

# COMMENT GÉRER À PARTIR DE MAINTENANT ?

*Un guide pour les patients et leurs proches,  
pour les aider à mieux gérer la maladie.*

*Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg*

## **Pour les patients**

La partie destinée aux proches se  
trouve à la fin de ce guide.

Pour les patients



SANOFI   
*Empowering Life*

# SOMMAIRE

Un petit cours sur les chocs et comment les gérer ..... 3

## Pour les patients

**Un mauvais pressentiment ..... 5**

**Le pire choc possible ..... 5**

**Ma maladie a un nom, et maintenant ? ..... 6**

Il y a d'abord le choc ..... 6

    Comment gérer le choc ..... 7

**Réactions ..... 7**

    Comment gérer les réactions fortes ? ..... 8

    Connaître ses émotions ..... 9

*Méthode 1 : Le sentiment qui se cache*

*derrière l'émotion ..... 9*

*Méthode 2 : Les circonstances de l'émotion ..... 10*

*Méthode 3 : Les pensées derrière l'émotion ..... 11*

**Processus d'adaptation ..... 12**

    Qu'est-ce qui aide pendant le processus d'adaptation ? ..... 13

*Méthode 1 : Mettre ses pensées sur papier ..... 13*

*Méthode 2 : Rechercher des informations ..... 14*

*Méthode 3 : Faire face à son sentiment de crise ..... 15*

**Processus d'adaptation – comment gérer à partir**

**de maintenant ? ..... 16**

    Comment trouver et conserver l'équilibre plus facilement ? ..... 18

*Méthode 1 : Le nouveau moi ..... 19*

*Méthode 2 : Analyse des valeurs ..... 20*

**Où trouver du soutien ? ..... 21**

**Famille et amis ..... 21**

    Comment aborder le sujet de la maladie ? ..... 21

**Soins médico-sociaux ..... 22**

    Services sociaux ..... 22

**Services proposés par les associations et les organisations ..... 23**



## Ce guide

Ce guide est destiné tant aux personnes malades qu'à leurs proches. Pour des raisons pratiques, ce guide est subdivisé en 2 sections : la première section contient des informations pour les personnes malades et la deuxième pour leurs proches.

***Les deux sections sont traitées dans un seul guide et la deuxième section suit immédiatement la première.***

## Un petit cours sur le choc et comment les gérer

Le simple soupçon d'une maladie grave suffit à provoquer un stress considérable, et un diagnostic confirmé vous bouleversera toujours d'une manière ou d'une autre.

Même si vous vous doutiez déjà de quelque chose, la confirmation du diagnostic provoque toujours de fortes émotions ou un sentiment de paralysie, et c'est normal.

« L'adaptation » est un long parcours, avec de nombreuses étapes, qui demande du temps et de la patience. À la longue, il est possible que la maladie fasse partie de votre vie quotidienne, vous devrez simplement l'accepter. Vous devez continuer à vivre avec la maladie. Tiivi, une jeune femme atteinte de sclérose en plaques, explique qu'avant, elle avait tendance à abandonner facilement. La maladie l'a forcée à persévérer. Elle voulait prouver, à elle-même, aux autres et à la maladie, qu'elle en était capable.

Même si la maladie impacte l'image que vous avez de vous et votre identité et que vous devez abandonner de nombreuses choses, ne perdez pas de vue que vous obtiendrez beaucoup d'autres choses en retour. Ne perdez jamais espoir lorsque vous faites face à des situations difficiles.

Ce guide s'adresse aux adultes dont la vie a été affectée d'une manière ou d'une autre par une maladie chronique grave. Malgré des émotions écrasantes et paralysantes, vous ne devez pas laisser la vie vous échapper. Regardons comment sortir de la crise provoquée par la maladie.



# Pour les patients

## Un mauvais pressentiment

Vous avez peut-être été confronté(e) à des symptômes avant que la maladie ne soit diagnostiquée ou nommée. Vous avez peut-être déjà ignoré la fatigue, la douleur ou d'autres troubles imprécis. Vous vous disiez qu'ils faisaient partie de la vie quotidienne. « Je suis stressé(e) par tous ces changements au travail » ou « Je suis fatigué(e) parce que les nuits sont plus courtes au printemps et que je dors moins ». Les gens sont très imaginatifs quand il s'agit d'expliquer leurs maux.

