



« Nous, les «chroniques», n'intéressons personne! Il n'y en a que pour le spectaculaire. Mais avoir mal tout le temps dans presque toutes les articulations, c'est terrible! Pouvez-vous aborder ce sujet, ou n'est-ce pas assez intéressant? »

# Mieux vivre avec une maladie chronique

C'est bien volontiers que nous répondons à la demande de notre correspondante! Toute difficulté, toute expérience de vie est importante à prendre en compte. Il n'y a pas de question précise dans le mail reçu et notre propos sera donc un peu «général».

Disons d'abord que souffrir d'une maladie chronique, c'est une suite de pertes, petites ou grandes (de bien-être, d'autonomie, de mobilité, d'énergie, de relations, d'estime de soi). Souffrir physiquement sans trouver de solution valable agit sur le moral et peut diminuer la qualité de la vie du malade et de ses proches.

Une maladie chronique est une maladie qui dure au minimum de trois à six mois, et qui entraîne de la détresse et une insécurité durable. Contrairement à beaucoup d'autres maladies, elle ne sera pas «guérie», le but des soins médicaux et des infirmiers est de soutenir le malade pour lui permettre de vivre le mieux possible en cherchant à soulager la douleur, en découvrant des stratégies qui facilitent les activités quotidiennes tout en sachant qu'il s'agit d'un parcours avec des hauts et des bas.

Faire face, c'est trouver des moyens de vivre le mieux possible avec ses peurs, ses pertes, c'est apprendre de nouveaux comportements et créer des relations positives avec ceux qui peuvent aider, soutenir, soigner. Des chercheurs en psychologie médicale ont identifié certaines tâches qui permettent de mieux faire face aux situations de chronicité.



**1. Maintenir l'estime de soi.** On n'est pas coupable d'être malade. Même handicapée à certains points de vue, une personne garde toute sa dignité et son importance au sein de la société. Cela signifie: parler de soi de façon positive et accepter l'aide

d'autrui sans se dire qu'on est un fardeau ou qu'on ne sert plus à rien.

**2. S'adapter à des relations modifiées.** Il s'agit de préserver les relations avec les proches et les amis en mettant en place des moyens de se

voir, même lorsqu'on ne peut plus aller et venir librement: téléphoner, inviter pour un café, oser demander d'être transporté, si c'est nécessaire et se situer, dans les échanges et les conversations, en tant qu'ami ou proche et pas en tant que malade.

**3. Modifier ses habitudes.** Indispensable pour y inclure les traitements et le contrôle des symptômes. Les recherches actuelles soulignent que la flexibilité est essentielle pour rebondir. Même si on a «toujours fait comme ça», on peut apprendre de nouvelles manières de faire!

**4. Accepter de changer de rôle.** Il faut parfois laisser l'entourage ou les soignants prendre certaines responsabilités ou faire certaines démarches. C'est loin d'être facile, surtout pour ceux qui ont toujours décidé, agit seuls ou pris la responsabilité d'autres personnes.

**5. Garder un certain contrôle sur sa vie.** La difficulté est de savoir ce qu'on peut faire sans prendre de risques inutiles et ce qu'il faut déléguer aux proches ou aux professionnels des soins.

**6. Accepter les pertes liées à la maladie.** On a longtemps cru qu'il fallait faire le deuil de ce qu'on perdait et que cela signifiait traverser des phases comme la révolte, le marchandage, la tristesse pour enfin accéder à l'acceptation de sa situation. Les recherches récentes démontrent que ce n'est pas un passage obligé. Certains malades chroniques ont la capacité de se confronter à leur nouvelle réalité. À minimiser les effets de la maladie en modifiant leur manière de vivre et en rétablissant une forme de normalité qui leur convient. Ce qu'on découvre, c'est que les gens sont beaucoup plus résilients (capables de rebondir) qu'on l'avait imaginé dans le passé!

**7. Maintenir l'espoir.** Cette tâche-là est de loin la plus difficile, surtout quand la santé décline. Il est naturel d'avoir des moments de révolte ou de tristesse. Il s'agit de les accepter, de les traverser et de trouver des raisons d'espérer, de savoir identifier les possibilités, les bons moments. La présence des personnes que l'on apprécie est essentielle. Plus on est entouré, aimé, plus on peut trouver de sources d'espoir, de raisons d'avancer. On a compris aujourd'hui toute l'importance des «proches aidants» et de leurs besoins, des cours, des groupes de paroles sont mis sur pied à leur intention. Pour les personnes souffrant de maladies chroniques, le contact avec d'autres personnes atteintes de la même affection, l'appartenance à des associations de malades peut apporter beaucoup de soutien et permettre l'entraide, procurer l'information, ou faciliter l'action politique en vue d'améliorer la prise en charge de certaines pathologies.

A vous, chère correspondante et à tous ceux qui vivent avec une maladie chronique, nous souhaitons beaucoup de courage, et à chacun de vous, amis lecteurs, nous souhaitons une belle semaine d'automne.

Avec la collaboration de Barbara Dobbs

## POUR ALLER PLUS LOIN

### > A lire

«Soigner une maladie chronique: la méthode de la triangulation», Michel Delage, Nadjat Haddam et Antoine Lejeune, Ed. Solal.

«Quelque chose s'est absenté», Christine Grobéty-Rapaz, Ed. Assa.

«Quand le caractère devient difficile avec l'âge», Claudine Badey-Rodriguez et Rietje Vonk, Albin Michel.