

"Quand la déficience visuelle s'en mêle... Vivre et communiquer dans de bonnes conditions"

Chantal Lécolier, psychologue, coordination stratégique à l'ASBL « Les Amis des Aveugles et des Malvoyants »

Conférence du 10 février 2012 dans le cadre de la journée d'information

"Histoires de lire avec ou sans les yeux"

Organisée à la bibliothèque Hainaut Doc' en collaboration avec l'IEIAS et la Province de Hainaut

Un vieillissement de la population mondiale s'observe depuis plusieurs décennies, et les développements technologiques et sanitaires ne feront évidemment qu'accentuer ce phénomène à l'avenir.

On vit plus longtemps et les pathologies visuelles les plus courantes liées à l'âge sont: la dégénérescence maculaire, le glaucome, la cataracte, et la rétinopathie diabétique.

Les perspectives jusqu'en 2050 établies par l'Institut national des statistiques belges illustrent parfaitement la tendance au vieillissement de la population.

Parmi les chiffres les plus parlants, on peut par exemple relever les suivants: le groupe des personnes âgées de 60 ans et plus représentaient 16% de la population belge totale en 1950. Il en représenterait 33% en 2050.

Le processus de vieillissement est souvent lourd de conséquences. Les chiffres de 2005 de l'Institution scientifique de la Santé publique indiquent un taux d'incapacité sévère de l'ordre de 10% à plus de 75 ans, alors qu'il est proche de 0 jusqu'à l'âge de 25 ans. Le pourcentage d'incapacité modérée, lui, atteint les 25% à plus de 75 ans, alors qu'il est également proche de 0 jusqu'à 25 ans. Ces incapacités conjuguées avec des déficiences sensorielles engendrent une diminution, voire une perte des capacités de déplacement et d'interaction avec l'environnement. Elles entraînent une diminution du réseau social conduisant trop souvent à l'isolement de la personne âgée.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, en dépit du vieillissement de la population, les déficiences visuelles ont, au niveau mondial, globalement diminué depuis le début des années 90, grâce aux mesures de santé publique mises en place.

Mais malgré tout, les personnes âgées sont particulièrement touchées par les pathologies de la vision, et la prévalence de ces dernières augmente fortement après l'âge de 75 ans.

L'OMS souligne également que 65% des personnes porteuses du handicap visuel ont plus de 50 ans.

En outre, les données de l'OMS soulignent l'interaction entre l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement des populations avec pour conséquence, un accroissement du nombre de déficients visuels âgés dans les prochaines années.

Plus concrètement, lorsqu'un trouble de la vue apparaît chez la personne âgée, les processus d'adaptation et les compensations fonctionnelles se mettent alors plus difficilement en place. Il est plus mal aisé, en effet, avec l'avancée en âge, de changer ses habitudes, de mobiliser les autres modalités sensorielles de façon à compenser le déficit visuel.

Et par ailleurs, le travail d'optimisation du potentiel visuel résiduel sera plus complexe à effectuer. De plus, le retentissement psychique de la déficience visuelle est marqué chez la personne âgée. Dans ces cas, le taux de dépression est en général plus important. Le risque d'isolement social est particulièrement accentué. L'apparition de problèmes visuels a donc un lourd impact sur la qualité de vie des personnes âgées en diminuant de façon marquée les performances dans la vie quotidienne.

En lien avec ces considérations, une perte de la vision à un âge avancé peut occasionner une accélération du vieillissement. D'autant que les conséquences de ce dernier s'expriment clairement au niveau du ressenti des personnes.

Selon une enquête réalisée en 2003, si la santé auto-perçue telle qu'elle est auto-évaluée à 20 ans donne un taux de satisfaction de 90 %, ce taux chute entre 40 et 45 % chez les personnes aux alentours de 85 ans.

