

Le journal d'Augustine



Domitille Jorand Bauer

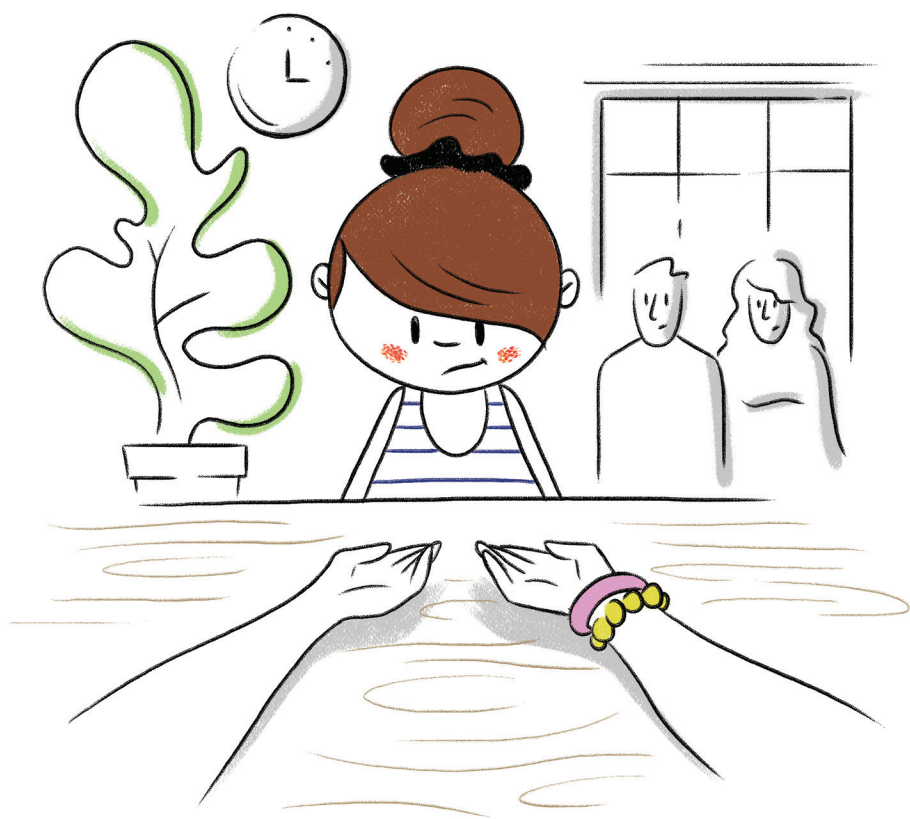
Augustine rencontre une psychologue...

Voici l'histoire d'une petite fille prénommée Augustine ; elle a 11 ans.

Elle est atteinte d'une maladie chronique de la peau, visible notamment au niveau de son visage et de ses mains.

Cette histoire prend appui sur des rencontres réelles et imaginaires, en lien avec mon travail en tant que psychologue clinicienne en dermatologie, à l'école de l'atopie de Nantes et en libéral.

Il était une fois Augustine. Je lui laisse la parole...



Notes extraites du journal d'Augustine

Cher journal,

Ça fait trop longtemps que j'ai pas pris le temps de t'écrire... Aujourd'hui, je suis en mode " Waouh ", et j'ai envie de te raconter une belle rencontre... Je me suis enfin décidée à sauter le pas ... Non, ce n'est pas du tout ce que tu imagines, c'est pas mon prince charmant ... En fait, j'ai pris mon courage à deux mains car la rentrée au collège approche et j'avoue que j'ai vraiment peur ... et je suis allée chez une psy !

Non, non, rassure toi, je ne suis pas folle (même si, je l'avoue, à un moment, je me suis posée la question...). Papa et maman me disent que c'est une " force à un moment de pouvoir accepter qu'on ait besoin d'aide ". Et, c'est bien parce que j'avais envie d'aller mieux que j'ai franchi le pas. J'aurais dû y aller plus tôt mais bon...

