas tout à fait à l'expérience des personnes qui l'ont vécu. Certains trouvent ce terme approprié, d'autres non, mais nous n'avons pas d'autre terme pour ceci. Pour l'instant, et faute d'un meilleur terme, nous utilisons l'expression « vivre la perte, vivre le manque » dans ce guide, étant entendu qu'elle peut avoir une signification et une profondeur différentes pour chaque personne concernée.

Causes et éléments déclencheurs

Supposons que vous attendiez un bébé. Tout semble aller pour le mieux. La grossesse a été désirée et vous êtes impatients, malgré tous les désagréments de la grossesse, de voir naître votre enfant. Cependant, lors de l'échographie des 20 semaines, il s'avère que quelque chose ne va pas du tout avec votre petit...
Suppose, after a normal pregnancy where everything went perfectly, the delivery doesn't go as planned...

Vous l'avez deviné. Si votre vie change radicalement et que l'avenir de votre/vos enfant(s), de votre couple ou de votre situation familiale devient soudainement ou progressivement incertain, alors, ceci peut constituer un motif de « vie avec une perte ». Tout (ou une grande partie) de votre vie se déroulera différemment de ce que vous pensiez ou aviez prévu. Les schémas que vous aviez en tête ne correspondent plus à la situation actuelle. La vue d'ensemble et/ou les moindres détails de votre vie peuvent s'avérer et seront différents de ce que vous pensiez. Cela nécessite un ajustement constant. Au fil du temps, vous pouvez être confronté à des situations que vous n'auriez jamais pensé vivre, et tout ce que vous aviez dans votre cœur et tous les rêves que vous aviez, se révèlent alors très différents.

Un exemple :
Votre aîné est atteint d'un retard de développement. Il ne pourra jamais

Supposons qu'après une grossesse normale où tout s'est bien passé, l'accouchement ne se déroule pas comme vous l'aviez prévu...

Supposons que votre enfant soit victime d'un accident ou atteint d'une maladie à un jeune âge, qui le laissera handicapé à vie...

Supposons....

marcher, mais il peut encore ramper. Deux ans plus tard, vous avez un deuxième enfant, qui dépasse rapidement votre aîné dans tous les domaines et à tous les stades du développement. Votre deuxième enfant va à l'école, marche, court, parle et apprend rapidement. Vous auriez voulu que votre aîné connaisse un tel développement et, à chaque pas que fait votre petit dernier, vous êtes confronté au fait que votre aîné ne pourra jamais en faire autant. Quel que soit leur âge. Cela va de l'espoir que tout se déroule de façon « copie conforme » au sport, en passant par le fait d'avoir un partenaire, de trouver un emploi, etc. Vous êtes constamment amené à reconsidérer et à évaluer différemment le développement de votre aîné.

Autre exemple : Votre enfant souffre à la naissance d'une maladie de peau qui marquera son corps pour le reste de sa vie. Dès le premier jour, les gens dévisagent votre enfant, ou sont effrayés, ou se retournent brusquement. Chaque regard - même si quelqu'un ne fait que regarder avec décontraction, comme il le ferait pour n'importe quelle autre personne - est ressenti en tant que parent comme un jugement, une désapprobation ou un rejet porté sur la personne que vous aimez beaucoup. Ce sentiment ne disparaît pas facilement et vous et votre enfant continuerez à voir et à ressentir ces regards. Vous commencez à vous armer émotionnellement contre ces regards et vous essayez de guider votre enfant du mieux que vous pouvez face à ces situations. C'est ce qu'on appelle développer une stratégie d'adaptation, dont nous parlerons plus loin. La fière capacité de votre enfant à « se montrer » prend alors involontairement une autre signification. Ce que nous essayons de faire comprendre, c'est que vivre la perte peut se manifester de toutes sortes de façons.

La différence entre vivre la perte et les autres formes de deuil, de chagrin

Vivre la perte est en fait une « chose étrange », car ceci fait référence à quelque chose qui ne sera pas, à quelque chose qui ne se produira pas ou à quelque chose qui n'arrivera jamais. En tout état de cause, il s'agit d'un événement futur pour lequel vous pouvez déjà ressentir de la tristesse. Cela diffère, par exemple, du chagrin après un décès, ou de la perte d'une fonction physique, d'une amitié ou d'un emploi. Il s'agit de quelque chose qui a été et qui vous manque, de quelque chose qui a été accompli et qui est derrière vous. Comme le dit

Tanja van Roosmalen, thérapeute en deuil et psychologue de l'éducation, vivre la perte n'est jamais un point final, mais toujours une virgule... En d'autres termes, il y a toujours une autre situation dans laquelle cette vie avec la perte refait surface.

La tristesse

Le mot « tristesse » a été mentionné à plusieurs reprises. Il est peut-être nécessaire de donner quelques explications supplémentaires à ce sujet. En psychologie, il existe différentes formes de tristesse. Nous les aborderons brièvement ici et peut-être vous reconnaîtrez-vous dans l'une d'entre elles...

La tristesse absente

Dans cette situation, la personne a tendance à occulter ses sentiments. Elle fait comme si de rien n'était ou comme si rien ne s'était passé. Si le sujet est abordé, elle y accordera autant d'attention qu'à n'importe quel autre sujet. Ce qui se passe alors, c'est que la personne utilise le déni comme mécanisme d'adaptation, quelque chose que nous faisons (in) consciemment avec notre esprit ou nos émotions pour faire face à un

problème ou à un stress ou pour les éviter. La personne considère que le problème ou le stress est si important qu'elle ne peut y faire face, et se préoccupe donc d'autres aspects de la vie. Cependant, la tristesse ne peut pas être supprimée, et elle se manifestera toujours d'une manière ou d'une autre - même si c'est par la peur, par des plaintes physiques ou par une diminution de la patience en général.

La tristesse anticipée

Si vous savez qu'une perte est inévitable, mais qu'elle n'a pas encore eu lieu, vous pouvez ressentir une tristesse anticipée. Pensez par exemple à un divorce imminent. Ou lorsque, en plus de la maladie de peau, visible, des complications neurologiques majeures sont à prévoir. La perte n'a pas encore eu lieu et le sentiment de tristesse/perte/deuil alterne avec un besoin de proximité avec cette personne..

La tristesse chronique

On parle de chagrin chronique lorsqu'une personne ne parvient pas à surmonter la perte d'un être cher. Dans le cas du chagrin chronique, il semble que la personne refuse d'accepter la situation. Dans certains cas, la personne s'efforce de garder vivant le souvenir de la personne ou de la situation perdue. Dans les cas extrêmes, la vie de la personne devient de plus en plus paralysée et la douleur continue est la seule constante.