Nous pouvons donc nous demander: « Que faire de ces données ? Comment réagir ? Comment vivre? Comment retrouver l'appétence, le goût de vivre quand on est atteint plus ou moins brusquement par une perte ou une diminution de la vue? »

L'avancée en âge chez les personnes déficientes visuelles, dont le handicap est congénital, entraîne des conséquences sensiblement différentes à ce qui s'observe chez la personne âgée présentant une déficience visuelle tardive. Le handicap visuel se trouvait jusque là intégré, la personne y étant plus ou moins bien adaptée, ajustée. Mais le processus physiologique du vieillissement engendre d'autres pathologies sensorielles et perturbent les stratégies compensatoires que la personne avait pu mettre en place. La sensibilité tactile diminue, les pertes d'audition sont fréquentes, dans certains cas, on remarque chez la personne aveugle qui compensait par l'ouïe, une tendance à ne pas prendre conscience de sa baisse d'acuité auditive.

Le risque d'effondrement psychique est majeur. Rencontrant de plus en plus de difficultés, la personne pense, dans un premier temps, qu'elle vieillit. Elle s'interroge d'abord sur ses facultés de concentration. Déjà fragilisée, elle se trouve submergée d'angoisse lorsqu'on lui annonce qu'elle devient sourde, et pour elle, le monde s'écroule.

Au niveau de l'entourage, deux formes de réaction prédominent alors:

D'une part, et de façon similaire à ce qui se passe chez la personne elle-même, les déficiences ne sont souvent pas prises en compte ni traitées, parce qu'attribuées au processus physiologique naturel du vieillissement, ou assimilée à un début de démence. Ainsi, de nouveaux handicaps provoqués par diverses pathologies liées à l'âge ou par des maladies invalidantes telles que l'arthrose ont pour effet de masquer la déficience visuelle sous un ensemble global de difficultés qui sont alors attribuées au seul vieillissement.

D'autre part, et a contrario, la déficience visuelle peut constituer l'élément prédominant dans l'analyse que l'entourage fait de la situation. Et dans ce cas, ce sont les problèmes liés au vieillissement qui sont banalisés. Les nouvelles pertes, dont la difficulté de déplacement, peuvent être liées. En effet, la déficience visuelle est souvent considérée comme très invalidante intrinsèquement. Dès lors, l'entourage nie la nécessité d'adapter l'environnement de la personne vieillissante. Le risque existe alors de poser des actes thérapeutiques et médicaux inadaptés et/ou injustifiés. L'entourage peut aussi involontairement adopter des attitudes de rejet, voire de déni. Les réactions et les besoins des personnes âgées ne sont pas correctement interprétés.

En conséquence, il importe que la déficience visuelle soit prise en compte de façon à part entière, et qu'elle soit remise à sa juste place. Car elle risque soit de passer au second plan, écartée par les difficultés liées au vieillissement, soit à l'inverse de prendre la première place.

Nous allons détailler à présent les impacts psychologiques d'une perte au niveau visuel.

Il ne suffit pas, en effet, de tenter de quantifier la perte en termes de diminution du champ visuel, d'altération de la vision des couleurs ou des contrastes, il faut également chercher à connaître ce que cela représente pour l'individu, comment il le vit, pour ancrer les différentes formes d'aide et de soutien sur le ressenti et les motivations de la personne.

La définition de la santé par l'OMS requiert la prise en compte de l'opinion du patient envers les conséquences physiques, psychologiques et sociales d'une pathologie.

On pourrait dire la même chose du vieillissement, d'autant plus s'il vient se greffer à un handicap déjà présent.

Il en faut parfois peu pour que le monde s'effondre quand le déséquilibre entre l'individu et son environnement devient trop important, quand la différence entre l'image que l'on avait de soi et la manière dont on se perçoit maintenant est ressentie comme énorme. L'impact le plus important quand la vue baisse considérablement se mesure d'ailleurs en premier lieu au niveau de l'estime de soi, c'est-à-dire du sentiment de sa propre valeur, de sa capacité à être aimé, à valoir quelque chose. Cette perte d'estime de soi engendre la perte de confiance en ses propres capacités. Il y a différents impacts psychologiques, tout-à-fait réels, lorsqu'une personne est confrontée à la perte d'un sens aussi dominant, d'autant plus dans une société axée essentiellement sur le visuel.

