

L'apport de la psychologie dans la scoliose

La scoliose ne concerne pas uniquement la colonne vertébrale. Selon l'âge, l'importance de la déformation, les douleurs, le port d'un corset ou une intervention chirurgicale, elle peut également avoir des **répercussions sur le vécu émotionnel, l'image du corps, la confiance en soi et la vie sociale**.

Un accompagnement psychologique peut donc être proposé lorsque la personne en ressent le besoin. Il ne signifie pas que « tout est dans la tête » : il permet simplement de mieux faire face aux différentes difficultés que la scoliose peut entraîner.

Mieux vivre avec sa scoliose

Le psychologue peut aider la personne à mettre des mots sur ce qu'elle ressent :

- inquiétude face à l'évolution de la scoliose ;
- peur des traitements ou d'une éventuelle chirurgie ;
- découragement face aux douleurs ou aux contraintes ;
- colère, injustice ou sentiment de ne pas être comme les autres ;
- difficultés à accepter certaines limitations ;
- fatigue psychologique liée à une prise en charge longue.

L'objectif est notamment de permettre à la personne de **mieux comprendre et exprimer ses émotions**, plutôt que de rester seule avec ses inquiétudes.

L'image corporelle

La scoliose peut modifier l'apparence du dos, des épaules, de la taille ou du bassin. Chez certains adolescents comme chez certains adultes, ces changements peuvent être difficiles à accepter.

Le port d'un corset peut également rendre les changements corporels plus visibles ou entraîner une gêne dans les vêtements, les activités ou les relations avec les autres.

Un psychologue peut accompagner la personne dans son rapport à son corps et l'aider à **ne pas réduire son identité à sa scoliose ou à son apparence**.

Comment la psychologie peut aider à mieux accepter sa scoliose

Vivre avec une scoliose ne concerne pas uniquement la colonne vertébrale. Selon son âge, son évolution, les traitements proposés ou les conséquences ressenties au quotidien, la scoliose peut également avoir un **impact sur les émotions, l'image de soi, la confiance en soi et la façon dont on se perçoit**.

Certaines personnes peuvent avoir du mal à accepter leur corps, notamment lorsqu'elles portent un corset, présentent une asymétrie visible ou ont subi une intervention chirurgicale. D'autres peuvent ressentir de la colère, de l'injustice, de la honte, de l'anxiété ou simplement avoir du mal à accepter que la scoliose fasse désormais partie de leur histoire.

La psychologie peut offrir un espace pour **exprimer ce que l'on ressent sans jugement** et apprendre progressivement à vivre avec cette réalité.

Elle peut notamment aider à :

- **mettre des mots sur ses émotions** et comprendre ce que la scoliose provoque intérieurement ;
- **mieux accepter les changements corporels** et porter un regard plus bienveillant sur son corps ;
- **retrouver confiance en soi**, malgré les éventuelles différences physiques ;
- faire face au regard des autres et à la peur d'être jugé ;
- mieux vivre certaines étapes difficiles comme le corset, la chirurgie, les douleurs ou les limitations temporaires ;
- diminuer l'anxiété et les pensées négatives ;
- retrouver une place pour les activités, les projets, les relations et les plaisirs qui ne sont pas liés à la scoliose ;
- apprendre à **ne pas laisser la maladie définir toute son identité**.

Accepter ne veut pas dire aimer sa scoliose

Accepter sa scoliose ne signifie pas être heureux de l'avoir, ni renoncer à souhaiter une amélioration. Cela peut simplement vouloir dire **reconnaître cette réalité sans lui laisser prendre toute la place dans sa vie**.

On peut être parfois en colère contre sa scoliose et malgré tout continuer à avancer. On peut avoir des difficultés avec son corps et progressivement apprendre à le regarder autrement. On peut avoir peur d'un traitement et trouver peu à peu les ressources nécessaires pour y faire face.

La psychologie ne soigne pas directement la scoliose. Elle peut aider la personne à mieux vivre avec elle, à retrouver confiance et à reconstruire une relation plus sereine avec son corps et avec elle-même.

La scoliose fait partie de votre histoire, mais elle ne résume pas qui vous êtes.