Papa et maman m'ont encouragée et c'est clair que c'est grâce à eux si j'ai rencontré cette psy... Ils m'ont accompagnée. Ils la connaissaient ... ils y sont allés, notamment après l'annonce de ma maladie. Ils ont également participé à des groupes de parents...

Rendez-vous avec mes parents

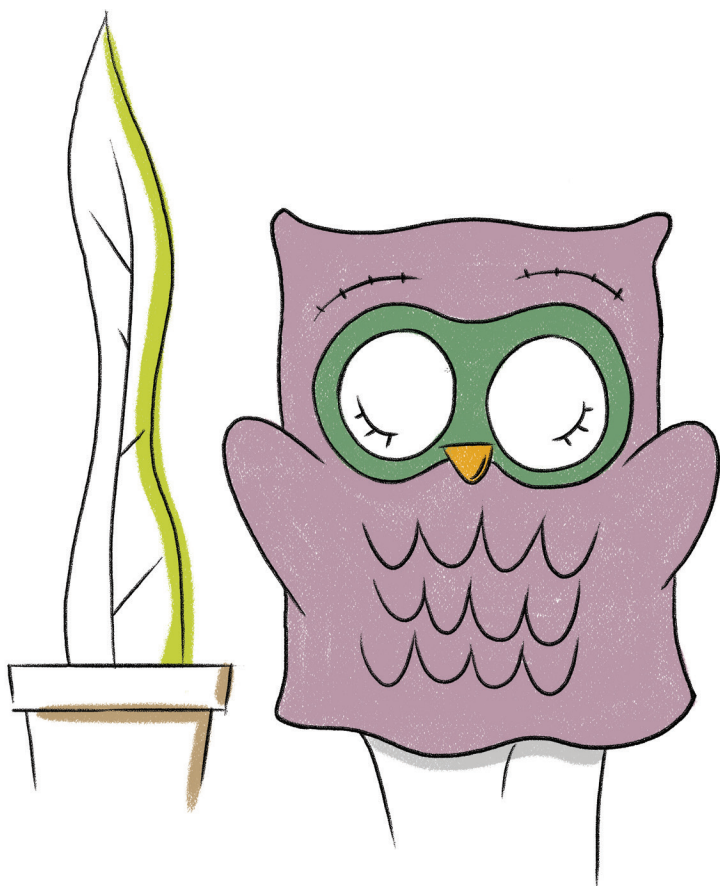
Quand la psy est venue nous chercher dans la salle d'attente, mon cœur battait comme une machine à laver en plein essorage... Ma tête aussi était en plein essorage d'ailleurs... Que lui raconter ? Par quoi commencer ? Comment cela pourrait-il m'aider ? Le moins qu'on puisse dire c'est que j'étais plutôt en mode stressée...

Elle m'a serré la main chaleureusement, en me regardant droit dans les yeux, avec un joli sourire. Ça m'a fait bizarre qu'un professionnel soit aussi présent pour me dire bonjour, comme si le rendez-vous avait déjà commencé.

La première rencontre s'est faite avec mes parents. Elle s'est tout de suite adressée à moi. Elle s'est présentée. Elle m'a remerciée d'être là, elle m'a dit qu'elle savait que cela demandait du courage. Elle m'a expliqué quelques principes pour que ça se passe le mieux possible :

" Pour t'aider, j'ai besoin de comprendre comment ça se passe pour toi dans ta tête, dans ton cœur, et dans ton corps ".

Ma psy a précisé quelque chose comme " Ce que tu nous confies est confidentiel; cela signifie que tes parents et moi-même, nous nous engageons à ne pas répéter ce que tu vas nous dire durant les séances mais toi, tu fais comme tu veux. "



Elle m'a dit de ne pas hésiter à lui faire savoir si quelque chose ne me convenait pas entre nous. J'avais le droit de ne pas être d'accord, de ne pas vouloir répondre, de ne pas comprendre ... Elle a ajouté :

" C'est un travail d'équipe. Nous sommes ici pour t'aider à t'aider toi-même. "

J'ai trouvé marrant que ma psy ait autant de jeux dans son bureau ... elle avait l'air d'aimer jouer et ça c'était plutôt cool !

