

# Comment vivre avec une maladie chronique au quotidien ?

*Actes du colloque des affections inflammatoires rhumatismales,  
Belgique Mars 2006*

*Irène Salamun, psychologue,  
Centre de la douleur – CHU – Liège*

Pour l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la santé est « un état de bien-être physique, psychique et social ». La maladie, surtout quand elle est silencieuse et chronique, représente une des parties constitutives de l'état de santé de la personne.

Le droit à la santé que revendiquent les patients reste donc valable, même pour les malades. Cependant, vivre au quotidien avec une maladie chronique oblige la personne à se considérer comme malade et faire le deuil d'un état de bonne santé.

Comment faire ce deuil ?

C'est un processus lent, difficile pareil à celui que l'on fait lors du décès d'un être cher. Ce processus est personnel et chacun ne passe pas nécessairement par ces étapes dans l'ordre décrit ci-après.

Quelles sont ces étapes ?

- Le choc : « Que se passe-t-il ? Qu'est-ce que cette maladie ? »
- Le déni : c'est un mécanisme de défense « mais non, ce n'est pas possible... je n'admets pas cette maladie... je fais comme si tout allait bien... »
- La colère, la révolte par rapport à la maladie, le malade est agressif vis-à-vis de la famille et aussi du corps médical.

Cet état va conduire le patient vers :

- la **dépression** : c'est une prise de conscience de la réalité, très difficile à supporter, différente d'un patient à l'autre mais cette dépression va l'aider à se reconstruire et petit à petit va s'installer :
- l'**acceptation**. Elle n'est pas facile. Le patient va être conscient de ce que la maladie va impliquer et se posera la question « comment vivre autrement ? ». Sans le travail du deuil, nous ne cesserons de trouver inacceptable ce qui est arrivé.

Face au stress du diagnostic de la maladie (traumatisme), nous perdons notre sécurité de base, nos rapports au monde deviennent fragiles. Les

réactions émotionnelles sont normales, variables et multiples. Chacun réagit selon sa personnalité et son contexte de vie.

- Il ne faut pas oublier que la personne malade est entourée d'une famille qui vit aussi des réactions émotionnelles. Il est donc nécessaire de prendre en compte le patient et la famille.
- Il va falloir vivre « avec » la maladie (coping = s'adapter). Il ne s'agit pas d'une prise de pouvoir de la maladie sur la vie du patient mais d'une intégration facilitée de la maladie dans le contexte psychosocial et existentiel du patient (on va aider la cohabitation entre le malade et la maladie).
- La société occidentale ne nous aide pas. Elle vous demande de rester digne, de ne pas se plaindre, de rester performants et actifs.
- Cela engendre :
  - De la culpabilité
  - De l'autodévalorisation
  - De la dépression
  - De l'anxiété.

Se plaindre n'est pas facile ni facile à entendre. Ceux qui vivent avec une maladie chronique n'en parlent pas souvent, car ils sont mal à l'aise et ne savent pas quoi faire. C'est la même chose pour les médecins qui éprouvent un sentiment d'échec. Il n'est pas facile de faire face à une plainte récurrente.

- Cette souffrance a besoin d'être dit et d'être entendue.
- Il est important d'avoir un soutien social au sens large (famille, soignants, proches, les associations de patients). L'association de patients est l'endroit où le malade peut être le mieux compris par des personnes qui vivent les mêmes difficultés que lui. Elles savent que les patients ont besoin d'être écouté.
- Sur le plan psychologique, sortir du deuil, accepter la maladie permet de retrouver une certaine paix intérieure, une sérénité face à cette « nouvelle vie ».
- Il est important de vivre intensément les émotions douloureuses, de ne pas les refouler sinon nous risquons de somatiser

Qu'est-ce que la somatisation ?

C'est l'expression physique d'une souffrance psychique. Somatiser est un phénomène universel (ex. : j'ai mal à la tête, car je n'ai pas pu dire à une personne ce que je pensais d'elle).

Il existe des facteurs d'aggravation de la maladie.

- La somatisation
- L'anxiété qui provoque des contractures musculaires.
- La dépression qui fragilise les défenses immunitaires.
- Les stress psychosociaux rencontrés dans la vie de tous les jours.
- Les facteurs de renforcement.

La question que doit se poser le patient est : « chez moi, qu'est-ce qui contribue à aggraver mon état ? »

Il s'agit donc pour les malades de modifier leurs comportements, d'accepter les limitations, car être malade, c'est apprendre à renoncer. Et cela n'est pas du tout évident ! Cela demande patience et renoncement. Au même titre que le soignant doit renoncer à la guérison face à sa mission de soins.

Ce que l'on suggère, c'est une alliance thérapeutique pour formuler d'autres projets... Encore faut-il les identifier et les nommer avec le patient.

Ce qui est en jeu, c'est la qualité de vie du patient. Elle peut être définie comme la perception par un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans laquelle il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un véritable partenariat (soignant/patient) qui doit s'installer.

QUALITE DE VIE OPTIMALE <sup>1</sup> BONNE QUALITE DE CONTROLE DE LA MALADIE ;

Il faut donc accepter les crises, les rechutes dans un processus de construction par paliers (et les rechutes sont souvent fréquentes !)

**La dimension de la maladie fait référence à l'état présent.**

Pourtant, la chronicité propulse le patient dans un futur fait d'incertitudes et de perspectives anxiogènes.

La période du passé (bonne santé) influence le présent et le futur à construire et cela est difficile à subir. C'est pour cela que l'histoire du patient est importante à être connue par le personnel soignant.

Pour la personne présentant une maladie chronique, il s'agit non pas d'apprendre à devenir une malade chronique, à être malade, mais plutôt d'apprendre...

- À vivre au quotidien avec une maladie chronique,
- À renoncer à une vie sans maladie mais aussi et surtout à reconstruire une intégrité physique, psychologique et sociale dans laquelle le malade a sa place.
- À devenir l'architecte de son propre apprentissage.
- À relever le défi de la vie et tenter de donner un sens à un parcours de vie complet.

Pour le soignant travaillant avec des personnes ayant une maladie chronique, il s'agit d'apprendre...

- À renoncer à la guérison face à sa mission de soins.
- À aider la personne dans son processus d'apprentissage et de reconstruction de son intégrité.
- À repositionner la personne dans une dimension existentielle (mise en situation, résolution de problèmes).
- À utiliser des stratégies visant une qualité de vie et non uniquement une bonne qualité de contrôle de la maladie.
- À maîtriser son action pédagogique.

Pour le patient et le soignant, il s'agit d'apprendre...

- À devenir partenaires et à partager les responsabilités dans un contrat thérapeutique.
- À accepter les crises et les rechutes et les prendre en compte dans un processus de construction par paliers.
- À considérer la formation du patient comme un processus global où, au-delà des compétences liées à un traitement s'entrouvre un espace de développement personnel.
- À trouver la bonne distance entre malade et personne, maladie et santé, partenariat et autonomie.

**« Être à l'écoute attentive, être le miroir des émotions de l'autre, est un soin psychique ». Irène Salamun**