Les personnes risquent de tomber en grande souffrance, et, on le sait, la souffrance individuelle conduit au repli sur soi, qui lui-même provoque la dépression. On remarque des problèmes au niveau du lien social, liés à l'attachement, aux figures d'attachement. On constate des phénomènes de rejet et de perte d'envie d'entrer en interaction avec les autres. Ces problèmes deviennent exponentiels si la personne perd l'ouïe ou devient malentendante.

Avant d'arriver à ce que l'on peut mettre en place psychologiquement et matériellement, tant au niveau de l'entourage qu'au niveau de la personne elle-même pour retrouver une bonne image de soi, nous évoquerons tout d'abord les conséquences objectives des pertes. La cause la plus importante de perte d'autonomie globale est liée au risque de chute causée par la perte de la vision.

"La morbidité des chutes ne peut en aucun cas se résumer aux conséquences traumatiques. Seules 6 à 8 % des chutes sont responsables de fractures, dont une fois sur trois de l'extrémité supérieure du fémur. Le risque de ... est consécutif au retentissement psychomoteur et à l'impact psychologique de la chute qui aboutit souvent à une perte de confiance avec réduction des aptitudes physiques et conduites de retrait social. Le risque essentiel étant la perte d'autonomie de la personne âgée. Le syndrome de désadaptation psychomotrice ou syndrome ... constitue la forme la plus sévère de ces complications, avec une véritable sidération des automatismes posturaux, entraînant une perte des réactions d'adaptations posturales, avec difficulté ou parfois même impossibilité totale pour le sujet à se maintenir debout.

Fréquente et grave chez le sujet âgé, la chute est une maladie gériatrique complexe. Elle s'inscrit le plus souvent dans un processus de fragilisation insidieux que la chute révèle brutalement. Cette

fragilisation de la fonction d'équilibration avec l'âge est liée tout à la fois à des modifications périphériques des récepteurs sensoriels sensibles aux modifications de la verticalité, mais aussi à des modifications centrales du traitement de l'information. La déficience visuelle intervient de manière plus ou moins importante dans cette dégradation de l'efficacité de la régulation posturale, et donc dans le risque de chute. La détérioration de l'information sensorielle a des répercussions sur l'action, mais secondairement, la diminution de l'action constitue, chez le sujet âgé, une cause de perte d'autonomie et d'appauvrissement sensoriel. Ce mécanisme circulaire montre toute l'importance des liens entre perceptions et actions. Dans le vieillissement normal, des processus de compensations s'installent de manière progressive, amenant à modifier le recrutement sensoriel et la charge attentionnelle, c'est-à-dire l'attention volontaire portée au mouvement et à la posture.

Selon les individus, la vision, la proprioception ou le système vestibulaire peut, à un âge donné, avoir subi des pertes importantes. C'est donc insensiblement que les autres afférences auront compensé la source manquante. Cet équilibre persiste tant que le sujet garde suffisamment de réserve dans les autres secteurs pour compenser les manques. C'est la raison pour laquelle la rééducation gériatrique s'appuie sur la stimulation des capacités restantes ». (Actes du colloque de l'ARIBa)

Il faut donc tenir compte des processus en jeu et des différentes pertes dans toutes les réadaptations que l'on propose aux personnes, et ceci en tenant compte de leur parcours de vie, de la manière dont la personne a évolué, mais aussi en prenant en compte sa globalité au moment même où, par exemple, elle s'adresse à un service spécialisé, dans un hôpital ou dans un centre de réadaptation. *"Le problème, c'est un retard considérable dans le dépistage des handicaps sensoriels en gériatrie. La prévalence est sous-estimée, alors qu'elle atteint 70 à 80 % de la population âgée.*

Une enquête a montré que la difficulté du repérage du handicap est liée à la difficulté de la mesure de son retentissement fonctionnel. On a trop peu d'outils de mesure, parce que les personnes dont la vue baisse mettent cette perte sur le compte du vieillissement et ne viennent pas nécessairement consulter. L'ensemble de ces éléments font donc qu'on ne cerne pas précisément ce qui se passe pour la personne dans sa globalité. Il y a donc les patients chez lesquels il y a une modification insidieuse des habitudes et donc une réduction de la gêne : on s'habitue, on fait autrement, on n'a pas le sentiment d'être si gêné, on perd les choses progressivement, et donc il n'y a pas de plainte. Il y a aussi cette réduction du réseau social chez le patient qui est mise sur le compte de l'âge tout simplement: "Je suis plus fatigué", "Je n'ai plus envie". (Ibidem).