La tristesse inhibée

Tout le monde n'exprime pas ses émotions ou ses mots avec la même facilité. Avec la tristesse inhibée, les personnes qui ont plus de difficultés à communiquer ont un défi supplémentaire à relever. C'est un phénomène que l'on observe souvent chez les enfants, mais aussi chez les parents qui essaient de rester forts pour ne pas influencer leurs enfants (mais les enfants savent souvent très bien quand quelque chose ne va pas chez un parent). Ici aussi, cela s'applique : le chagrin ne peut pas être repoussé...

Le chagrin non autorisé

Il arrive que le chagrin soit rejeté par l'environnement ou par les personnes qui l'entourent. Ces personnes tenteront d'étouffer la souffrance. Souvent à partir d'une confrontation avec leurs propres valeurs et normes. Par exemple : « Vous pouvez être heureuse d'avoir eu un bébé en bonne santé, ce n'est qu'une tache sur la peau ».

Le chagrin différé

Si quelqu'un veut d'abord ignorer la douleur, il peut arriver que la tristesse revienne après un certain temps et qu'elle soit encore plus forte. Cela peut prendre des années et peut être déclenché par quelque chose de très petit et d'apparemment insignifiant. On constate souvent que ceci s'accompagne de diverses complications physiques et/ou émotionnelles.

Vous vous réjouissez d'avoir eu un bébé en bonne santé – ce n'est qu'une simple marque sur la peau.

L'impact sur la famille

Il existe de nombreuses informations et de recherches sur ce que signifie vivre la perte et son impact sur les personnes, les relations et les structures familiales. Les personnes qui travaillent dans le domaine de l'accompagnement du deuil ont souvent partagé leur expertise à ce sujet. Vous trouverez ci-dessous une section du guide à l'intention des parents après avoir reçu un diagnostic, qui a été rédigée à un stade antérieur et qui traite spécifiquement de cette vie avec la perte.

Bénéfices et manques

Bénéfices

«Un enfant spécial. Et c'est tout». Un enfant souffrant d'un handicap physique et/ou mental ou d'une maladie chronique est un enfant spécial. Spécial, parce qu'il nécessite des soins plus intensifs, mais aussi parce que vous pouvez profiter davantage avec lui tout aussi bien de petits moments que des étapes importantes. Encore plus que dans le cas d'un enfant non handicapé. Et bien sûr, vous êtes également fier de ce que votre enfant peut accomplir. Et vous êtes reconnaissant pour les moments d'amour et d'affection que vous vivez au contact de votre enfant. En effet, votre enfant peut aussi avoir un impact positif sur le développement de votre famille et sur le vôtre. Ainsi, votre enfant peut contribuer à la cohésion de la famille et cette situation vous incite à être plus inventif, plus empathique, plus résilient et à mieux mettre les choses en perspective. C'est ce que l'on pourrait appeler le « bénéfice » d'avoir un enfant qui a besoin de soins particuliers.

En plus, il y a aussi la perte, le manque. Peut-être n'y pensez-vous pas autant. Car il est toujours préférable de voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié

vide. Il vaut mieux envisager les possibilités que les impossibilités. Les deux sont vrais. Et pourtant, la réalité est aussi qu'il existe une perspective différente pour votre enfant, une acceptation sociale différente, des possibilités différentes pour lui de mener une vie « normale ». Et pour vous-même : un enfant atteint d'un handicap ou d'une maladie chronique demande du temps, de l'énergie et de l'argent. Pire encore, vous risquez de vous heurter à l'incompréhension des caisses d'assurance maladie, des prestataires de soins, des enseignants et d'autres professionnels. C'est extrêmement frustrant.

Votre enfant vous oblige également à réajuster vos propres perspectives en ce qui concerne la famille, le travail, le temps libre et les relations avec votre partenaire et vos amis.

Avec un enfant spécial, vous perdez le sens de l'insouciance.

Composer avec la perte, avec le manque

Deux sortes de perte/de manque

Chaque parent développe sa propre façon ou son propre style de gérer un enfant atteint d'une maladie cutanée visible ou d'une autre maladie (neurologique, par exemple). Une personne peut développer un style centré sur la résolution des problèmes, tandis qu'une autre peut développer un style plus émotionnel. Ces styles ne sont ni bons ni mauvais. Il peut être utile d'avoir une idée de votre propre style et de celui de votre partenaire. Ceci vous permettra de mieux vous comprendre mutuellement et vous pourrez peut-être adopter et comprendre certains éléments du style de l'autre personne.

Style centré sur la résolution des problèmes : Si vous adoptez ce style, c'est que vous cherchez à reprendre une vie normale. Pour cela, vous devrez vous adapter aux soins particuliers dont votre enfant a besoin. Ceci implique des ajustements en vous : changer vos rêves, être disponible pour votre enfant en temps et en argent, ne pas avoir peur de confronter les prestataires de soins, et aussi : mobiliser un réseau de prestataires de soins (professionnels ou non), répartir les tâches entre vous et votre partenaire, vous tenir à l'écart de parents ou d'amis qui vous offrent des conseils non sollicités.

Style émotionnel

Si vous adoptez ce style, vous ressentez émotionnellement cette expérience de vivre la perte. Par exemple : en ressentant la perte de temps et d'argent, d'insouciance, de perspective. Reconnaître et admettre vos sentiments de perte, de manque par des sentiments, des pensées et des activités à la fois douloureuses et utiles. Permettre à vos sentiments de s'exprimer vous aidera à comprendre que vous aimez votre enfant inconditionnellement, à libérer la colère refoulée et à faire de la place pour le style axé sur la résolution de problèmes.

Le style axé sur la résolution de problèmes et le style émotionnel vont de pair. Tantôt vous vous concentrez sur l'organisation et la prise en charge, tantôt vous « perdez le fil ». Vous vous sentez alors déprimé ou frustré par les conditions de la caisse d'assurance maladie, par exemple. Tant que les deux styles alternent, tout va bien. En revanche, si un seul style domine, guettent alors le danger d'un burn-out ou d'une dépression.

Découvrez votre propre style de perte, de manque

Deux questionnaires ont été élaborés afin de déterminer vers quel style de style de perte/de manque vous tendez. Il est conseillé de remplir les deux questionnaires afin de déterminer le style qui vous convient le mieux à l'heure actuelle; il s'agit d'un instantané - donc, à un autre moment, cela peut certainement être tout à fait différent.

Pour chaque question, notez dans quelle mesure la réponse s'applique à vous et le nombre de points correspondant. Additionnez ensuite tous les points et lisez le résultat pour connaître la signification de votre score.

Rarement ou jamais = 1 point
Parfois = 2 points
Souvent = 3 points
Très souvent = 4 points

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, tout ce qui compte, c'est ce que vous ressentez !