Comment la psychologie peut aider les parents à déculpabiliser face à la scoliose de leur enfant

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de scoliose, les parents peuvent ressentir de la **culpabilité, de l'inquiétude ou même se demander s'ils ont fait quelque chose de mal**. « Est-ce que j'aurais pu éviter cela ? », « Est-ce que j'ai fait quelque chose qui a provoqué sa scoliose ? » ou encore « Est-ce que je n'ai pas vu les signes assez tôt ? » sont des questions qui peuvent être très lourdes à porter.

La psychologie peut aider les parents à **mettre des mots sur ces émotions et à prendre du recul**. Elle permet notamment de distinguer ce qui relève réellement de leur responsabilité de ce qui ne dépend pas d'eux.

Dans la grande majorité des scolioses idiopathiques de l'enfant, **la cause précise n'est pas connue**. Les parents ne doivent donc pas se considérer comme responsables d'une maladie dont ils n'ont pas choisi l'apparition.

Un accompagnement psychologique peut aider à :

- comprendre et accepter le diagnostic ;
- diminuer la culpabilité et les pensées de responsabilité ;
- gérer l'inquiétude concernant l'évolution de la scoliose ;
- mieux accompagner l'enfant sans transmettre involontairement ses propres peurs ;
- trouver la bonne attitude face au corset, aux examens ou à une éventuelle chirurgie ;
- préserver une relation parent-enfant qui ne soit pas uniquement centrée sur la scoliose ;
- retrouver confiance dans son rôle de parent.

Être parent d'un enfant atteint de scoliose ne signifie pas avoir échoué à le protéger. Le rôle des parents n'est pas de trouver un responsable, mais d'être présents, d'écouter, d'accompagner et de soutenir leur enfant au fil des étapes.

Vous n'avez pas transmis une faute : vous avez peut-être transmis une prédisposition. La culpabilité n'a pas sa place là où personne n'a fait de choix. Aujourd'hui, votre rôle est simplement d'accompagner, d'écouter et d'aimer votre enfant.

La psychologie ne change pas la courbure de la colonne, mais elle peut aider **toute la famille à mieux vivre avec la scoliose et à avancer sans porter une culpabilité inutile**.

Le corset

Le port d'un corset peut représenter une contrainte importante, particulièrement pendant l'adolescence.

Il peut être source de :

- gêne physique ;

- sentiment de différence ;
- difficultés à s'habiller ;
- peur du regard des autres ;
- difficultés à en parler à ses camarades ;
- découragement face à la durée du traitement.

Un accompagnement psychologique peut permettre à l'enfant ou à l'adolescent d'exprimer librement ce qu'il ressent et de rechercher avec lui des moyens de mieux vivre cette période.

Comment la psychologie peut aider à mieux accepter le corset dans la scoliose

Le port d'un corset peut être difficile à vivre, particulièrement chez l'enfant et l'adolescent. Il peut modifier l'apparence du corps, gêner certains mouvements, compliquer l'habillement, perturber le sommeil et susciter la peur du regard des autres.

Un accompagnement psychologique peut aider la personne à **mieux vivre cette contrainte et à trouver progressivement ses propres stratégies d'adaptation**. Il ne s'agit pas de lui demander d'aimer son corset, mais de l'aider à l'accepter comme une étape de son traitement.

Comprendre ce que l'on ressent

Le psychologue peut permettre à l'enfant ou à l'adolescent de mettre des mots sur ce qu'il ressent :

- « Je ne veux pas porter ce corset. »
- « J'ai peur que les autres le voient. »
- « Je me sens différent(e). »
- « Je ne peux plus m'habiller comme avant. »
- « J'en ai marre de devoir le porter. »
- « J'ai peur que mes amis se moquent de moi. »

Ces réactions sont légitimes. **Les reconnaître plutôt que les minimiser constitue déjà une première étape.**

Travailler sur l'image corporelle

Le corset peut modifier temporairement la silhouette et rendre la personne davantage consciente de son corps.

Un accompagnement psychologique peut aider à :

- accepter progressivement cette nouvelle image corporelle ;
- distinguer son identité de l'apparence du corset ;
- conserver une bonne estime de soi ;
- éviter que le corset ne devienne le centre de toute la vie quotidienne ;
- retrouver confiance dans son corps.

L'objectif n'est pas de nier la gêne esthétique, mais d'aider la personne à ne pas se résumer à celle-ci.