Elle m'a présenté une de ses " amis ", une " chouette " marionnette appelée Harmonia; la chouette sage et bienveillante qui voyage beaucoup, très instruite et qui l'aide, dit-elle, à faire son travail.

Et puis, nous avons partagé autour de mon histoire, de ma naissance, elle a demandé à mes parents comment ils trouvaient que j'allais en ce moment. C'était étonnant toutes ses questions.

Quand elle m'a demandé ce qui me faisait la rencontrer aujourd'hui, j'ai senti comme un tsunami de tristesse s'emplir en moi. Je me suis rendue compte que j'étais triste. J'évite en fait presque toujours de parler de ma maladie... Bah oui, tu comprends, je ne parle surtout pas de ça à ma mère, j'ai trop peur de lui faire du mal.

Elle est déjà si inquiète pour moi. Mon père ? Tu rigoles ? J'ai trop peur qu'il se moque de moi, son credo c'est : " Sois forte ma fille, n'écoute pas les autres et tout ce qu'ils racontent ". Je ne veux pas non plus être un poids pour mes amis; j'ai déjà de la chance qu'ils m'acceptent...

Oui, on peut parler des traitements ou des trucs mais j'évite d'en parler vraiment, ça me pose problème. Pour mon excuse, je dois dire que souvent les autres mettent des barrières, j'ai le sentiment qu'ils ont peur. La maladie ça met une distance. Quand je suis obligée de parler d'elle, je suis en mode " fuyons " car ça m'embarrasse et j'imagine que ça embarrasse tout le monde. Par exemple, je dis que je dois aller aux toilettes ou toute autre excuse bidon pour partir vite. C'est pas top, j'admets... mais comme dit ma psy : " C'est la meilleure solution que j'ai trouvée pour l'instant. "

Bref, revenons à nos moutons, en parlant de moi, devant mes parents, à ce premier rendez-vous, ça m'a fait un bien fou. J'ai senti que cela faisait des années, peut être depuis toujours que je ne m'étais pas sentie autorisée à parler librement et avec mon cœur de cette foutue maladie. J'étais autorisée à dire ce que j'avais envie de dire et je sentais que mes parents étaient d'accord avec ce que je disais... Je m'étais fait des films, ils voulaient m'aider ...

A ma psy, j'ai osé lui dire : " Mon problème, c'est tous ces regards qui me dévisagent. J'ai l'impression d'être Ma Peau ".



En même temps, je comprends que les personnes par curiosité aient envie naturellement de me regarder. Moi-même, quand une personne est en fauteuil roulant par exemple, je peux être tentée de la regarder un peu plus. Mais je me dis vite que c'est sa vie et que ça la regarde...

Pour la première fois, j'ai su par ma mère que déjà petite, à la piscine, c'était compliqué pour elle d'affronter ces regards sur son bébé qui était différent. Mais j'aimais tellement l'eau ... J'ai compris que cela n'avait pas été facile pour mes parents. Ils avaient eu, comme moi aujourd'hui, des remarques désagréables (Qu'est-ce qu'elle a votre fille ?), des conseils en tous genres (Vous devriez essayer ci, vous devriez faire ça et blablabla...) et par-dessus le marché, ma mère se sentait coupable ! car ça venait d'elle. Je n'avais jamais imaginé ça ! Là... Waouh... je lui ai dit direct : " Ça va pas être possible... T'arrête ça tout de suite " et nous nous sommes serrées dans nos bras.