Lorsque la maladie est enfin diagnostiquée, le choc est immense, malgré tous les mauvais pressentiments. La maladie se développe parfois brutalement et sans aucun avertissement, vous laissant peu d'espace pour vous adapter mentalement. Le choc et des émotions paralysantes vous submergent. Dans ce cas, l'adaptation vient plus tard, après un traitement commencé rapidement. Vous devez concrètement reconnaître l'existence de la maladie. Vos pires craintes sont devenues réalité.

## Le pire choc possible

Tout ce qui est indésirable, incontrôlable et arrive sans crier gare vous bouleverse. Quand vous tombez malade, votre vie change.

L'arrivée soudaine d'une maladie est comparable à un enchaînement d'événements traumatiques, tout comme un accident mettant la vie en danger est susceptible de provoquer de graves symptômes liés au stress et de rendre les personnes plus vulnérables aux troubles psychiques si ces symptômes persistent plus longtemps. Dans certains cas, la maladie modifie vos capacités fonctionnelles et votre apparence. Le traitement comprend parfois également des procédures qui provoquent de l'anxiété. Il est important d'être entouré de personnes qui vous aideront. Même si « dépendre » de quelqu'un n'est jamais facile, personne ne peut traverser cette épreuve seul.

Si l'obtention du diagnostic et des informations qui y sont associées est parfois un soulagement, elle peut également susciter plus de questionnement, de pensées et d'émotions. « Qu'est-ce qui va m'arriver ? » Les inquiétudes concernant votre famille peuvent également vous ronger : « Comment faire pour les enfants ? » « Comment notre famille va-t-elle gérer ? » La maladie, avec les changements et les inquiétudes sur l'avenir qui l'accompagnent, freine brusquement votre vie quotidienne et provoque une crise psychologique.

La durée de la crise dépend de la personne et de la situation. Tout revers ou événement désagréable, qu'il soit lié ou non à la maladie, aura une incidence sur vos propres réactions face à cette crise. La manière dont une personne atteinte d'une maladie réagit dépend fortement de sa personnalité, ses expériences de vie antérieures et sa situation actuelle.

Si la maladie progresse plutôt lentement ou se stabilise avec le traitement, le sentiment de confusion ou d'anxiété et les émotions douloureuses disparaissent progressivement. Bien qu'une crise soit une expérience très difficile et émotionnelle pour la personne concernée, il s'agit néanmoins d'un processus graduel qui aboutira, en plusieurs phases, à une certaine stabilité. Connaître ces différentes phases est utile pour comprendre votre propre comportement et celui de vos proches.

## Ma maladie a un nom, et maintenant ?

Le vrai défi commence lorsqu'une maladie est identifiée. L'expérience psychologique qui suit l'annonce d'un diagnostic est décrite en quatre phases : une phase de choc, une phase de réaction, une phase d'acceptation et une phase d'adaptation.

Il y a autant de façons de s'adapter à une maladie qu'il y a de personnes. Différentes personnes vivent les phases différemment et il n'y a pas de frontières bien définies entre les phases.



S'adapter à une maladie grave se fait généralement par phases, du choc initial jusqu'à l'obtention d'une nouvelle stabilité.

### Il y a d'abord le choc

Le choc suit immédiatement la situation qui a provoqué la crise. Lorsqu'elle se trouve dans la phase de choc, la personne cherche à se protéger d'informations qu'elle pense ne pas pouvoir gérer afin de continuer à fonctionner.

Apprendre l'existence d'une maladie grave est le genre de nouvelle qui peut déclencher une crise chez tout le monde. Il existe de nombreuses façons

de réagir à des nouvelles traumatisantes ; certains acceptent calmement l'information, d'autres se mettent à pleurer, et d'autres encore refusent d'y croire. Toutes ces réactions reflètent un certain degré de choc et la tentative de s'en protéger.

Si la réaction émotionnelle survient immédiatement, les émotions varient rapidement de l'incrédulité à la colère et de l'angoisse à la culpabilité. Les pensées peuvent être désespérées : C'était donc ça ? Serai-je encore bon(ne) à quelque chose ? Est-ce que quelqu'un prendra soin de moi ? Qu'ai-je encore à offrir maintenant ? Dans tous les cas, tomber gravement malade est toujours un événement bouleversant et effrayant qui affecte également les proches du patient, comme la famille, les amis, les connaissances et les collègues.