Questionnaire sur le style émotionnel

Maintenant que je sais que mon enfant aura besoin de soins tout au long de sa vie :

- Je ne reconnais pas mes sentiments concernant la perte de l'insouciance
- J'ai du mal à accepter le handicap/la maladie de mon enfant.
- Je ressens un fort désir d'avoir un enfant sans handicap/maladie
- Est-il difficile de dégager du temps supplémentaire pour/avec mon enfant ?
- Suis-je triste que mon enfant n'ait pas une perspective « normale » ?
- Est-ce que je m'enferme de plus en plus à la maison ?
- Je me sens passif/ve et incapable de fournir des soins supplémentaires
- Est-ce que je pense que la vie avec mon enfant est difficile ?
- J'évite de penser à l'avenir
- Est-ce que je me sens souvent exclu(e) de la famille ?
- Est-ce que je me sens différent(e) parce que j'ai cet enfant ?
- Je cherche des amis avec qui je peux pleurer

Questionnaire axé sur le style de résolution des problèmes

Maintenant que je sais que mon enfant aura besoin de soins supplémentaires pour le reste de sa vie :

- Est-ce que j'adapte mon mode de vie à mon enfant ?
  O Je pense au point de vue de mon enfant
- Est-ce que je me sens soulagé(e) en apprenant le diagnostic de mon enfant ?
- Est-ce que je cherche à me distraire pour éviter de ressentir le fardeau que représente la prise en charge de mon enfant ?
- J'implique autant d'autres personnes que possible
- J'évite les sentiments négatifs à l'égard de mon enfant
- Est-ce que je fais en sorte que mon enfant reçoive la meilleure aide possible ?
- Est-ce que je suis fier de mon enfant ?
- Vais-je résoudre le conflit avec les professionnels (caisses d'assurance maladie, médecins, enseignants) et/ou ne pas éviter les autres ?
- Est-ce que je ressens un amour inconditionnel pour mon enfant ?
- Je recherche des personnes qui me donnent un sentiment positif
- Suis-je toujours à la recherche d'opportunités pour mon enfant ?

Le résultat

Vous avez rempli les deux questionnaires et fait le total de votre score ? Lisez alors ci-dessous la signification de votre score.

Questionnaire sur le style émotionnel

Votre score était inférieur à 15 points? Le style axé sur la résolution de problèmes vous convient mieux. Si vous avez obtenu entre 15 et 35 points, faites l'exercice « Intégrer la situation dans votre vie ». Si vous avez obtenu plus de 35 points, lisez la rubrique « profonde tristesse ».

Questionnaire axé sur le style de résolution de problèmes

Votre score est inférieur à 15 points? Le style émotionnel vous convient mieux. Si votre score se situe entre 15 et 35 points, examinez comment vous pouvez renforcer votre style axé sur la résolution de problèmes. Si vous avez obtenu plus de 35 points (l'accent est mis principalement sur une grande implication avec votre enfant), il se peut qu'un burn-out vous guette. Il est alors conseillé de prendre plus de distance par rapport à vos responsabilités de soins et d'accorder de l'attention à vos propres soins.

Se rapprocher de ses sentiments

Il n'est pas toujours facile de se rapprocher de ses sentiments et de ses pensées. Il se peut que vous ne les acceptiez pas et que vous ne reconnaissiez pas vos sentiments profonds. En tant que parent, vous vous sentez simplement responsable de votre enfant. Mais ces sentiments négatifs demeurent, au plus profond de vous. Ou bien vos sentiments sont-ils si intenses qu'ils prennent complètement le dessus ? Voulez-vous développer une meilleure compréhension de vos sentiments et apprendre à les voir/à les expérimenter sans jugement ? Ou voulez-vous prendre de la distance par rapport à vos sentiments et pouvoir les regarder en spectateur ? Dans ce cas, essayez les exercices de pleine conscience.

Donner une direction à sa vie

Votre cercle d'influence peut vous aider à éviter, à changer ou à accepter des situations. Par exemple, à partir de ce cercle d'influence, vous pouvez essayer de comprendre pourquoi vous ou votre enfant réagissez comme vous le faites. Vous pouvez en parler avec d'autres personnes. Cela vous aide à éviter, à accepter ou à changer la situation. Les changements peuvent consister à faire appel à de l'aide, à répartir les rôles différemment ou à adapter vos propres attentes.

En tant que parent,
vous vous sentez
responsable de votre
enfant

Toutes les situations ne peuvent être évitées ou modifiées. Par exemple, vous demeurez responsable de votre enfant et vous pouvez être confronté au fait que, bien que votre enfant en ait besoin, l'aide n'est pas toujours facilement disponible pour vous. Ces situations stressantes sont peut-être l'occasion d'évaluer et d'adapter vos attentes et vos valeurs. Cela peut vous éviter bien des frustrations. Si vous souhaitez explorer plus avant les valeurs qui guident votre vie et la manière dont vous pouvez donner un sens à votre vie avec un enfant qui a besoin de soins particuliers, essayez peut-être d'utiliser un système basé sur l'orientation des valeurs.

Vous pouvez vous engager dans des changements en vous inspirant d'un film, d'une musique, d'une peinture, d'une histoire ou d'une image qui vous donneront la force de mettre en œuvre ces changements. Essayez de retranscrire l'expérience de ces situations stressantes (réactions, sentiments, pensées et valeurs) dans votre propre histoire, visualisation (dessin, peinture, image, collage, etc.) ou musique. C'est un moyen puissant de mobiliser votre énergie de changement positif.

Parler à d'autres parents

Différentes approches peuvent vous aider à surmonter cette épreuve. Mais le plus utile serait peut-être d'en parler avec d'autres parents qui se trouvent dans une situation similaire et/ou qui sont plus avancés que vous dans le trajet que vous poursuivez.

Inquiétude

Trouver des solutions et organiser des soins particuliers peuvent vous prendre beaucoup de temps. Vous continuez à vous inquiéter sans que cela ne contribue à trouver des solutions. Ou bien vous vous occupez vous-même des choses sans chercher à savoir si quelqu'un d'autre pourrait le faire : vous êtes en pilotage automatique.

Se défaire de ses inquiétudes

Avez-vous un problème dans votre vie ? Non ? Alors ne vous inquiétez pas.

Avez-vous un problème dans votre vie ? Pouvez-vous le résoudre ? Oui ? Alors ne vous inquiétez pas.

Avez-vous un problème dans votre vie ? Pouvez-vous le résoudre ? Non ? Alors ne vous inquiétez pas.

(Gaur Gopal Das)

Prendre du recul par rapport à la situation peut vous donner de l'espace et vous aider à regarder la situation d'une manière différente. Si vous voulez prendre plus de distance par rapport à vos pensées et à l'organisation de tout, utilisez la dé-préoccupation.