J'ai eu aussi un flash de dingue par rapport à mon père... en fait, il comprenait bien que je puisse être triste ET cela ne l'empêchait pas de me trouver super forte... Quand il m'a dit ça, j'ai eu les larmes aux yeux (mais j'ai pas pleuré, faut pas exagérer !).

A la fin de ce rendez-vous, ça m'a surpris que ma psy me dise :
" Si tu es okay, moi je suis d'accord pour t'aider avec l'aide de tes parents ".

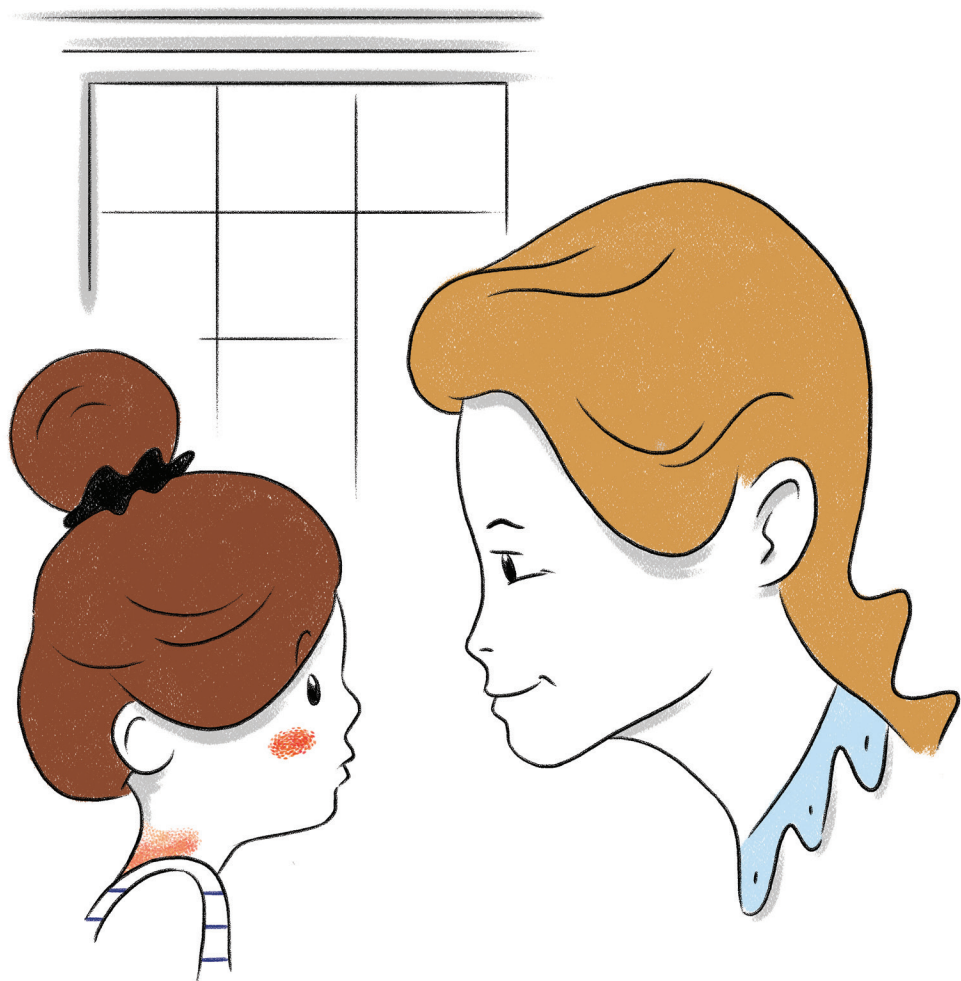
Bref, au début, il y a eu plusieurs rendez-vous avec mes parents, c'était fort ! Ça nous a aidés à nous sentir plus proches et à mieux nous parler au jour le jour. Ma psy m'a amenée à changer de lunettes vis-à-vis de mes parents, à les voir autrement, un peu comme des partenaires d'une même équipe de basket qui voulaient m'aider à mettre des paniers.