Pendant la phase de choc, il n'est pas possible de comprendre la nouvelle situation et beaucoup de gens refusent même de l'accepter. Les personnes alternent d'un sentiment de paralysie à des émotions fortes. Pendant cette phase, toute réaction est possible et normale.

Une personne en état de choc a le sentiment que sa vie et son état physique sont devenus définitivement chaotiques. À ce stade, il convient de reconnaître que le but de la paralysie mentale est d'accorder un délai supplémentaire pour traiter les informations importantes et accepter les faits concrets.

## Comment gérer le choc

- Il vaut mieux ne pas être seul(e) lorsque vous êtes en état de choc. Entourez-vous de personnes et parlez de ce qui se passe dans votre tête.
- Donnez-vous le temps de réfléchir à ces nouvelles informations.
- N'oubliez pas non plus de vous reposer et de bien manger.
- À ce stade, vous n'avez pas à vous préoccuper des tâches du quotidien, à rechercher des informations supplémentaires ou à vous demander comment font les autres. Vous aurez tout le temps de le faire plus tard.

## Réactions

Après le choc initial, l'impact de la maladie commence à se concrétiser. Pendant cette période, la personne est désorientée et a besoin de parler et d'être entendue. Parler aide les personnes à comprendre ce qui s'est passé, à évaluer la signification et à donner une place à leurs propres émotions.

Pendant la phase de réaction, les émotions ressortent plus violemment et le sentiment de désespoir est parfois écrasant. C'est normal d'avoir peur. Tout comme c'est normal de ressentir des sentiments d'amertume, de honte et de culpabilité. Être touché par une maladie est perçu comme injuste et les personnes peuvent s'apitoyer sur leur sort ou même être furieuses contre elles-mêmes. Les sujets liés à la maladie envahissent constamment leurs pensées, que ce soit à l'état de veille ou pendant le sommeil.





Les personnes traitent la maladie de différentes manières. Les uns parlent, d'autres se taisent et certains recherchent la solitude. Pour certains, la maladie est plus facile à accepter une fois le diagnostic confirmé et le traitement commencé. Il est parfois plus facile de faire face aux choses difficiles qu'à l'incertitude.

Il est difficile de trouver le repos, de dormir et de manger. Vous éprouvez des difficultés à vous concentrer et des pensées désagréables et questions sur le pourquoi tournent constamment dans votre tête. Vous pouvez ressentir diverses sensations physiques, comme des tremblements ou des nausées.

Pendant cette phase, la situation est souvent angoissante et désespérante. Toutefois, il est bon de se rappeler que les émotions fortes s'apaiseront avec le temps. Il est utile d'identifier et de catégoriser les émotions que vous ressentez.

## Comment gérer les réactions fortes

- Parlez à d'autres personnes de ce que vous ressentez, cela vous aidera à structurer la situation.
- Se familiariser avec les histoires de personnes qui se trouvent dans une situation similaire est parfois utile.
- Essayez de reprendre vos tâches quotidiennes dès que vous pensez en être capable. Des tâches quotidiennes « normales » apaiseront votre agitation et augmenteront votre sentiment de contrôle.
- Demandez et acceptez de l'aide pour les activités quotidiennes.
- Rappelez-vous que toutes les émotions sont autorisées.
- Refouler vos émotions de façon prolongée n'est bon ni pour votre bien-être mental ni votre bien-être physique.
- Vous ne pouvez pas éviter les émotions. Il est cependant plus facile de les gérer une fois que vous les reconnaissez et les acceptez.





## Connaître ses émotions

En reconnaissant les émotions fortes, vous réduisez la force des réactions émotionnelles, ce qui vous permet de vous sentir mieux. Voici quelques méthodes pour vous aider à reconnaître vos propres émotions.

### *Méthode 1 : Le sentiment qui se cache derrière l'émotion*

Il est parfois difficile de remarquer et de nommer les émotions. Reconnaître certaines sensations corporelles aide à identifier les émotions.

- Une sensation de lourdeur dans tout le corps est souvent associée à un sentiment de déception ou de dépression.
- Une sensation d'agitation et, par exemple, des palpitations suggèrent que vous vous sentez nerveux ou tendu.
- Des épaules contractées ou des muscles tendus indiquent généralement la peur, l'inquiétude ou l'irritation.