Pour vous aider à réduire votre inquiétude, il existe plusieurs exercices que vous pouvez essayer :

Exercise 1 | **Réfléchir plus en avant ou pas ?**

- Décrivez le problème auquel vous pensez avec le plus de détails possibles.
- Posez-vous ensuite la question : S'agit-il d'une situation concrète axée sur le présent (caractéristiques, faits et chiffres) ?
- Existe-t-il à ce stade des étapes identifiables vers une solution ? Pouvez-vous élaborer des idées qui mèneraient à la concrétisation d'une action ?
- Comment allez-vous procéder pour trouver la solution par petites étapes ?

Exercise 2 | **Détendez-vous à partir de votre cœur**

- Concentrez votre attention sur la région de votre cœur, le centre de votre poitrine.
- Gardez toute votre attention sur votre cœur. En respirant calmement, imaginez que votre souffle entre et sort de la région du cœur.
- (Re)vivez un sentiment positif. Il peut s'agir d'un sentiment d'amour pour une personne, mais aussi d'appréciation et de gratitude pour les bonnes choses de votre vie.
- Plus vous vous entraînerez, plus il vous sera facile de créer et d'éprouver un sentiment positif.

Exercise 3 | **Le pouvoir de votre imagination**

A place of security

- Repensez à une situation où vous vous êtes senti merveilleusement insouciant ou à un endroit où vous vous êtes senti en sécurité. Vous ne vous souvenez de rien ? Imaginez alors un tel lieu ou une telle situation. Essayez de penser à autant de détails que possible et créez une image de ce qui s'y passe.

Éviter les situations de stress

Vous pouvez éviter les situations stressantes en prenant le taureau par les cornes et en recherchant les aspects positifs de votre vie. Tout le monde vous en félicitera. Mais cette approche positive ne fonctionne pas toujours. La peur et l'incertitude peuvent vous en empêcher. Pour pouvoir supporter les situations difficiles, il peut être utile de réfréner des réactions trop intenses, même si ce n'est que pour un court instant. Si vous souhaitez atténuer des réactions trop intenses, essayez d'utiliser des solutions de contournement (voir « actions de contournement » dans ce document).

Donner du sens

Vous avez l'habitude d'organiser, de contrôler et de maîtriser la situation à propos de votre enfant. Mais votre enfant et peut-être aussi votre environnement peuvent soudain vous confronter à l'inattendu et à l'imprévisible. Cela peut vous mettre en colère et vous inciter à essayer de reprendre encore le contrôle de la situation. Mais vous pouvez aussi examiner la manière dont vous gérez la vulnérabilité. En fait, il s'agit toujours d'être capable de gérer la prise de contrôle d'une part et de la laisser à quelqu'un d'autre d'autre part. L'équilibre entre garder le contrôle d'une part et permettre la vulnérabilité d'autre part. Ce sont vos valeurs qui constituent les fondements de votre capacité à résoudre les problèmes. Si vous souhaitez explorer les valeurs qui orientent votre vie et la manière dont

Dans la mesure du possible, effectuez vos activités quotidiennes à un rythme plus lent, en y consacrant toute votre attention et en faisant appel à tous vos sens. Ne vous précipitez pas, mais accomplissez ces activités avec soin et attention. Sans faire de commentaires dans votre tête, sans critiquer, sans juger, etc. Vous êtes sous la douche ? Faites des mouvements plus lents et soyez conscient de ce que vous ressentez, sentez, entendez et expérimentez. Vos pensées sont toujours là, mais vous pouvez les laisser en arrière-plan.

vous pouvez donner un sens à votre vie avec un enfant bénéficiant de soins particuliers, utilisez l'orientation des valeurs (voir « Orientation des valeurs » dans ce document).

Forte tristesse

Le résultat du test montre-t-il que vous ressentez comme une grande tristesse ce vivre avec la perte, par exemple, d'une éducation insouciante ? Ce n'est pas forcément une mauvaise chose, mais cela peut vous amener à baisser facilement les bras, à être passif, à être insensible à votre environnement, à créer des tensions au sein de votre famille et peut-être même (dans le pire des cas) à sombrer dans la dépression. La vulnérabilité joue un rôle important dans la dépression. Il peut s'agir, par exemple, de votre inquiétude à l'idée de vouloir élever votre enfant sans soucis, et de perdre ces rêves pour votre enfant; de votre inquiétude à l'idée que votre liberté sera restreinte de façon permanente, de votre inquiétude à l'idée que votre enfant puisse avoir une influence négative sur votre relation avec votre partenaire. Être parent d'un enfant souffrant d'un handicap mental et/ou physique ou d'une maladie chronique peut entraîner des dysfonctionnements de l'humeur. En particulier si le soutien social diminue ou si vous êtes victime de rejet social et d'isolement.

.

Les questions qui peuvent vous aider sont les suivantes :

Quels sont les sentiments qui continuent à déclencher votre tristesse ? Pouvez-vous prendre de la distance par rapport à vos sentiments et profiter davantage du moment présent ?
Si cela ne fonctionne pas, il peut s'agir d'un cas de dépression. Vous pouvez approfondir cette question en répondant aux questions ci-dessous, dans le chapitre suivant, consacré à l'« indicateur d'échelle de l'humeur ».

Indicateur d'échelle de l'humeur

Répondez aux questions ci-dessous par :
- Pas du tout
- Un peu
- Neutre
- Assez souvent
- Tout le temps

- Je me sens triste la plupart du temps
- Je pleure facilement
- J'ai du mal à m'engager et à m'intéresser à quelque chose
- J'ai des pensées suicidaires
- Je n'ai pratiquement pas d'énergie pour quoi que ce soit
- Je m'inquiète beaucoup
- Je n'arrive pas à me débarrasser de mes idées noires ou mauvaises
- Je ne m'amuse plus
- Je me reproche toutes sortes de choses

- Je me sens inutile
- Je vois l'avenir comme sombre
- J'ai moins d'appétit qu'avant
- Je dors mal
- J'ai du mal à me concentrer
- J'ai des difficultés à prendre des décisions

Si vous répondez à plusieurs questions par « Assez souvent » ou « Tout le temps » et que votre humeur dépressive dure depuis plus de deux semaines, il est conseillé de demander l'aide d'un professionnel.

L'orientation des valeurs

Certaines situations ne peuvent pas être modifiées. Ceci signifie que vous restez responsable de votre enfant. Vous pouvez faire comme si ces situations n'existaient pas, vous pouvez essayer de changer l'environnement, mais vous devez en grande partie vous en occuper vous-même. Cela peut être source de stress. Par exemple, vous êtes confronté à l'imperfection de la vie alors que vous êtes si attaché à la perfection. Vous pouvez être attaché à ce qui est contrôlable alors que votre enfant vous confronte à ce qui est vulnérable. Cette nouvelle situation peut être une invitation à réexaminer vos certitudes.