Le sujet ne considère pas qu'il a des capacités restantes, il a le sentiment que tout appareillage est inutile, que ce soit au niveau visuel ou au niveau auditif. Il se dit: "Bon, ça peut aller comme ça". On rencontre donc ce genre de difficultés chez le patient lui-même.

Il y a des difficultés également au niveau des médecins, à cause de l'insuffisance d'outils utiles au dépistage de ces handicaps, et d'une formation insuffisante aux possibilités de rééducation. Le médecin spécialiste va poser un diagnostic et va dire à la personne: "Voilà, il y a tel traitement possible pour vous".

Trop peu souvent encore, le médecin spécialiste oriente le patient vers un centre de réadaptation en connaissance de cause.

L'ASBL «Les Amis des Aveugles et des Malvoyants », à Ghlin, tente, entre autres, de développer ce lien entre les médecins d'une part, et d'autre part les centres de réadaptation, dont l'intervention se base sur la prise en compte de la globalité de la personne.

En conséquence de ces difficultés, bien souvent, les aides techniques sont proposées trop tard. Ce retard est une cause d'échec au niveau des apprentissages et aggrave, par là-même, la mauvaise image que la personne a d'elle-même.

On entre donc dans un cercle vicieux, dans lequel tout le monde est déçu, tant les patients que les médecins, malgré la dépense d'argent, de temps et d'énergie.

Pour en revenir aux aspects objectifs liés aux pertes sensorielles, notamment visuelles, on relève chez les personnes des difficultés de communication, des incompréhensions de la part de l'entourage, de la lassitude et des risques de renoncement. Ceux-ci conduisent à l'isolement et à la solitude parce qu'ils sont facteurs de perte d'intérêt. Les réponses inadaptées de l'entourage, la surévaluation des incapacités, ou au contraire la sous-évaluation peuvent aboutir à des injonctions contradictoires, conduisant à demander trop ou trop peu à la personne dont la vue baisse, ce qui augmente son sentiment d'être dévalorisée.

Il faut également tenir compte des aspects subjectifs des pertes sensorielles, parce que nous n'avons pas tous la même échelle de mesure.

Le sentiment négatif, le malaise qui accompagnent les pertes sensorielles peuvent être liés à de la culpabilité, nous passons alors par des émotions diverses: des angoisses, des contrariétés. Chez certains, on observe un détachement excessif, des troubles de l'humeur, de la révolte, de la colère. Ces émotions sont normales, il y a divers symptômes comme ceux-là qui sont à identifier, et à accepter comme tels. Il s'agit de faire un réel travail d'acceptation, c'est le travail du deuil.

Lors de la survenue d'une déficience visuelle, le sujet doit modifier son image de soi pour y intégrer la perte et la baisse visuelle nouvelle et retrancher, de son image de soi, les domaines d'efficacité et d'autonomie atteints par la déficience. Ce mécanisme psychologique est le travail de deuil, présent à chaque fois qu'une personne subit une perte touchant soit ce qu'elle est, et donc l'image de soi et de ses possibilités, soit ce qu'elle aime, comme la perte d'un proche. Ce mécanisme n'est en rien propre à la déficience visuelle, mais c'est une condition nécessaire à la compréhension de la perte par le sujet. Sans travail de deuil, la perte reste extérieure à la réalité du sujet, comme un élément dont on parle mais que l'on ne connaît pas et pour lequel les implications affectives et pratiques n'existent pas.