Quelles sont vos sensations physiques ? Quelles pensées traversent votre esprit à ce moment-là ? Remarquez-vous un sentiment spécifique qui se répète dans certaines situations, par exemple en route vers l'hôpital, quand vous pensez à l'avenir ou quand vous êtes seul(e) ?

## Méthode 2 : Les circonstances derrière l'émotion

Essayez d'identifier trois émotions différentes que vous avez ressenties au cours d'une journée. Vous pouvez utiliser pour cela la liste des émotions. Choisissez trois émotions et réfléchissez aux situations au cours desquelles vous les avez ressenties. Vous pouvez également les écrire.

anxiété	dépression	irritation
bien-être	énervement	joie
bonheur	frustration	mépris
chagrin	gêne	nervosité
colère	honte	panique
déception	humiliation	peur
dégoût	incertitude	tristesse

Vous pouvez créer un tableau comme celui ci-dessous pour répertorier vos émotions dans différentes situations.

Date/heure	Situation	Émotion
14/08 en milieu de matinée	C'était très dur de rencontrer d'autres personnes pendant la fête d'anniversaire	Frustration, dépression

### Méthode 3 : Les pensées derrière l'émotion

Des émotions fortes, comme l'anxiété, l'inquiétude ou la tristesse déclenchent des pensées désagréables. Si vous reconnaissez et acceptez les émotions associées à ces pensées, le sentiment désagréable s'atténue en général rapidement. Les faits désagréables deviennent plus supportables si vous n'avez pas à réprimer l'émotion qui y est associée ou à en avoir peur.

Reconnaissez-vous l'une des pensées suivantes et les émotions et sentiments qu'elle fait ressurgir ?

« Comment ma maladie va-t-elle progresser ? Ma vie est finie ? »  
**ANGOISSE, SOUCI**

« Je hais ma maladie, mes médicaments, le monde... ils me rendent furieux ! »  
**COLÈRE, IRRITATION**

« C'est sans espoir, je ne peux pas m'empêcher de pleurer. »  
**CHAGRIN**

« J'ai tout perdu, tout ce que j'avais avant. »  
**DÉCEPTION**

« Ma gorge se serre et ces pensées ne me lâchent pas. Je ne tiendrai pas le coup. »  
**ANGOISSE**

« Pourquoi moi, pourquoi suis-je tombé malade ? »  
**SENTIMENT D'INJUSTICE**

« Comment dois-je gérer ça ? »  
**INCERTITUDE**

« C'est horrible d'être malade et horrible d'aller à l'hôpital. Je dois être horrible. »  
**DÉGOUT**

« C'est insupportable d'être pitoyable et faible, j'espère ne pas croiser des gens que je connais. »  
**HONTE**

« Je suis content qu'il y ait une raison à mes symptômes et que le traitement puisse commencer. »  
**SOULAGEMENT**

« Je vais peut-être m'en sortir. »  
**ESPOIR**

« Cela ne va pas être facile. Je devrais demander à quelqu'un de faire la vaisselle. »  
**PROJECTION**

## Processus d'adaptation

Après un certain temps, les émotions fortes deviennent progressivement plus supportables. Il est donc plus facile de gérer ce qui s'est passé et ce qui reste à venir. Petit à petit, il devient possible d'accepter la cause de la crise comme un fait réel. Même si cela semblait difficile, voire impossible au début, la plupart des gens commencent à accepter la situation. Nous savons qu'il y a un problème et des limites et nous allons maintenant réfléchir aux possibilités qui s'offrent à nous, dans une optique de recherche de solutions.

Bien que la situation puisse désormais être abordée de manière plus calme et rationnelle, les émotions restent fortes. C'est notamment le cas du chagrin. Les pensées sur la façon dont la maladie affectera la vie feront lentement surface. Il est difficile de réfléchir à l'influence de la maladie sur les capacités fonctionnelles, le travail ou les loisirs. C'est normal de comparer le présent et le passé et de s'affliger du changement de situation.

Bien qu'il soit plus facile de l'accepter, vous ressentez peut-être de la colère à cause de ce qui s'est passé. Vous ne profitez peut-être pas de la compagnie des autres. Beaucoup de personnes veulent être seules, ce qui atténue temporairement ce sentiment. Cependant, à long terme, il est préférable d'entretenir les relations qui sont importantes.