Nous avons déjà fourni une ligne directrice à ce sujet dans les exercices de dé-préoccupation. Par exemple, il s'agit de transformer la notion limitative selon laquelle « la vie d'un enfant ayant besoin d'être pris en charge est une limitation pour ma carrière » en une notion stimulante selon laquelle « la vie d'un enfant ayant besoin d'être pris en charge fait évoluer et change ma carrière ». Sous nos croyances se cachent nos valeurs et la manière dont nous voulons êtes significatifs. Les valeurs sont nos puissants facteurs de motivation.

Votre enfant vous invite, en quelque sorte, à chercher un nouveau sens à donner à votre vie. Aussi fou que cela puisse paraître, vous pouvez puiser de l'inspiration et de la force dans ce "vivre la perte". Votre vie peut ainsi valoir la peine d'être vécue. Ces valeurs sont comme un phare ou une boussole qui vous montrent le chemin et vous aident à faire des choix sur la manière dont vous voulez vivre votre vie.

Comment voulez-vous que l'on se souvienne de vous plus tard ?

Pour vous rapprocher de ces valeurs, vous pouvez vous poser la question suivante : par exemple « Comment voulez-vous que l'on se souvienne de vous plus tard ?: «

« J'aimerais que l'on se souvienne de moi comme de quelqu'un qui..

Peut-être avez-vous déjà été confronté à ces questions de vie (ou, comme les soutiens spirituels les appellent : questions lentes). En effet, après une expérience profonde de "vivre la perte", ces questions se posent presque automatiquement. Vous devenez plus conscient que d'habitude de votre vulnérabilité et des choix conscients que vous pouvez faire.

Prendre soin de soi

Avez-vous concentré votre attention principalement sur vos tâches de soins ? Ce n'est pas forcément mauvais, mais cela peut conduire à une surcharge, au dépassement de vos limites, à la suppression de vos sentiments, à l'incapacité de faire face, à des tensions entre vous et les membres de votre famille ou les prestataires de soins et peut-être, dans le pire des cas, à un épuisement professionnel (burn-out).

Le burn-out

Le burnout est considéré comme une réaction d'épuisement du corps et de l'esprit résultant du stress lié au travail ou aux soins. Les personnes atteintes de burnout le décrivent souvent comme une batterie à plat, une vitesse constamment trop élevée ou l'étirement d'un élastique jusqu'à ce qu'il se rompe.

Pour éviter le burn-out, en tant que parent, vous devez trouver un équilibre entre « distance » et « proximité ». La distance pour ne pas être complètement absorbé par les soins supplémentaires, et la proximité pour donner à votre enfant la chaleur dont il a besoin. L'équilibre entre distance et proximité ne va pas de soi. Il est parfois effrayant de se laisser absorber par les soins physiques et émotionnels dont votre enfant a besoin et c'est pour cette raison que vous avez (inconsciemment) opté pour la distance. Ou bien vous fusionnez, pour ainsi dire, avec les soins prodigués à votre enfant et vous êtes aspiré par l'aide nécessaire. Vous renoncez (inconsciemment) à votre propre attention pour vous occuper de votre enfant. Dans le champ d'action entre la distance et la proximité, on rencontre deux types de parents à chaque extrémité : le parent distant et le parent excessivement préoccupé.

Le parent distant

Le parent distant est réservé, renfermé et banalise parfois les soins physiques et émotionnels nécessaires dont l'enfant a besoin de la part du parent. Le parent distant garde ses distances en relativisant son propre rôle de soignant et en critiquant le rôle des soins de santé réguliers. Dans le cas d'un parent distant, l'enfant est souvent la victime.

Le parent excessivement inquiet
Le parent excessivement inquiet a peur que l'enfant manque et trouve difficile de déléguer les soins à quelqu'un d'autre. Après tout, se dit ce parent, l'enfant serait moins bien loti. Le parent excessivement inquiet s'identifie au rôle de soignant et se sent en même temps victime de la situation de soins.
Dans lequel des deux types (parent distant/surprotecteur) vous reconnaissez-vous ?

Dans lequel de ces deux types de parents vous reconnaissez-vous ? parent distant ou excessivement préoccupé ?

Que pensez-vous de ... ? (par exemple, le bonheur, la colère, la culpabilité)
Que pensez-vous de . . . ? (par exemple, il est préférable de laisser les soins aux professionnels, j'ai besoin d'autonomie, le travail est important pour moi).

Distance et proximité

Trouver l'équilibre entre « distance " et " proximité » est important mais souvent aussi difficile, en partie parce que cet équilibre est influencé par ce que vous avez vécu à la maison avec vos propres parents. Par exemple, si vous avez eu des parents chaleureux et impliqués, avec lesquels vous pouviez partager des sentiments à la fois agréables et douloureux, il vous sera plus facile de trouver un équilibre entre « distance » et « proximité ». En revanche, si vous avez vécu avec des parents distants et non impliqués ou protecteurs et oppressifs, il vous sera beaucoup plus difficile de trouver un juste équilibre.
On pourrait dire que des parents distants ont stimulé le désir de tout « faire soi-même » (l'autonomie) tandis que des parents protecteurs ont inconsciemment stimulé des sentiments de « dépendance ».

L'équilibre

Si vous choisissez de mieux équilibrer la « distance " et la " proximité », il peut être utile de réfléchir aux questions suivantes :

- Comment ai-je vécu mon éducation ?
- Comment ma propre éducation influence-t-elle les soins prodigués à mon enfant ? (Équilibre entre « distance " et " proximité »).
- Qu'est-ce que j'aurais aimé qu'il y ait de différent dans mon éducation ?
- Quels sentiments mon éducation suscite-t-elle en moi ? (par exemple, la peur, la résignation, l'impuissance)
- Quelles sont les pensées qui me viennent à l'esprit lorsque je pense à mon éducation ? (par exemple, j'aurais aimé avoir des parents qui . . . , je vais devoir me débrouiller tout seul pour ...)
- Qu'est-ce que j'aurais aimé qu'il y ait de différent ?
- Que signifient les questions précédentes concernant mon rôle d'aidant?

Écrire une lettre à ses parents

Par exemple, les questions vous amèneront à évoquer un souhait inassouvi d'enfant, celui d'être reconnu, vu et entendu, ou celui d'être libéré et autorisé à être lui-même. Si vous choisissez ce qu'il y a de mieux pour votre enfant (un équilibre entre la distance et la proximité), il est important de permettre et d'accepter les sentiments parfois douloureux que vous ressentez à propos de votre propre éducation. Vous vous détachez, pour ainsi dire, des sentiments et des pensées que vous avez reçus de vos parents et choisissez ainsi un autre équilibre entre distance et proximité. Pour stimuler ce processus, vous pouvez écrire une lettre à vos parents dans laquelle vous dites ouvertement ce dont vous êtes heureux et ce qui vous a manqué. Il se peut que vous ne puissiez ou ne vouliez plus envoyer cette lettre à vos parents. Néanmoins, posez-vous ces questions.

Comment vos parents ont-ils ou auraient-ils réagi à cela ?