Je vous parlerai rapidement des trois phases du deuil qui, théoriquement, sont celles par lesquelles toute personne passe, repasse et s'inscrit dans la durée de la vie des personnes. Ce travail suppose donc du temps, un investissement, un travail aussi dans le sens où il rapporte un bénéfice à terme. La période de deuil se décompose donc schématiquement en trois phases : la dénégation, la dépression et la réaction.

Lors de la première phase de dénégation, la personne mobilise toute son énergie pour repousser l'évidence. C'est la phase dans laquelle on se dit « *Ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible, ce n'est pas moi, je n'ai pas perdu ça, on va réparer mon œil, je vais trouver un médecin qui va trouver un remède, on va m'opérer, la science fait des miracles, etc.* »

Dans cette phase de dénégation, tout montre que le sujet a bien conscience de cette réalité mais qu'il la repousse en dehors de lui-même. Elle ne peut absolument pas être intégrée et c'est au cours de cette phase que l'on observe des comportements, qui par exemple, peuvent mettre la personne

en danger parce qu'elle nie la perte, elle nie qu'elle a perdu autant d'acuité visuelle et elle considère qu'elle peut toujours prendre sa voiture, par exemple.

Dans cette première phase, il arrive aussi que les personnes renoncent à une activité sous le prétexte qu'elles n'en ont plus envie pour ne pas se trouver en situation d'échec. La personne se met donc en situation de ne pas être confrontée à cette réalité, qui doit rester vraiment en dehors d'elle. On assiste alors à un phénomène de repli sur soi, mis sur le compte de la fatigue et du manque d'envie.

Dans la deuxième phase, la réalité envahit massivement le sujet. Et là, oui elle est intégrée mais il la reçoit tellement massivement qu'elle provoque un effondrement. Cette deuxième phase, c'est la phase de dépression.

Dans celle-ci, la personne, qui jusqu'alors disait n'avoir rien perdu, dit au contraire « J'ai tout perdu, je ne suis plus rien, je ne vauds plus rien, je ne peux plus vivre, je ne pourrai plus jamais rien faire, la vie ne vaut pas la peine, là j'ai tout perdu » : phase de dépression. Elle peut durer, plus ou moins longtemps, de quelques semaines à quelques mois.

Troisième phase, c'est une phase où on intègre enfin cette perte, le sujet peut alors en faire quelque chose. Il a réellement assimilé, intégré, intériorisé les pertes mais à leur juste place. Elles ne sont plus massives, elles ne balayent plus l'individu en tant que tel, elles sont à leur juste place dans le sens où l'individu peut alors dire « Oui, j'ai perdu la vue, mais pour le reste, je suis toujours la même personne, et je n'ai perdu que ça. » A ce moment-là, toutes les stratégies compensatoires peuvent se mettre en place, et l'image de soi n'est plus en défaut de la même manière. Cette nouvelle image de soi, c'est la condition préalable, le support indispensable pour le travail d'adaptation à la déficience, et par conséquent, pour une rééducation, pour une réadaptation. Cette nouvelle image de soi n'empêche pas la personne de souffrir, mais elle lui permet de continuer à évoluer malgré et avec ce qu'elle vient de perdre. On est donc dans la reconstruction d'une image de soi opérante.

Le travail du deuil de la vue se fait par rebonds successifs : on revient parfois en arrière lors d'une confrontation à quelque chose de difficile, à un nouvel incident, on peut retraverser des phases déjà dépassées.

Au cours de cette période, l'importance de l'entourage et du soutien psychologique est là pour rappeler qu'il faut pouvoir entendre la plainte de la personne confrontée à une perte sensorielle, il faut pouvoir reconnaître que c'est injuste, cela permet d'avancer. Toutes les émotions, notamment liées à la dépression, telle que de la perte d'appétit, perte de sommeil, perte de goût de vivre, envie de pleurer peuvent être reconnues, mises à leur juste place et on peut enfin réagir pour éviter l'isolement et aménager l'environnement.