Lentement, la maladie commencera à faire partie de votre vie. Il sera alors possible d'y réfléchir sous différents aspects. « Cela va changer beaucoup de choses, mais au moins une chose restera constante. » Une maladie est synonyme de tournant dans la vie. Vous commencerez à penser à la perspective de la maladie de façon plus générale, par rapport à vos projets pour l'avenir, par exemple.

Au cours de cette phase, il est généralement nécessaire d'en savoir plus sur la maladie. Beaucoup de personnes sont apaisées lorsqu'elles obtiennent des informations précises et à jour. Vous aurez peut-être, certains jours, envie de bloquer complètement tout ce qui concerne la maladie. Il est important que vous décidiez quelles informations, quand et sous quelle forme vous souhaitez recevoir. Vous pouvez obtenir des informations en consultant des professionnels comme les médecins et le personnel soignant ou en rencontrant d'autres personnes atteintes de la maladie, éventuellement par l'intermédiaire d'organisations de patients. Il est important d'adapter votre approche à ce qui vous convient et à la force que vous ressentez.

Bien que pendant cette phase, de nombreuses personnes se sentent plus stables qu'auparavant, les pensées peuvent encore s'enliser dans le traitement de ces informations. C'est pourquoi vous éprouverez de temps en temps des difficultés à vous concentrer ou pourquoi votre mémoire ne fonctionnera pas forcément bien. Les problèmes de concentration et de mémoire sont parfois considérés comme des effets possibles du traitement. Il est bon de prendre le temps et d'analyser quel symptôme est causé par quoi. Il est également recommandé de demander des recevoir les instructions relatives au traitement et d'autres informations par écrit, car il

est facile d'oublier les détails que vous entendez une seule fois. Il est utile de se servir de différents types d'outils qui aident à traiter les informations, comme les notes ou les listes de tâches.

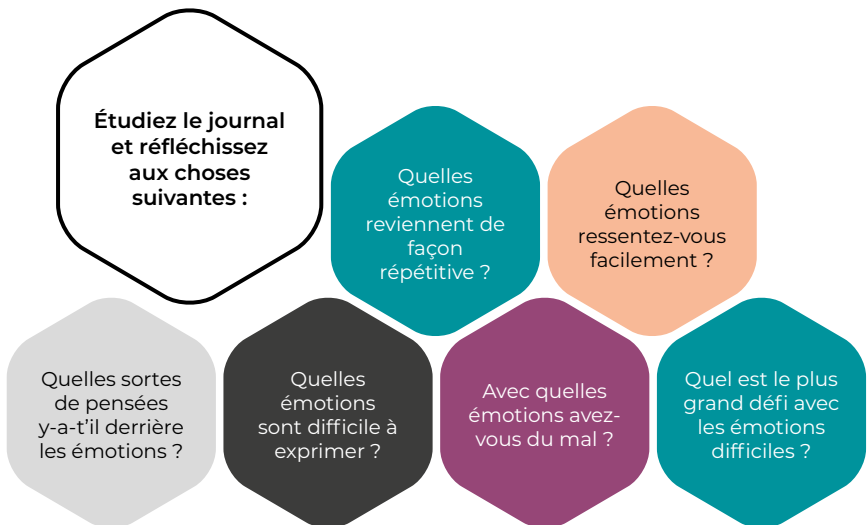
## Qu'est-ce qui aide pendant le processus d'adaptation ?

- Parler avec d'autres personnes. Les choses qui sont difficiles à accepter deviennent en quelque sorte plus réelles quand on en parle à haute voix ou quand on les écrit.
- Partager vos expériences, pensées et émotions avec les autres structurera tout ce qui vous préoccupe, ce qui vous permettra de le comprendre et de l'accepter plus facilement.
- Parler de la maladie et des choses qui s'y rapportent, de façon ouverte et directe. Pour passer à la phase d'adaptation, il est important que vous acceptiez les faits.
- Même si avez envie de vous éclipser et de rester seul(e), vous avez besoin d'autres personnes proches de vous pendant une crise.

Voici quelques méthodes qui vous permettront de faire face plus facilement à la nouvelle situation.

### *Méthode 1 : Mettre ses pensées sur papier*

Tenez un journal avec vos pensées sur la maladie et les éventuelles émotions qui en découlent. Si vous n'avez jamais tenu de journal, cela peut vous sembler inhabituel et peut-être même un peu inconfortable. Essayez une semaine avant de décider si vous souhaitez ou non continuer.