De quoi avez-vous besoin pour trouver la paix dans ce qu'on vous a enseigné dans votre propre éducation ?

Croyances positives et négatives

Nos pensées reflètent nos croyances.

Par exemple, la croyance suivante :

- La vie de mon enfant limite mon développement professionnel.
- Mon enfant est un fardeau pour les autres.
- Je sais mieux que quiconque ce dont mon enfant a besoin.
- Je dois me débrouiller seul(e).
- Les médecins ne savent pas ce qu'a mon enfant – donc, nous ne recevons pas de bons soins.
- Il s'agit d'une maladie rare, ce qui signifie que je suis seul(e) et que mon enfant ne reçoit pas les soins dont il ou elle a besoin.

Les croyances mentionnées ci-dessus sont fragilisantes et peuvent être transformées en croyances valorisantes telles que :

- La vie de mon enfant me touche et donne une tournure différente à ma carrière.
- Mes amis sont heureux de m'écouter, surtout si je tiens compte de leur emploi du temps.
- Mon chagrin concernant notre enfant touche aussi d'autres personnes dans leur chagrin. Cela donne l'impression de créer du lien.
- D'autres veulent m'aider, mais je dois y être réceptif.

Exprimer ses pensées

Notez vos pensées, par exemple dans un journal. Lisez les pensées à haute voix et commencez par « J'ai l'impression que... ». Lisez-les à nouveau et faites-le d'une manière différente.

Par exemple :

Prononcez les pensées lentement. Utilisez une voix différente. Créez une chanson à partir de vos pensées. Dites-les comme si vous étiez un présentateur radio.

Que se passe-t-il ? Les pensées deviennent-elles moins vraies ? Moins réelles ? Si c'est le cas, vous créez un espace entre vous et vos pensées. Vous pouvez maintenant mieux utiliser vos pensées pour mener une vie enrichissante avec votre enfant.

Pas de ‘ mais ‘

Cet exercice porte sur le mot « mais ». Un simple mot qui peut avoir un impact important sur votre vie quotidienne. Il vous dit que vous ne devriez pas faire quelque chose, alors que vous aimeriez le faire.

Le mot « mais » vous empêche de vous sentir bien.
Au lieu du mot « mais », vous pouvez également utiliser le mot «et».

Par exemple :

J’aimerais me sentir bien, mais je n’arrête pas de penser à mon enfant.	**J’aimerais aller au cinéma, mais je dois m’occuper de mon enfant.**	**J’aimerais partir en vacances, mais je me sens coupable de le faire.**
J’aimerais me sentir bien et je pense sans cesse à mon enfant.	**J’aimerais aller au cinéma et je dois faire attention à mon enfant.**	**J’aimerais partir en vacances et je me sens coupable de le faire.**

Laissez tomber vos « mais » et remplacez-les par des « et ». Ceci fait vraiment une grande différence.

Actions préventives

Il est possible de modérer vos réactions en évitant les situations qui vous contrarient. Vous pouvez le faire en évitant les personnes qui vous stressent ou en cherchant à vous distraire.

Les personnes qui vous stressent

Par exemple, lorsque des amis vous disent : « Tu devrais faire enlever ces marques, c'est terrible pour ton enfant » ou "Laisse ton enfant à quelqu'un d'autre" - alors que vous pensez savoir au mieux ce dont votre enfant a besoin; c'est prendre soin de soi que d'ignorer ces réactions et, à l'extrême, d'éviter tout contact avec ces amis à l'avenir. Prenez donc des mesures pour éviter les réactions trop vives.

Chercher à se distraire

Chercher à se distraire permet de ne pas trop se souvenir de la douleur et des situations stressantes. Vous n'aurez donc pas à ressentir votre tristesse et votre stress pendant un certain temps. Vous pouvez par exemple aller faire du sport ou vous adonner à votre hobby.

L'anesthésie

Les options anesthésiantes ont pour but d'empêcher temporairement de ressentir la douleur ou l'incertitude quant à l'avenir. Pour pouvoir supporter la solitude, la peur, la tristesse ou la colère, vous pouvez temporairement anesthésier vos sentiments. Les médicaments, tels que les somnifères ou les antidépresseurs, peuvent parfois apporter un soulagement temporaire, mais ils doivent toujours être utilisés en consultation avec un médecin. Boire de l'alcool ou vider le réfrigérateur peuvent également anesthésier, mais sachez que cette forme d'évitement a des effets secondaires négatifs sur votre santé. Il est conseillé de consulter votre médecin si vous utilisez ces options anesthésiantes plus souvent. Elles peuvent être le signe de quelque chose d'autre. Découvrez quelles options de contournement vous pourriez utiliser dans certaines situations.

Recommandations

Les recommandations suivantes peuvent vous aider :

Ne pas nier

Ne niez pas vos sentiments sombres. Ne mettez pas vos sentiments en bouteille. Parler de ses sentiments est un soulagement.

Activité physique

Essayez de faire de l'exercice régulièrement. Une petite promenade à pied ou à vélo suffit souvent. L'exercice physique produit une substance dans le cerveau, les endorphines, qui vous permet de vous sentir mieux mentalement.

Rythme quotidien

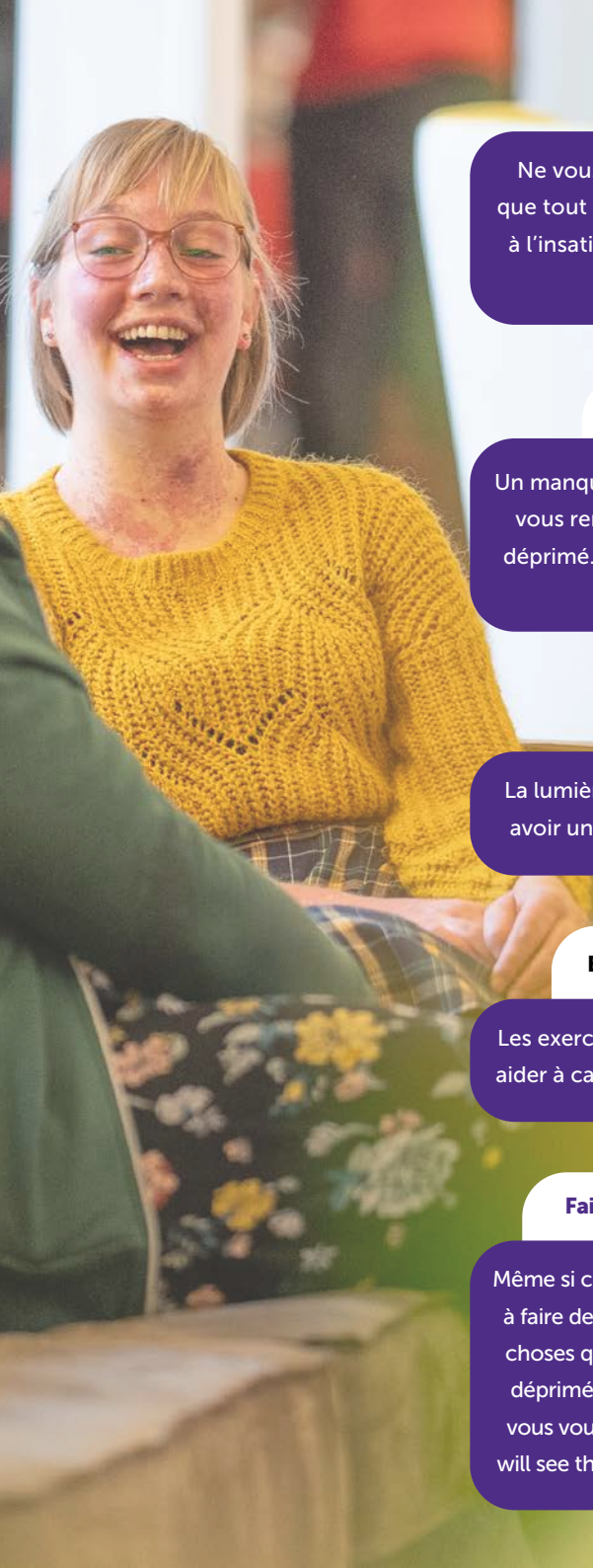
Privilégiez la régularité et la structure dans votre vie, même si vous n'avez rien de prévu. S'endormir, se lever et manger à heures fixes peut vous aider à garder le contrôle de votre vie. Ne vous laissez pas entraîner par votre propre morosité.