Et puis, nous avons décidé d'un commun accord que je continue avec la psy seule, en faisant des points de temps en temps avec mes parents... C'était encore une nouvelle étape pour moi.

Rendez-vous seule

Ma psy a commencé par me demander où j'avais envie de m'asseoir. J'ai choisi le pouf orange car j'adore l'orange. Elle m'a proposé de choisir aussi l'endroit dans la pièce où j'avais envie d'être. J'ai choisi la vue sur la fenêtre avec un bel arbre. Elle m'a demandé si j'étais d'accord pour qu'elle s'asseye à côté de moi, sur un autre pouf. Je me suis sentie en confiance, comprise, comme dans un cocon.

Elle a pu, j'sais pas trop comment à vrai dire, être à mes côtés, m'accompagner pour que je sente véritablement dans mes tripes, comment je vis avec ma maladie.



Au début, c'était difficile de sentir... et ressentir.

Alors, je lui ai dit : " Je suis désolée, j'arrive pas à sentir... ".

Elle m'a félicitée de lui en avoir parlé et elle m'a rassurée.

Elle m'a dit : " Sans doute que ça va un peu trop vite et que tu as de bonnes raisons de ne pas ressentir pour le moment... "

Puis, quelques temps après, j'ai ressenti un mélange de colère, de tristesse, de déception, de peur, de culpabilité, de honte, de peur de faire peur... plutôt que de lutter contre, ma psy m'a proposé d'accueillir avec courage toutes ces sensations.

Et, j'ai osé dire encore une fois ce qui me tracassait vraiment :

" Je ne veux pas aller au collège ". Elle m'a laissé dire ce qui me faisait peur : j'ai peur qu'on me regarde bizarrement, qu'on se moque de moi, qu'on ne me parle pas... Bref, qu'on me rejette.

Elle m'a dit qu'elle comprenait que je puisse avoir peur de cette rentrée... elle m'a proposé d'écouter ma peur et de la dessiner. (J'adore dessiner ! ça faisait des lustres que je n'avais pas dessiné) ... et c'était étonnant de voir comment, c'était à la fois sérieux et ludique et agréable... Loin de ce que j'avais imaginé chez la psy !

Nous en avons parlé. Elle m'a aussi demandé d'écouter mes envies, comme de ne pas aller au collège et de ne pas avoir peur de ces regards. On a beaucoup discuté. J'aime bien discuter avec ma psy !

Ça m'a rassurée et puis, elle m'a demandé d'imaginer :

" A ton avis, comment ça va se passer pour toi si tu ne vas pas au collège ? "

J'ai dû réfléchir... : " Ce sera pire que tout, je gambergerai, je serai bloquée ... et puis, l'année d'après ce serait encore pire... Non, (j'ai eu alors un GROS déclic), c'est sûr, je dois trouver les moyens pour y aller, sinon ma vie sera foutue et je ne pourrai pas réaliser mon rêve de devenir pédiatre ! "

J'ai compris que ma psy croyait en moi et ça m'a aidée.

J'ai pu comme " enraciner* " ma décision, l' " ancrer* " en moi.

Je me suis sentie déterminée à devenir le " capitaine de mon âme* " .

J'ai alors senti dans mon cœur, dans mon corps ET dans ma tête comme une décision ferme et définitive : je veux me donner les moyens d'aller au collège !

Ma psy m'a alors proposé un exercice d'hypnose, elle m'a demandé quel était l'endroit où j'aimais bien être particulièrement, j'ai répondu du tacotac la montagne; je lui ai décrit ce lieu.

*** Ce sont des expressions que ma psy utilise et ça me parle bien.**



Elle a dit : " Je te propose de t'installer de manière à être la plus confortable possible, de permettre à ton corps de bien prendre sa place dans ce pouf, de sentir comment tes pieds sont au contact du sol, tes cuisses au contact de ce pouf ; je t'invite à être attentive à ton dos et comment il peut se mettre naturellement dans une position agréable, de pouvoir aussi être attentive à ta respiration Juste être là avec moi tout en respirant. "

Elle m'a précisé que j'étais libre d'arrêter l'exercice, de lui parler si je le souhaitais, de bouger pour être plus à l'aise si besoin.