Apprendre à gérer le regard des autres

La peur des réactions des camarades est fréquente, notamment à l'adolescence.

Le psychologue peut aider à réfléchir à la manière de répondre aux questions ou aux remarques :

« Pourquoi tu portes ça ? »

« Tu as quoi ? »

« C'est un appareil médical ? »

La personne peut ainsi préparer **ses propres réponses**, courtes ou plus détaillées selon ce qu'elle souhaite partager.

Elle n'est d'ailleurs jamais obligée de raconter toute son histoire médicale.

Retrouver une certaine liberté

Le corset peut donner le sentiment de perdre une partie de sa liberté.

Une réflexion avec le psychologue peut aider à identifier ce qui reste possible et à rechercher des solutions concrètes avec les autres professionnels : vêtements dans lesquels on se sent bien, activités compatibles avec le traitement, organisation des journées, moments avec les amis, loisirs...

L'objectif est de ne pas laisser le traitement **prendre toute la place dans la vie de l'enfant ou de l'adolescent**.

Donner une place au refus et à la colère

Il est important de ne pas répondre systématiquement à un enfant qui refuse son corset par :

« Tu dois le porter, c'est pour ton bien. »

Même si l'observance du traitement est importante, l'enfant peut avoir besoin que son **ras-le-bol soit entendu**.

Le psychologue peut aider à comprendre ce qui se cache derrière le refus : douleur, inconfort, honte, peur des autres, fatigue, sentiment d'injustice, difficulté à dormir, etc.

Une fois le problème identifié, il devient parfois plus facile de rechercher des solutions avec l'équipe qui suit l'enfant.

Redonner à l'enfant une place active

L'acceptation peut être facilitée lorsque l'enfant ou l'adolescent devient **acteur de son traitement**, plutôt que de subir uniquement les décisions des adultes.

Selon son âge, on peut notamment l'impliquer dans :

- le choix de certains vêtements ;
- l'organisation du quotidien ;
- la préparation du sac pour l'école ;
- la manière d'expliquer le corset aux autres ;
- le suivi de ses progrès ;
- l'expression de ses difficultés auprès de l'équipe soignante.

Le psychologue peut favoriser cette participation et aider l'enfant à retrouver un sentiment de contrôle.

Le rôle des parents

Les parents peuvent eux aussi être accompagnés.

Ils peuvent être partagés entre deux préoccupations : **faire respecter le port du corset et ne pas transformer toute la vie familiale autour du corset.**

Le psychologue peut les aider à trouver un équilibre entre :

- encouragement ;
- écoute ;
- fermeté lorsque cela est nécessaire ;
- respect des émotions de l'enfant ;
- valorisation des efforts plutôt que culpabilisation.

Il est généralement préférable de reconnaître la difficulté :

« Je sais que ce n'est pas facile pour toi. On va essayer de trouver ensemble comment rendre les choses plus supportables. »

plutôt que de culpabiliser l'enfant.

À retenir

Accepter un corset ne signifie pas forcément l'aimer ou ne plus jamais avoir envie de l'enlever.

C'est progressivement apprendre à vivre avec lui sans qu'il prenne toute la place, comprendre pourquoi il est nécessaire, exprimer ses difficultés et trouver des moyens de continuer à vivre, sortir, s'habiller, aller à l'école, faire des activités et garder confiance en soi.

Et surtout, **les difficultés d'acceptation ne sont pas un échec.** Elles peuvent simplement indiquer que la personne a besoin d'être davantage écoutée et accompagnée.

Face à une chirurgie

Une intervention pour scoliose peut susciter de nombreuses questions et inquiétudes.

La préparation psychologique peut notamment permettre de parler :

- des craintes liées à l'intervention ;
- de l'hospitalisation ;
- de la douleur ;
- de la récupération ;
- des changements corporels attendus ;
- des attentes vis-à-vis du résultat ;
- du retour à la vie quotidienne.

Après l'intervention, certaines personnes peuvent également avoir besoin d'un espace pour parler de leur expérience et des changements qu'elles vivent pendant leur récupération. **Voir plus de détails concernant la chirurgie pages 8, 9, 10**



Douleur et retentissement psychologique

Lorsque les douleurs deviennent chroniques, elles peuvent avoir des conséquences sur le moral, le sommeil, les activités, le travail ou les relations sociales.