Vos contacts

Continuez à interagir avec d'autres personnes. Vous n'avez pas à avoir honte de votre tristesse. Ne vous repliez pas trop sur vous-même. Les autres peuvent être une bonne source de distraction ou de soutien.

Choix conscients

Lorsque vous décidez et choisissez consciemment quelque chose, vous pouvez retrouver la sensation de contrôler votre vie.



Pas parfait

Ne vous mettez pas la pression pour que tout soit parfait. Cela peut conduire à l'insatisfaction, à la déception et à la compulsion.

Mangez sainement

Un manque de substances nutritives peut vous rendre encore plus apathique et déprimé. Mangez donc sainement et de manière variée.

Air extérieur

La lumière du soleil et l'air frais peuvent avoir un effet positif sur votre humeur.

Exercices de relaxation

Les exercices de relaxation peuvent vous aider à calmer votre corps et votre esprit.

Faire des choses amusantes

Même si c'est difficile, essayez de continuer à faire des choses amusantes. Pensez aux choses que vous aimiez faire avant d'être déprimé. Reprenez-les. Vous verrez que vous vous sentirez mieux par la suite.You will see that you will feel better afterwards.

Exercise:

Adapter la situation à votre vie Adapter la situation avec votre enfant à votre vie

Pour mieux explorer ces situations, vous pouvez répondre aux questions suivantes pour les deux ou trois situations stressantes les plus importantes : Qu'est-ce que je me vois faire dans la situation de . . . ? (par exemple, fuir, craquer, me replier sur moi-même)

Qu'est-ce que je ressens face à une situation de . . . ? (par exemple, la colère, la peur)

Qu'est-ce que je pense de la situation de . . . ? (par exemple, qu'est-ce que je vais devenir si je n'ai plus de vie propre)

Quelles valeurs sont affectées dans une situation de . . . ? (par exemple, non reconnaissance, non appréciation, non contrôle sur la situation, indifférence des autres).

1. Votre enfant ne dort pas et pleure sans cesse.
2. V

ous essayez de communiquer avec votre enfant, mais vous n'y arrivez pas.

3. Vous êtes en visite et vous et votre enfant vous sentez mal à l'aise à cause de l'attention négative.
4. Le médecin vous dit qu'un traitement draconien est nécessaire.
5. Votre caisse d'assurance maladie ne veut pas rembourser certains frais.
6. Votre partenaire relativise et vous confie l'entière responsabilité des soins.
7. Vos amis vous laissent tomber.
8. Votre travail exige plus que ce que vous pouvez fournir étant donnée la situation de votre enfant.

... (complétez avec vos propres situations)

.....

.....

.....

.....

.....

Que puis-je faire pour éviter ce genre de situation stressante ?

Les sentiments et pensées négatifs indiquent dans quelle mesure la situation est sensible au stress.

Exersice:

Renforcer le style axé sur la résolution des problèmes

Les exemples ci-dessous, que vous pouvez bien sûr compléter par d'autres situations, vous aideront à étudier des situations stimulantes.

1. Vous voyez à quel point votre enfant réagit ouvertement.
2. Vous voyez à quel point votre enfant est heureux lorsque vous rentrez à la maison.
3. Vous voyez comment des professionnels prennent soin de votre enfant.
4. Vous remarquez à quel point votre famille est proche.
5. Vous remarquez que vous et votre partenaire êtes conjointement responsables des soins particuliers.
6. Vous remarquez que vos amis vous encouragent.

Complétez avec vos propres situations !

Fill in with your own situations!

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Exercise:

Quelles situations vous donnent de la force ?

Quelles situations vous donnent de la force/de l'énergie positive ?

Pour explorer un peu mieux ces situations, vous pouvez répondre aux questions suivantes pour les deux ou trois situations de pouvoir les plus importantes :

Que puis-je faire pour conserver cette énergie positive ?

Les sentiments positifs, les pensées et les valeurs montrent à quel point vous puisez de la force d'une telle situation. Vous pouvez conserver cette énergie positive en recherchant un film, une musique, un tableau, une histoire ou une image dans lesquels vous vous reconnaissez et dont vous tirez de la force.

Qu'est-ce que je me vois faire dans la situation de . . . ? (p. ex. sourire, serrer dans quelqu'un dans mes bras, parler)

Qu'est-ce que je ressens dans une situation de . . . ? (p. ex. joie, tendresse, connexion)

Qu'est-ce que je pense de la situation de . . . ? (p. ex. quels grands professionnels ils sont, quel enfant merveilleux j'ai, quelle famille formidable nous avons)

Quelles valeurs sont affectées par une situation de . . . ? (p. ex. reconnaissance, appréciation, tirer ensemble le meilleur parti de cette situation, donner un amour inconditionnel).

Faire collectivement au
mieux avec la situation
donnée, donner un
amour sans conditions

Soutien

Bien sûr, le soutien professionnel est une option et est largement disponible. De nombreux parents ont déjà des contacts avec un psychologue. Ce qui est peut-être moins connu, c'est la valeur ajoutée d'un conseiller en deuil ou d'un guide spirituel. Dans un certain nombre de cas, les parents sont orientés vers ces professionnels pour obtenir de l'aide.

