Vivre avec ma maladie chronique : Appropriation ou résignation ?

Nombreux d'entre vous ont déjà dû entendre : acceptez-vous votre diabète ?

Si l'on se réfère à la définition : l'acceptation : « action d'accepter l'adversité, soumission, résignation : une attitude passive faite d'acceptation ».

C'est pourtant tout le contraire qui est attendu dans la prise en charge de soins qui invite à ce que vous deveniez acteur de votre santé.

Au-delà du terme qui convient, il y a également la notion de temps à prendre en considération. Le temps pour assimiler que le diabète fera partie de votre vie dès l'annonce de la maladie chronique. Annonce qui peut être vécue de façon très douloureuse pour certains d'entre vous. Prendre le temps pour retrouver ses repères, la motivation de prendre soin de sa santé dans le temps. Il s'agit de trouver en vous les ressources nécessaires sur du long terme ce qui demande une motivation constante ou presque.

La maladie n'est pas un choix mais la manière de la vivre en limitant les conséquences sur la vie quotidienne peut vous permettre de moins la subir et de préserver votre qualité de vie.

L'annonce :

La maladie fait irruption dans votre vie ; il y a souvent un avant et un après. Elle demande des aménagements et des changements d'habitudes de vie. C'est une étape importante qui peut laisser des traces si elle n'est pas faite avec toutes les précautions attendues.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet la rencontre de soignants de professions différentes qui ont un temps dédié pour vous accompagner à n'importe quel stade de votre maladie chronique. Cette prise en charge peut être mise en place dès l'annonce. Il existe également de plus en plus de « consultations d'annonce » selon les pathologies. Car la maladie chronique demande un suivi spécifique pour répondre aux mieux à vos questions médicales mais aussi pour vous soutenir sur un plan plus psychologique ou social lors des moments difficiles.

L'acceptation :

Ainsi, il est normal pour nombre d'entre vous de passer par certaines phases qui sont souvent décrites dans la littérature telles que le choc, la colère, la dénégation voire le déni, une dépression mineure et, enfin la phase dite « d'acceptation ». Si l'on reprend brièvement certains de ces termes :

- Le déni est une stratégie défensive qui permet de se protéger face une réalité trop angoissante.
- La dénégation est le fait de minimiser la maladie, le refus d'admettre une vérité dérangeante.
- Les symptômes d'une dépression mineure et transitoire peuvent apparaitre tels que la tristesse, les troubles du sommeil et alimentaires, un repli, etc. Quand cet état perdure, il est important de ne pas hésiter à se faire aider pour éviter que la dépression ne s'installe.

Toutes ces étapes doivent être respectées dans leurs rythmes et faire jaillir les émotions qui permettront d'avancer. Le fait de reconnaitre ses émotions amène vers le chemin de « l'acceptation ».

L'acceptation de la maladie peut se représenter sous deux formes principales que sont l'appropriation et la résignation.

- En effet, l'appropriation se caractérise par une profonde réorganisation mentale. C'est à dire une prise de conscience que vous pouvez faire face à la pathologie et aux contraintes qui en découlent, ce qui vous permet de changer de regard sur votre maladie et d'améliorer vos conduites de santé. Certains d'entre vous seront en recherche de sens, d'autres auront des intérêts différents avec la maladie ou bien encore des changements d'habitudes de vie. Mais, ce processus peut également aboutir à une autre forme qui est celle de la résignation.
- La résignation est, quant à elle, le fait de supporter sans protester, on retrouve une certaine composante de « soumission ».

Il ne s'agit pas de juger à travers ces deux états si l'un est meilleur que l'autre mais il doit être acceptable pour vous permettre de vivre au mieux avec votre maladie chronique.

Vivre avec :

Vivre avec votre maladie chronique est un processus dynamique, rien n'est figé. Il y a des moments de grande motivation face aux soins, l'équilibre alimentaire, l'activité physique adaptée. Et d'autres périodes où vous lâchez, vous oubliez car vous êtes plus stressé, fatigué, perturbé par des situations ou encore lors d'évènements occasionnels comme les anniversaires, les fêtes où vous vous autorisez des « écarts ».