Un accompagnement psychologique peut aider à développer des stratégies pour **mieux faire face à la douleur et à ses répercussions**, en complément de la prise en charge médicale et rééducative.

Cela ne signifie pas que la douleur est imaginaire ou uniquement psychologique.

Chez l'enfant et l'adolescent

La scoliose peut également être difficile à vivre pour les parents, qui peuvent ressentir de l'inquiétude, de la culpabilité ou un sentiment d'impuissance.

Le psychologue peut accompagner **l'enfant et sa famille**, aider chacun à mieux comprendre ce qui est vécu et favoriser le dialogue autour de la maladie et des traitements.

À retenir

Prendre soin de la scoliose, c'est aussi prendre en compte la personne qui vit avec elle.

Un accompagnement psychologique ne soigne pas la déformation de la colonne, mais peut aider à mieux vivre les douleurs, les traitements, le regard sur son corps, les inquiétudes et les changements liés à la scoliose.

Et surtout, **il n'est pas nécessaire d'attendre d'aller très mal pour demander un soutien psychologique.**

Il peut simplement s'agir d'avoir un espace neutre pour parler de ce que l'on traverse.

L'apport de la psychologie pour se préparer à une chirurgie de la scoliose

Une chirurgie de la scoliose représente une étape importante, qui peut susciter de nombreuses émotions : **peur, anxiété, incertitude, impatience, espoir ou parfois ambivalence**. Une préparation psychologique peut aider la personne à mieux vivre cette période, avant comme après l'intervention.

Elle ne consiste pas à convaincre quelqu'un de se faire opérer, mais à lui permettre **d'aborder l'intervention avec des informations adaptées, des attentes réalistes et un espace pour exprimer ses inquiétudes**.

Mettre des mots sur ses craintes

Avant une intervention, il est normal de se poser de nombreuses questions :

- Vais-je avoir mal ?
- Comment vais-je me réveiller ?
- Comment vais-je me déplacer après l'opération ?
- Combien de temps vais-je rester hospitalisé ?
- Comment vais-je dormir ?
- Quand pourrai-je reprendre mes activités ?
- Comment mon dos va-t-il changer ?
- Comment vais-je vivre avec mon nouveau corps ?

Le psychologue peut offrir un espace où toutes ces questions peuvent être exprimées **sans jugement**.

Il peut également aider à distinguer ce qui relève d'une inquiétude compréhensible de ce qui peut être travaillé pour éviter que l'anxiété ne devienne trop envahissante.

Se préparer à l'hospitalisation

La chirurgie implique une période d'hospitalisation et une organisation différente du quotidien.

Un accompagnement psychologique peut aider à se préparer aux différentes étapes et à identifier ce qui pourrait être particulièrement difficile pour la personne : séparation avec les proches, perte temporaire d'autonomie, environnement hospitalier, douleur, fatigue ou dépendance momentanée.

Savoir à quoi s'attendre peut rendre une situation inconnue moins anxiogène, même si cela ne supprime évidemment pas toutes les appréhensions.

Avoir des attentes réalistes

La préparation psychologique peut également permettre de réfléchir aux attentes concernant la chirurgie. L'objectif d'une arthrodèse n'est pas nécessairement d'obtenir une colonne parfaitement droite. Il s'agit notamment d'obtenir une correction satisfaisante et un bon équilibre du rachis, tout en stabilisant la déformation.

Il peut être important de parler en amont de ce que la personne espère obtenir de l'intervention et de ce qu'elle imagine comme résultat.

Cela peut notamment concerner **l'apparence du dos, les douleurs, la mobilité, les activités et la vie quotidienne**.

Se préparer aux changements corporels

Une chirurgie de la scoliose peut entraîner une modification de l'apparence du dos et de la posture.

Pour certaines personnes, cette évolution sera vécue très positivement ; pour d'autres, elle pourra nécessiter un temps d'adaptation.

Le psychologue peut aider à parler de cette **image corporelle avant l'intervention**, afin que la personne puisse exprimer ses attentes, ses craintes ou ses éventuelles inquiétudes concernant son apparence.

