

Accepter une maladie demande du temps et du soutien

Une maladie chronique n'affecte pas seulement une personne physiquement, mais aussi psychiquement. Les contacts sociaux sont donc particulièrement importants.



Texte : Sarah Martino-Crosilla,
Ligue pulmonaire neuchâteloise,
référente du service psycho-
social, psychologue de la santé
et assistante sociale

Julie Perret,
Ligue pulmonaire neuchâteloise,
animatrice socio-culturelle

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est un tournant critique de la vie, un choc psychologique et social. Elle touche la personne dans son vécu corporel, ses processus psychiques intimes, ses comportements ainsi que ses interactions avec le monde qui l'entoure. Ce moment est décrit par certains comme une véritable rupture : il y a « avant » et il y a « après ».

L'entourage joue un rôle essentiel

L'évolution imprévisible de la maladie chronique induit, pour beaucoup de patients et leurs proches, un stress qui peut donner lieu à des moments d'insécurité et de désespoir. Tout au long de la maladie chronique, un processus d'adaptation est nécessaire pour le patient et ses proches. Une nouvelle

réorganisation de l'être tout entier au niveau corporel, sociologique et psychologique devient incontournable. Il est indispensable pour le patient d'écouter son corps et de respecter les limites physiques imposées par ce dernier. Les sensations corporelles permettent au patient de devenir expert de sa maladie. La pathologie amène un changement de soi et modifie la relation aux autres, la famille devient ainsi un soutien essentiel pour que le malade ne sombre pas dans un sentiment de solitude et ne se replie pas sur soi. Les proches peuvent avoir un rôle d'organiseurs d'activités adaptées pour le malade afin d'empêcher l'isolement social de ce dernier. Prendre du temps pour soi, sortir de l'isolement, accepter le soutien de la famille vont demander au patient d'adopter des nouveaux comportements.

Les proches doivent ainsi valoriser cette démarche et aider le patient à reprendre le contrôle de sa vie en ayant un rôle actif dans l'acceptation de la maladie. Le massage corporel fait par un proche est un moyen de partager un moment de bien-être. L'omniprésence de la douleur et le vécu de la maladie au quotidien peuvent amener le patient à ressentir de la colère ou un sentiment d'injustice. Il s'agit donc, pour le patient, de faire un travail de deuil permettant d'aboutir à l'acceptation de la maladie chronique et de donner du sens à ce qu'il vit. C'est un long processus naturel, un cheminement psychologique qui comprend plusieurs étapes, comme les décrit le modèle d'Elisabeth Kübler Ross¹ :

- Dénier : « Ce n'est pas vrai, ils ont dû se tromper ! »
- Colère : « Pourquoi moi ? Ce n'est pas juste. »
- Négociation : « D'accord, je n'ai pas le choix, mais faites-moi vivre encore quelques années. »
- Dépression : « Je ne serai plus jamais comme avant, je suis si triste ! »
- Acceptation : la maladie est acceptée (ou « supportée »)

L'accompagnement d'un proche proposé rapidement après le choc peut s'avérer d'une grande aide pour le malade, car cela va lui permettre de passer les étapes plus rapidement. Accepter la maladie, c'est laisser partir la souffrance.



Exemple de Mme V.

Après un cancer, suivi d'une BPCO stade II, Mme V. a fait face à un début de dépression. Le décès de sa fille en 2015 a aggravé cet état, et elle a depuis de la peine à faire face au quotidien et à sortir de chez elle. En avril 2016, un rapport médical de son pneumologue met en avant une mauvaise compliance thérapeutique et l'importance pour Mme V. de sortir d'une situation dépressive afin de se prendre en main.

Ce rapport est adressé au service psychosocial de la Ligue pulmonaire neuchâteloise.

Les visites ont permis à Mme V. de regagner son autonomie, source d'une plus grande estime personnelle. Mme V. prend du plaisir à retrouver régulièrement les autres patients. Ces moments lui procurent un sentiment d'appartenance à un

groupe qui va lui donner les ressources nécessaires pour entamer un travail d'acceptation de sa maladie chronique. L'équipe psychosociale maintient un lien, ce qui lui permet petit à petit de s'investir dans ces moments et de se projeter plus dans l'avenir. Comme elle l'évoque elle-même, « c'est toujours difficile de me sortir, mais je sais que je serai tellement bien après que j'arrive à me motiver ».

En combinant une prise en charge psychologique et sociale, l'équipe psychosociale a réussi à amorcer un changement chez Mme V. et à la sortir du cercle vicieux de l'isolement dépressif. ●

¹ Kübler-Ross, Elisabeth: On Death and Dying, (Simon & Schuster/Touchstone) 1969.