La situation actuelle avec le virus de la COVID 19 vient également perturber la dynamique. En effet, comment retrouver ses repères mis en place jusqu'à présent, ceux trouvés pour faire face à la maladie chronique. Cela demande donc une double adaptation : s'adapter au quotidien et s'adapter au virus. Vous aviez trouvé des stratégies d'adaptation pour vivre avec la maladie. Certaines sont sans doute remises en question : l'accès aux magasins habituels, le rythme de travail, les vacances, le restaurant, la salle de gym, voir les amis. Les repères qui vous ont permis de vivre « librement » avec votre diabète sont parfois mis à mal. Cela demande de se réinventer constamment.

Recentrez-vous sur vos priorités, vos moteurs, vos projets. Sur ce que vous pouvez maitriser. Utilisez votre énergie sur ce que vous pouvez changer et essayez de lâcher prise sur les éventements sur lesquels vous ne pouvez pas agir.

Quelques exemples : je peux agir sur mes pensées, paroles, réactions, décisions, engagements, demandes, comportements, apprentissages. Je ne peux pas agir sur la maladie, la mort, ce que les autres pensent ou décident.

Le Lâcher prise :

La notion de lâcher prise se retrouve globalement dans le processus d'appropriation de sa vie avec la maladie. Je lâche ma vie d'avant, je lâche certains de mes rêves pour en trouver et en réaliser de nouveaux. On comprend mieux pourquoi tout cela demande du temps. Le lâcher prise signifie lâcher le contrôle.

Le lâcher prise peut être d'autant plus difficile à comprendre et à réaliser que l'on vous demande de contrôler votre consommation de sucre par exemple. Le contrôle devra davantage être compris dans le sens de maitriser, de pouvoir faire vos propres choix accessibles. Et non de mettre des mécanismes de défense rigides vous empêchant quelconque souplesse lorsqu'un élément imprévu se met sur votre route.

Ainsi vous pouvez avoir le sentiment d'appropriation de votre maladie ou de pouvoir maitriser les informations, la situation que vous vivez.

L'appropriation demande des transformations et des apprentissages. Maintenir votre motivation tout au long de ces changements peut se révéler difficile et décourageant. Il est important de ne pas culpabiliser, l'échec n'est jamais négatif mais un apprentissage supplémentaire.

Entretenir la motivation :

Ce qu'il est important de comprendre, c'est pourquoi cela n'a pas fonctionné : L'objectif était inatteignable ? Vous n'étiez pas accompagné et vous aviez besoin d'aide ? Vous n'étiez pas prêt ? Il vous manquait des informations ou bien encore vous viviez quelque chose de douloureux dans votre vie qui vous empêchait de prendre de soin de votre santé.

A l'inverse, apprenez à vous récompenser lors de vos réussites ou lorsque vos objectifs sont atteints. Pour vous aider à maintenir cette motivation de prendre soin de vous durant cette période, vous pouvez :

- Vous donnez des objectifs réalistes et réalisables
- Eviter l'isolement social, sortir un peu tous les jours
- Ne pas attendre une période clé pour avancer
- Continuer à faire des projets
- Continuer à voir vos professionnels de santé et prendre soin de vous, ne pas hésiter à leur poser des questions et leur demander un accompagnement si vous en éprouvez le besoin. (ETP, activité physique adaptée, accompagnement psychologique, etc)
- En profiter pour essayer des activités auxquelles vous n'aviez pas pensé auparavant
- Lâcher prise grâce à des outils comme la méditation, la sophrologie, le suivi psychologique
- Et surtout, échanger avec des personnes qui vivent les mêmes problématiques que vous (groupes de patients qui ont une maladie chronique par exemple)

En bref :

Pour conclure, plutôt que de parler d'accepter ou de ne pas accepter sa maladie chronique, ne s'agit-il pas de regarder les changements choisis dans votre vie avec l'arrivée de la maladie ? Ces changements vous conviennent-ils ? Avez-vous l'impression de vivre comme vous l'entendez ou de subir les évènements ? Comment vous aider à transformer cette situation si elle se révèle insatisfaisante ?

De nombreuses aides medico-sociales et psychologiques sont possibles pour vous accompagner tout au long de votre chemin. Soyez à l'écoute de vos besoins et indulgent envers vous-même en termes de temps et de désir de changement. Vous avez tous votre propre rythme, vos propres besoins qui vous rendent uniques dans votre prise en charge même si la maladie reste la même.

Vous êtes unique, votre santé aussi !

Maud Grimault, Psychologue clinicienne