## *Méthode 2 : Rechercher des informations*

Allouez du temps et faites un plan pour recueillir des informations sur votre maladie.

- Dressez une « liste de contrôle » pour rassembler toutes les informations qui vous semblent pertinentes.
- Notez d'abord les questions que vous avez en tête. Sur quels aspects aimeriez-vous en savoir plus ?
- Exemples de questions :
  - Que signifie concrètement le fait d'être atteint(e) de cette maladie ?
  - Peut-on guérir de la maladie ? Est-il possible de réduire à un minimum les limitations causées par la maladie ?
  - Qu'est-ce qui va de pair avec les traitements et les médicaments ?
  - Mon propre traitement : quel médicament, quelle dose, pendant combien de temps ?
  - Que se passe-t-il si j'oublie de prendre mon médicament ?
  - À quoi dois-je faire attention lorsque je prends le médicament ?
  - Existe-t-il un traitement non pharmacologique ?
  - L'alcool est-il interdit ?
  - Puis-je avoir des enfants ?
  - Où puis-je trouver des conseils et de l'aide si j'ai des questions ?
  - De quoi ai-je envie de parler lors de ma prochaine visite chez le médecin ou le personnel soignant ? Faites une liste de questions pour votre prochain rendez-vous chez le médecin.
  - Qu'est-ce que j'aimerais demander à une autre personne qui se trouve dans la même situation ?
  - Où puis-je trouver du soutien auprès d'autres personnes atteintes de la maladie ?
- Pensez au type d'aide dont vous auriez besoin pour accomplir vos tâches quotidiennes, réorganiser votre vie ou trouver la force mentale nécessaire pour continuer. Ce type d'aide peut inclure un soutien par les pairs, un accompagnement adapté, une ergothérapie, une physiothérapie, une thérapie par le mouvement, des conseils nutritionnels, une psychothérapie, une thérapie familiale ou de couple, une orientation professionnelle ou des informations sur les prestations sociales.
- Utilisez uniquement des sources fiables pour trouver des réponses à vos questions..

*Méthode 3 : Faire face à son sentiment de crise*

**Réfléchissez à votre  
vie et à comment  
vous avez résolu les  
situations les plus  
difficiles.**

Reconnaissez-vous  
les phases d'une  
crise décrites  
plus haut dans ce  
guide ?

Quels sont les  
qualités qui  
vous ont aidé à  
continuer ?

Quelles  
étaient vos  
astuces pour  
faire face aux  
situations  
difficiles ?





## Processus d'adaptation — comment gérer à partir de maintenant ?

Même si l'adaptation suit des chemins très individuels, votre vie redeviendra stable au fil du temps. Pendant la phase de crise, vous avez dû apprendre et appliquer de nouveaux mécanismes d'adaptation. Vous pouvez maintenant vous féliciter : « J'ai parcouru tant de chemin, même si cela me semblait être impossible au début ! »

Bien que beaucoup de choses aient changé, la même personne vit toujours la même vie. La comparaison récurrente entre la vie antérieure « complète » et la vie actuelle « en pagaille » finira par s'équilibrer : la vie a toujours des bons et des mauvais côtés.

Le travail psychologique qui a commencé avec la crise a conduit à une image de soi et une conception de la vie différentes pendant cette phase que pendant la période précédant la crise. Une maladie grave mène à une certaine réévaluation de la vie : les moments de la vie quotidienne semblent plus importants qu'avant ; la carrière et les accomplissements perdent de leur importance et le besoin de passer plus de temps avec les êtres chers augmente.

Les choses que vous avez perdues à cause de la maladie et qui vous donnent par conséquent un regard sombre sur la vie, peuvent encore faire mal. Il est possible de les considérer comme des faits nécessaires. « Maintenant c'est comme ça, et c'est la seule façon d'avancer ».

Vos relations sont maintenant probablement structurées différemment : le lien avec vos proches est devenu encore plus solide et vous avez un profond sentiment

de gratitude envers eux. La personne atteinte par la maladie culpabilise souvent parce que, même pour ses proches, la vie quotidienne est maintenant plus lourde et l'espoir en l'avenir moindre. D'autre part, des conflits peuvent surgir au sein d'un couple lorsque les conjoints commencent à montrer des comportements irritants, comme être trop protecteur ou trop s'apitoyer sur soi. Il est important de maintenir une bonne communication et de discuter immédiatement de toutes les émotions que le comportement spécifique du conjoint fait naître chez l'autre.