Toutes les activités de la vie quotidienne peuvent faire l'objet d'adaptations matérielles. Les ergothérapeutes des centres de réadaptation fonctionnelle, viennent à domicile et aident les personnes confrontées à une baisse de la vue, à marquer les objets de la vie quotidienne, par exemple les appareils ménagers utilisés plus ou moins régulièrement, de façon à pouvoir continuer à réaliser une série de choses de façon autonome. Peut-être pas toutes les activités d'avant mais ce qui participe à une bonne qualité de vie, au plaisir de vivre, au goût de vivre, qui constitue, au sens premier du terme, notre motivation.

Pour mettre en place ces adaptations, il existe une série d'outils d'aide à la vie quotidienne mais aussi aux déplacements, par exemple, bien ranger, organiser la maison, laisser les objets à leur juste place, et faire respecter cet ordre à l'entourage. Cette notion de simplification est extrêmement importante dans les adaptations. Il ne faut pas placer la barre trop haut. La condition première c'est chercher des éléments qui simplifient la vie quotidienne.

Revenons à présent sur les impacts psychologiques de ces adaptations. Le fait d'utiliser une loupe pour lire ne plaît pas nécessairement. Devoir dire, exprimer, trouver des mots à formuler en montant dans un bus, en entrant dans une banque ou dans un commerce, ne va pas de soi. Personne n'a envie de se présenter comme une personne handicapée. On ne s'identifie pas comme telle, la personnalité ne s'est pas construite en fonction d'un handicap. Dans les cas de déficience acquise, le fait de formuler, de dire, est psychologiquement coûteux et participe à des émotions très négatives et à de la dépression. Par le biais de groupes de parole, les personnes peuvent exprimer le malaise, le mal-être qu'elles ressentent lorsqu'elles sont confrontées à l'obligation de dire leurs difficultés et leurs besoins. Dans ces groupes de parole, les choses peuvent être échangées et formulées avec des gens qui vivent le même genre de situation, et là, tout à coup les mots viennent. Ces mots qui ne sont pas sortis quand, par exemple, comme le racontait un collègue qui perdait la vue : « Le jour où, dans un train, je me suis assis sur les genoux de quelqu'un parce que je ne l'avais pas vu, je n'ai pas pu lui dire que je ne l'avais pas vu, c'était trop difficile ».

Ces impacts psychologiques font partie du travail de deuil. Ils sont à traiter par la parole, par la communication et par les échanges avec des personnes capables de dire « Moi aussi je suis stressé quand je dois formuler ce genre de chose, quand j'ai peur perdre mes papiers, mes objets ou encore lorsque je suis dans une bibliothèque, je sais que je ne vais pas nécessairement retrouver le livre qu'on vient de me donner ou bien, on va me donner une indication assez floue, du style « C'est par là », je vais devoir redemander, ça me lasse et je n'ai plus envie ».

Ce sont des situations de la vie courante dont il faut pouvoir parler, qu'il faut « digérer » pour être laissées à leur juste place.

Oui, on peut continuer à agir de façon autonome, fréquenter des lieux de culture et de loisirs. Il faut simplement apprendre à dire les choses, trouver des automatismes, pour permettre à l'entourage de comprendre de quoi on a besoin. Se heurter à l'incompréhension, à la bêtise, ça fait partie de la réalité, les réactions inadéquates de personnes qui veulent aider font aussi partie de la réalité. Face à cela, psychologiquement, nous avons tous en nous, en fonction de nos personnalités, des possibilités d'affrontement, notamment en situation de stress. Selon la personnalité, on affrontera les situations de stress par des émotions diverses : colère, tristesse,... D'autres personnes vont réagir par la fuite pour éviter une situation compliquée.

D'autres grandes réactions, et ce sont celles-là qu'il faut surtout travailler, sont des réactions centrées sur la recherche de solutions, c'est ce qu'on l'on appelle la « pro-activité » : se centrer sur ce que l'on peut faire, un pas à la fois, pour résoudre le problème. Lorsque l'on cherche à aider, à soutenir les personnes confrontées à des pertes pour leur permettre de s'ajuster au mieux à leur situation, il s'agit de leur faire prendre conscience de leurs émotions et de leurs façons de réagir. Grâce à cette prise de conscience, on parvient à se centrer davantage sur la recherche de solutions concrètes. La résolution du problème participe aussi à affronter la situation et à s'ajuster à la notion de perte.