Je me souviens d'avoir fermé les yeux, elle m'a emmenée à la montagne à l'endroit même de mes vacances quand j'étais enfant, je voyais ces belles montagnes, le lac où les montagnes se réverbèrent, il faisait bon, je sentais le vent sur ma peau, juste suffisamment pour ne pas avoir trop chaud avec ce soleil qui brillait... et j'entendais les oiseaux comme si j'y étais !

Je voyais tout précisément, le chemin qui remonte, les arbres, leurs bruits avec le vent... C'était un souvenir où je me suis sentie particulièrement bien, ... c'était bizarre, j'avais vraiment l'impression d'y être. J'ai entendu sa voix... et à un moment, j'ai perdu sa voix... j'ai vu des couleurs, je me sentais vraiment hyper bien ! J'ai senti de la chaleur dans mon cœur, comme une boule de feu qui me donnait de l'énergie.

Puis elle a continué en disant un truc du genre :

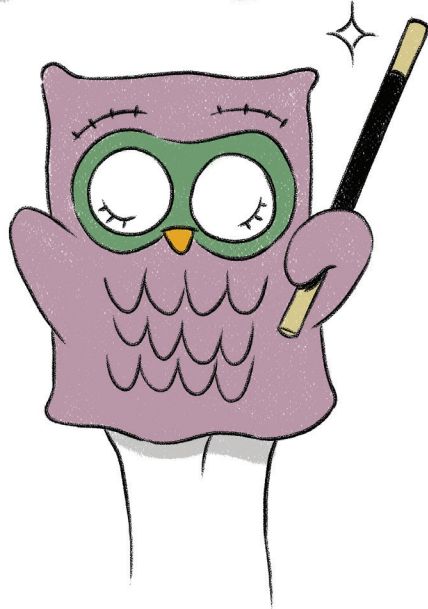
" Pendant qu'une partie de toi reste connectée à ce souvenir agréable, une autre partie de toi, sur un écran, va imaginer une scène que tu redoutes pour ta rentrée au collège ".

J'ai fait des allers et retours entre ce souvenir top et cette peur de la rentrée... les choses se sont mêlées, j'ai vu des scénarii, c'était comme si mon esprit trouvait des solutions en moi que j'avais déjà expérimentées et même des nouvelles

J'ai entendu et ressenti que j'avais en moi la force et les ressources nécessaires pour m'aider à vivre le mieux possible.

Je ne pensais pas que l'hypnose était aussi facile. C'est bizarre mais c'était très fort et très simple en fait !

C'est comme si j'avais fait le plein de bonnes énergies pour moi-même, je me suis " regonflée " en confiance en moi. J'ai pris conscience que quand je vais bien, mon problème de peau n'est pas si important... Comment dire ?... Mon problème de peau a son importance bien entendu mais je réalise qu'en vérité, je suis tellement plus grande que lui ! D'ailleurs, quand je fais du basket, ma maladie n'existe plus, je suis absorbée par mon jeu et je m'amuse tellement avec mes copines, je me sens tellement bien.



J'ai aussi repensé au film Wonder¹ qui m'a beaucoup marquée ...
C'est vrai que August le garçon qui a une déformation du visage, cela doit être quelque chose... et j'adore ce passage où il fait de l'humour ... en fait, ça m'inspire pour les moqueries.

Plus tard, à un autre rendez-vous, Harmonia la chouette est entrée en scène et m'a tendu une magnifique baguette magique, dorée avec des paillettes. J'y croyais presque !