S'il y a des enfants, il est normal que vous vous fassiez du souci et vous vous demandiez comment ils vont se débrouiller. Les enfants s'adaptent cependant souvent très bien à une nouvelle situation de vie et acceptent la personne malade comme la même personne importante qu'elle était, malgré les symptômes et les limitations.

Certaines amitiés deviendront moins étroites en raison de la maladie. Des connaissances peuvent se comporter de manière désobligeante, condescendante ou intrusive et vous blesser. Derrière les commentaires blessants ou dépourvus ou l'une aide maladroit, il y a souvent une personne qui veut bien faire. Si vous gardez cela à l'esprit, vous vous sentirez peut-être mieux.

Il est difficile de remplacer les relations perdues. Certaines personnes établissent des liens importants avec des personnes se trouvant dans la même situation, par exemple par le biais de groupes de réadaptation et d'associations de patients.

En général, le rythme de vie effréné va se ralentir et les routines quotidiennes vont changer. Les tâches quotidiennes normales exigent plus de planification en raison des limitations mentales ou physiques, des schémas thérapeutiques et de l'aide que vous devez organiser. Il reste peu de place pour une certaine forme de spontanéité ou de facilité. Il est bon de conserver des activités et des passe-temps qui ont du sens et qui peuvent vous aider à oublier momentanément la maladie.

Le fait d'être malade entraîne probablement des changements, petits ou grands, dans les tâches de routine quotidiennes. Les responsabilités familiales sont réparties autrement. Il est possible que la personne malade aie du mal à accepter le changement dans la « hiérarchie ».

Lorsque la dépendance à l'égard des autres fait partie de votre vie, c'est parfois très difficile de demander de l'aide. Le sentiment d'indépendance, la liberté de choix et le contrôle de sa propre vie sont très importants pour la qualité de vie. Les perdre est très difficile à accepter.

L'avenir paraît incertain, et la crainte d'être déçu(e) empêche de faire des projets d'avenir. D'un autre côté, de nombreuses personnes souhaitent envisager plusieurs options à l'avance pour se préparer à ce que l'avenir leur réserve.

Lorsque l'on vit avec la maladie, ses limitations et son pronostic pendant une période plus longue, on est obligé(e) de s'arrêter, d'écouter et de classer les différents domaines de la vie en fonction de leur importance.

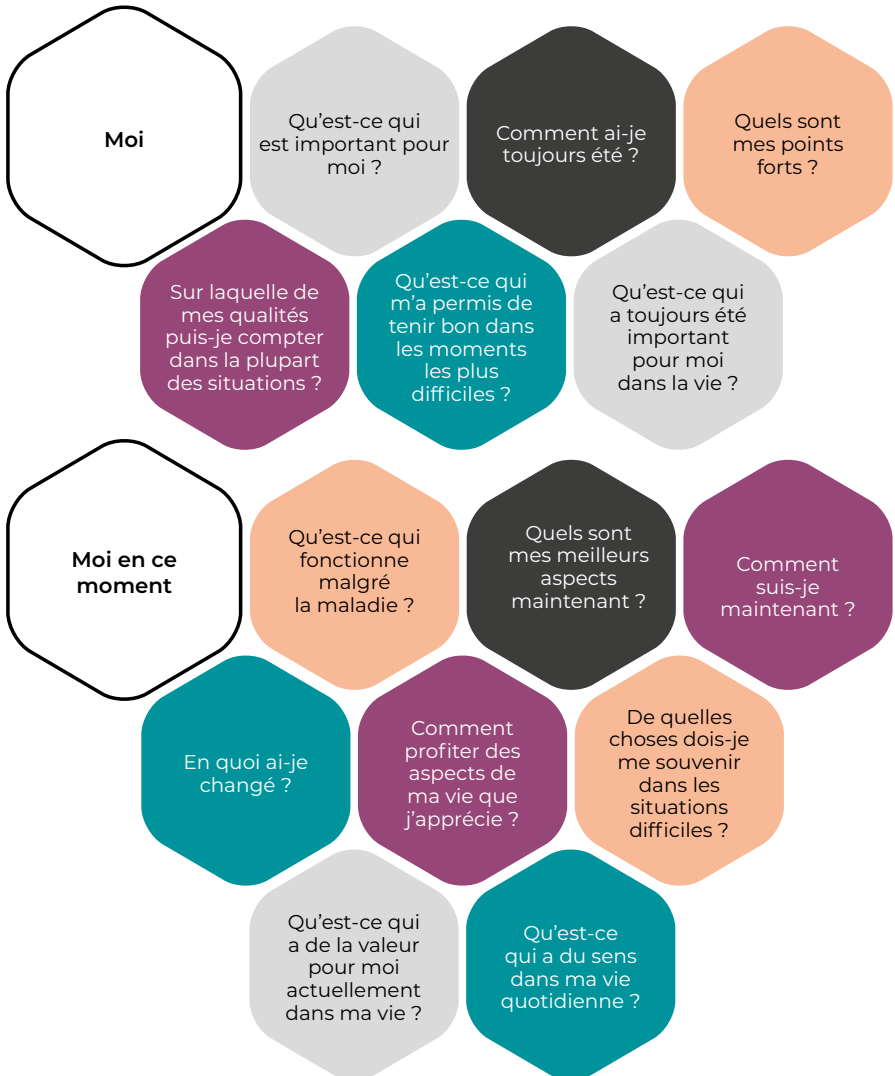
## Comment trouver et conserver l'équilibre plus facilement ?