Gérer l'anxiété

Différentes stratégies peuvent être proposées pour mieux gérer l'anxiété, par exemple :

- respiration et relaxation ;
- techniques permettant de diminuer les pensées anxieuses ;
- préparation mentale ;
- identification des situations qui déclenchent le plus d'inquiétude ;
- stratégies pour mieux gérer les moments difficiles de l'hospitalisation.

Ces outils sont individualisés : ce qui aide une personne peut ne pas convenir à une autre.

La place des proches

La préparation psychologique peut également concerner les parents ou les proches.

Ils peuvent eux-mêmes être très anxieux, parfois sans savoir comment en parler à la personne qui va être opérée.

Chez l'enfant ou l'adolescent, il peut être particulièrement utile d'aider les parents à **écouter les craintes sans les amplifier**, tout en laissant au jeune une place pour exprimer ses propres émotions.

Pouvoir poser ses questions

Un accompagnement psychologique ne remplace évidemment pas les explications données par le chirurgien et l'équipe médicale.

Au contraire, il peut aider la personne à identifier les questions qu'elle souhaite poser à l'équipe soignante :

« Qu'est-ce qui m'inquiète le plus ? Qu'est-ce que j'ai besoin de comprendre avant l'intervention ? »

Préparer une liste de questions peut permettre d'arriver au rendez-vous médical avec des demandes plus précises.

Et après l'opération ?

La préparation ne s'arrête pas le jour de l'intervention.

Les premières semaines peuvent être marquées par de la fatigue, des douleurs, une perte temporaire d'autonomie et parfois un décalage entre ce que l'on imaginait et ce que l'on ressent réellement.

Un accompagnement psychologique peut alors aider à **traverser cette période de récupération**, à accepter son nouveau rythme et à retrouver progressivement confiance dans son corps.

À retenir

Se préparer psychologiquement à une chirurgie de la scoliose, ce n'est pas apprendre à ne plus avoir peur. C'est pouvoir parler de ses craintes, comprendre ce qui va se passer, avoir des attentes réalistes et disposer de ressources pour traverser les différentes étapes.

Se préparer, ce n'est pas forcément tout voir. C'est surtout comprendre, pouvoir poser ses questions et être accompagné.

L'accompagnement psychologique est **complémentaire de la préparation médicale** et peut être particulièrement pertinent lorsque l'anxiété, les craintes concernant l'image corporelle ou l'expérience de douleurs antérieures prennent beaucoup de place.



Le rôle de la psychologie dans la scoliose

Pasco est là pour toi !

Écouter • Comprendre • Accompagner



Exprimer ses émotions

La psychologie aide à mettre des mots sur ce que l'on ressent :

- inquiétudes, peur, colère,
- découragement,
- fatigue psychologique...

Cela permet de ne pas rester seul avec ses émotions.



Accepter son corps

Elle aide à mieux vivre les changements corporels, l'image de soi et la relation à son corps, notamment avec un corset ou après une chirurgie.

L'objectif : se sentir bien dans son corps et ne pas réduire son identité à sa scoliose.



Préparer les étapes difficiles

La psychologie accompagne avant une chirurgie, pour :

- exprimer ses craintes,
- comprendre ce qui va se passer,
- avoir des attentes réalistes,
- trouver des ressources pour traverser l'hospitalisation et la récupération.



Mieux vivre le corset

Elle aide à :

- exprimer ses difficultés,
- travailler sur l'image corporelle,
- gérer le regard des autres,
- retrouver confiance en soi,
- ne pas laisser le corset prendre toute la place dans la vie quotidienne.



Faire face à la douleur et aux contraintes

Elle propose des outils pour :

- mieux gérer l'anxiété,
- développer des stratégies face à la douleur,
- préserver le moral et la motivation.



Soutenir l'enfant, l'adolescent et la famille

Elle aide chacun à trouver sa place, à mieux comprendre ce qui est vécu et à communiquer plus sereinement, notamment dans le cas d'un corset ou d'une chirurgie.



Plus forts ensemble !

La psychologie ne soigne pas la scoliose, mais elle aide à mieux la vivre, à tous les âges, et à retrouver confiance en soi.

Parce que derrière chaque scoliose, il y a une personne, une histoire, des rêves...

Écoute

Soutien

Confiance

Espoir



Scoliose et Partage

www.scoliose.org

webmaster@scoliose.org