" Avec cette baguette magique, comment pourrais-tu modifier tes relations pour que ce soit plus agréable pour toi ? " . " Visualise-toi dans les différentes activités ... Imagine-toi comme August à la fin du film, qu'est-ce qui serait différent pour toi avec une plus grande confiance en toi ? "

Ma psy m'a aidée à visualiser quelques scènes de ma vie de tous les jours.
Par exemple, le matin, quand je me coiffe, j'ai décidé qu'au lieu de me scruter, je me coifferai en pensant déjà aux trucs chouettes que je vais faire après...

Puis, au petit déjeuner j'arrêterai de penser à ma pauvre famille qui doit supporter ce monstre de créature que je suis ... et je me suis imaginée profiter des supers parents que j'ai la chance d'avoir. En attendant le bus, avec mon casque à musique, je me suis vue regarder les nuages et le paysage, hyper zen et cool (plutôt que de m'échapper en regardant mes chaussures comme si j'avais honte d'être ce que je suis).

Je me suis vue regarder les gens droit dans les yeux, en souriant (et pourquoi pas !!!?), sans avoir peur de leurs regards ; à eux de se débrouiller s'ils ont du dégoût ou de la peur mais ce n'est pas moi qui doit trinquer !

J'aime la vie. Ma maladie me permet d'avoir un " filtre à cons ", comme le dit la bande-dessinée Tous en piste². Les cons ne s'intéresseront jamais à moi et c'est tant mieux !

Ma psy m'a aussi offert un bocal de confiance. A vrai dire, c'est un bocal en verre transparent que j'ai personnalisé avec des couleurs, des rubans etc.
Il est trop beau ! L'idée, c'est de noter sur de jolis papiers colorés toutes les bonnes expériences qui consolident ma confiance. Je l'ai posé sur ma table de chevet et souvent, avant de dormir, je le regarde ou j'y ajoute des mots ou des dessins...

En fait, c'est fou mais y'en a vachement des moments cools. J'ai compris que ce qui me rendait hyper fière de moi, c'est quand je suis vraie et courageuse et que je m'assume. Je décide à partir de maintenant de m'aimer, je veux m'accepter comme je suis.

¹ *Inspiré du livre Wonder de R.J. Palacio*

² *Tous en piste ; L.Ballet, P.Ballet et Les amis d'Anna*



Bref, c'est impossible de raconter tout ce qui s'est passé pour moi, tous ces rendez-vous privilégiés avec moi-même...! Bien-sûr, ce n'est pas terminé... Evidemment, il y a des hauts et des bas... mais je me sens plus libre d'être ce que je veux être. J'ai compris que je savais des choses que j'ignorais que je savais. Franchement, je peux avoir des baisses de moral et j'ai des fragilités ... et en même temps, je me suis rendue compte que j'ai déjà beaucoup de forces en moi et beaucoup d'expériences sur lesquelles je peux m'appuyer.

Je veux être et je suis créatrice de ma vie ; J'IRAI AU COLLÈGE ! ... même si je sais que ce ne sera pas toujours facile car Non, je ne suis pas condamnée à subir ces regards.

Je ne veux pas être comme un bouchon de liège qui flotte sur l'eau au gré du courant et du vent mais bien un voilier, qui se sert du vent, des vagues et des éléments pour aller vaille que vaille dans la direction que j'ai décidée.

Fin

Les notes d'Augustine s'arrêtent là...

L'accompagnement psychologique est basé sur la qualité de la relation qui va favoriser l'accueil des sensations, des émotions et des pensées. Cela va permettre à la personne accompagnée d'aller puiser dans son expérience et/ou dans son imagination différents possibles pour cheminer, activer des ressources et pouvoir « créer le réel » autrement.

Je remercie sincèrement ma famille et mes collègues, ainsi que toutes les personnes que j'accompagne et qui me font confiance.



Avec l'aimable collaboration de la **Fondation pour la Dermatite Atopique**



Fondation d'entreprise des
Laboratoires Pierre Fabre

www.fondation-dermatite-atopique.org