La notion d'ajustement me semble plus adéquate que la notion d'acceptation, dans la mesure où il ne s'agit pas tant d'accepter que de continuer à avancer malgré l'injustice du handicap. Psychologiquement, s'ajuster signifie diminuer l'anxiété, même si dans la personnalité de départ, l'anxiété est un trait assez marqué. Il faudra travailler sur la diminution de cette anxiété, par exemple dans une situation particulière comme le fait de demander un livre dans une bibliothèque ou le fait de se trouver dans un environnement où l'on est regardé en train d'utiliser du matériel comme une loupe ou une TV loupe. Ce sont des choses que l'on peut travailler en lien avec d'autres professionnels qui interviennent sur des aspects plus matériels. Cela participe à restaurer l'estime de soi, en chute libre quand on subit des pertes. L'estime de soi permet de rester ouvert, de garder l'envie de communiquer, de s'instruire, de continuer à apprendre.

Au moment d'apprendre à utiliser les appareillages techniques, il s'agit également de faire face à l'impact psychologique d'être à nouveau dans une situation d'apprentissage et d'entraînement, situation que l'on n'a pas nécessairement souhaitée. En prendre conscience aide à pouvoir en faire quelque chose. Il faut « apprivoiser la bête », apprivoiser l'outil, s'entraîner pour en faire bon usage en l'utilisant très régulièrement. C'est ce qui s'appelle faire preuve de résilience.

Pour arriver à ces aspects vraiment positifs de l'intégration, de l'ajustement à une perte, quand on parle de résilience, on fait référence à cette capacité qu'ont les personnes à se reconstruire après un traumatisme psychique. Des chercheurs sont partis d'un questionnaire relatif aux personnes ayant vécu les choses les plus abominables qu'on puisse imaginer, en cas de guerre, pensez par exemple aux enfants soldats. Comment ces enfants ne sont-ils pas tous devenus des psychopathes ou des délinquants ? On s'est intéressé pendant des années à faire quelque chose pour ceux qui déviaient complètement par la suite, mais on s'est également demandé comment d'autres ont pu développer cette capacité à vivre de façon équilibrée, à établir des relations harmonieuses, à garder le goût de vivre après tout ce qu'ils ont vécu ? On s'est donc mis à étudier ce phénomène de résilience, et on s'est aperçu qu'il était très lié à cette notion de deuil et de perte. Etre résilient, c'est retrouver cette sensation de plaisir, de santé et de bien-être qui fait que je me sens en pleine santé, dans le sens ou subjectivement, je suis dans un état suffisant de bien-être. De nombreuses échelles d'évaluation mesurent cette notion de bien-être, liées à la façon dont la personne évalue elle-même son bien-être et donc à l'auto-évaluation du sentiment de bien-être.

Peut-être un petit clin d'œil, pour terminer, je suis retombée sur quelques notes de Vinciane Deprez, philosophe et psychologue, aux universités de Liège et de Bruxelles, clin d'œil avec un détour par l'éthologie : « Mais que peut vouloir un perroquet ? » Et la réponse est : « De la relation par exemple. Au cours de l'apprentissage, le perroquet comprend qu'en parlant, on peut influencer les autres, on peut les contenter, les contrarier, ou obtenir qu'ils fassent certaines choses. L'expérience montre que le perroquet est intéressé par le fait d'influencer les autres et que cet intérêt le motive à parler, là où dans l'apprentissage, le conditionnement échouait ».

Ce qui nous intéresse là, c'est la façon dont la réalité se transforme et se fabrique dans chaque relation. Au lieu de demander au sujet ce qu'il est, il faut lui demander ce qu'il est devenu en interagissant. Ce qui intéresse le perroquet c'est la relation, ce qui nous intéresse tous dans la vie pour garder le goût de vivre pour avoir envie de communiquer, c'est d'être en relation avec les autres, nous sommes des êtres de relation.