Et peut-être avez-vous déjà une référence, mais vous souhaitez gérer ceci par vous-même ou vous ne vous sentez pas encore prêt à être confronté à « vivre la perte ». Les conseillers en deuil constatent alors qu'en tant que professionnels, ils ne sont pas autorisés à faire quoi que ce soit dans ces cas-là. Les parents retardent souvent les rendez-vous et les traitements, peut-être pour tenir le coup. La question que se posent alors les professionnels est la suivante : comment atteindre ces personnes, comment leur faire comprendre qu'elles peuvent aussi commencer à travailler sur cette partie d'elles-mêmes ? Cela concerne surtout les familles qui sont vues à l'hôpital, car elles font de leur mieux pour ne pas se laisser abattre. Les médecins voient qu'un soutien serait bénéfique et veulent proposer de l'aide, mais les parents sont sceptiques. Il faudra un certain temps pour arriver à un moment de sérénité et c'est à ce moment-là que des questions surgiront telles que : Et maintenant ? À quoi ressemblera ma vie dans le futur ? Quels choix ai-je faits et quels choix

ai-je le droit de faire maintenant? Ai-je le droit de penser à nouveau à moi, maintenant qu'une grande partie des soins pour mon enfant est prise en charge ? Lorsque la paix règne dans la famille, il y a également plus de place pour des questions telles que : Et maintenant ? Cela peut aussi avoir un rapport avec les niveaux d'énergie. Avant, il n'y avait pas d'énergie pour s'attaquer aux choses et « maintenant», il y a de l'espace pour le faire.
La survivance d'un parent dans une situation avec un enfant ayant des besoins spéciaux se poursuit sans cesse et les parents doivent y faire face. Les femmes réagissent souvent différemment des hommes. Certaines ne reconnaissent pas non plus le chagrin que représente ce mode de « vivre la perte » à cause d'un mode de survie constant. Dans cette période, toutes sortes de choses sont sur la liste des « choses à faire » : conclure des accords, faire face à des professionnels obstructifs, s'organiser, se battre, etc.

Parfois, les petits pas et la vie pratique qui créent un espace pour l'expérience de cette vie avec la perte ou le deuil sont une porte d'entrée qui ouvrent un espace pour vivre l'expérience de ce processus. Un enfant qui quitte la maison pendant quelques heures, par exemple. Ceci peut créer un état de confiance qui permettra à d'autres questions d'être également être traitées. Cela peut donner l'occasion de comprendre d'une part qu'il s'agit en fait d'un « processus normal » lors-

Ceci permet d'aider à renforcer une base de confiance qui pourra être ensuite utilisée dans d'autres domaines.

qu'on a un enfant qui a besoin de plus de soins et d'autre part que cela donne aussi le temps de penser à soi-même en tant que parent. Vous pouvez travailler à partir de l'émotion et commencer par cela, pour créer l'espace nécessaire à la réalisation des affaires courantes, mais vous pouvez aussi travailler dans l'autre sens : en réalisant les affaires courantes, vous créez ainsi l'espace nécessaire à la réalisation de l'émotion. Au moment où les discussions sur le diagnostic et le traitement ont lieu dans un hôpital, ce n'est ni le moment ni l'endroit de se demander : « Comment allez-vous maintenant ? » Ce n'est que lorsque vous êtes « replongé » dans votre propre vie que vous avez l'espace pour réfléchir aux questions de sens et à ce « vivre la perte ». Dans la relation de couple, « vivre avec la perte » est presque toujours une constante, même si elle n'est que rarement ou jamais évoquée. C'est déjà le cas dans une situation « normale », lorsqu'un enfant naît, mais c'est encore plus le cas lorsqu'il faut également faire face à un chagrin, au sens le plus large du terme. On devient alors un partenaire autre, différent, dans la relation mais on n'en parle pratiquement pas. La conversation est souvent centrée sur l'enfant et les autres enfants, et lorsque le sujet de la relation de couple est abordé, les gens trouvent cela déstabilisant mais utile

Être figé dans le “vivre la perte”

Existe-t-il une vie avec la perte, le manque – figée, parallèle à la perte permanente ? Oui, par exemple les parents qui ont été en mode de survie pendant de nombreuses années et qui doivent faire face à cette vie avec le manque de façon permanente. Physiquement, le corps est très douloureux. Parfois, le corps a l’impression d’être entouré d’une carapace dure, que rien ne peut traverser. Peu à peu, grâce au travail corporel (voir ci-dessous) et à la prise de conscience, une personne peut apprendre à s’attaquer aux causes de la douleur. Parler peut être utile pour ne pas avoir à ressentir. La réaction inverse est également possible : les personnes se crispent tellement qu’elles ne peuvent plus trouver les mots. Un coach de marche peut également s’avérer efficace : à l’extérieur, en mouvement, alors que l’attention n’est pas directement portée sur la personne.

Si vous vivez souvent dans votre tête, il est utile de vous faire expliquer ce qui se passe, quelles en sont les conséquences et quelles sont les stratégies pour y faire face.

Qu'en est-il maintenant ?

Bien sûr, je ne peux pas regarder au fond de votre cœur et de votre esprit. Je ne sais pas comment vous vivez personnellement le manque, ni quel rôle il joue dans votre vie et comment vous y faites face. J'espère néanmoins que cette brochure vous aura permis de mieux comprendre ce qu'est ce manque, ce « vivre la perte », comment il peut se manifester et quel impact il peut avoir sur la vie d'une personne. N'ayez jamais peur de demander de l'aide ou d'en parler si ceci perturbe votre vie. Vous avez le droit de ressentir votre chagrin à votre manière, car personne ne sait mieux que vous ce que vous ressentez.

Avec mes salutations cordiales,
Johannes Verheijden

Johannes Verheijden (1965) est marié et père de trois enfants. Johannes vit à Zeewolde, aux Pays-Bas. Il aime travailler, donner des formations/conférences, regarder des films, lire des livres de « fantasy », faire du vélo, marcher, écrire (« When love hurts so much »), (parfois) jouer/composer de la musique folklorique irlandaise et (le plus souvent) être paresseux. Il apprécie également la bonne cuisine, avec ou sans un verre de bière ou de vin.

Explication du travail sur le corps

Le travail sur le corps utilise l'intelligence de votre corps pour promouvoir votre bien-être physique, émotionnel, mental et spirituel. Ces composantes sont inextricablement liées et s'influencent mutuellement selon diverses théories du travail corporel.

La peur de la douleur
est pire que la douleur
elle-même

Colophon

Auteur
Johannes Verheijden

Rédacteurs en chef
Marjolein van Kessel
& Lex van der Heijden

Photographie et mise en page
Rick Schurink

cmtc.nl

nevusnetwerk.nl

Ce livre est le fruit d'une collaboration entre CMTC-OVM et Réseau Nevus Pays-Bas

cmtc.nl

Nevus Netwerk Nederland

nevusnetwerk.nl