- Accordez de l'attention aux choses que vous n'avez pas été obligé(e) d'abandonner à cause de la maladie. Vos pensées dirigent vos émotions; si vous vous concentrez sur des choses positives, votre bien-être mental s'améliorera (Voir aussi l'exercice suivant).
- Parlez de manière assertive avec vos proches de ce que vous ressentez pour eux et de ce que vous attendez d'eux. L'indépendance et l'aptitude à fonctionner sont très importantes dans votre situation. Un proche qui est désireux d'aider et qui se sent concerné peut facilement négliger cet aspect.
- Notez également que votre propre comportement et votre attitude à l'égard de vous-même et de votre maladie ont de l'influence sur le comportement des autres à votre égard. Si d'autres personnes ont une attitude que vous trouvez désagréable, pourriez-vous faire la différence en faisant ou en disant quelque chose autrement ?
- Chérissez les relations qui ont du sens. Faites savoir aux autres que vous êtes reconnaissant(e). Acceptez le fait que des changements substantiels dans votre vie entraîneront également des changements dans vos relations.
- Si vous vous sentez isolé(e), essayez de vous mettre en réseau avec des personnes dans une situation similaire.
- Acceptez d'avoir des besoins. Les gens ont besoin des autres pour se sentir bien dans leur peau. La dépendance pèse souvent plus lourd quand la personne la ressent comme un fardeau.
- Essayez également d'être actif/active dans des domaines qui n'ont rien à voir avec votre maladie, vos éventuelles limitations ou votre handicap.
- Pensez à de nouvelles activités pour remplacer celles que vous ne pouvez plus faire : la lecture, les travaux ménagers, le cinéma ou le bricolage vous intéressent-ils ? En participant et en devenant actif, s'adapter à la situation devient plus facile.
- Aimeriez-vous soutenir les autres malades ? De nombreuses personnes trouvent très gratifiant d'offrir un soutien à leurs compagnons d'infortune.

**Voici quelques méthodes que vous pouvez utiliser pour faire face aux changements que la maladie a apportés à votre vie et à vous-même.**

## Méthode 1 : Le nouveau moi

Pensez aux questions suivantes, par écrit et à voix haute.



Qu'est-ce que ça fait de penser à ces choses ? Avez-vous remarqué quelque chose auquel vous n'aviez pas pensé auparavant ?

## Méthode 2 : Analyse des valeurs

Sur une échelle de 1 à 10, évaluez l'importance des domaines de vie ci-dessous  
1) avant et 2) maintenant. 10 signifie que c'est très important pour vous, et  
1 signifie que ce n'est pas important du tout pour vous.

Domaine de vie	1. Avant	2. Maintenant
Famille		
Amis et connaissances		
Moi		
Travail/études		
Temps libre		
Loisirs		
Autonomie		
Relations avec les autres		
Relation avec moi-même		
À la maison		
Situation financière, argent		
Condition physique		
Mobilité		
Sexualité		
Alcool et autres stimulants		
Autres		

Constatez-vous des changements importants dans ce à quoi vous accordez de la valeur ? Quel est l'aspect de la maladie qui a provoqué ces changements ?

## Où trouver du soutien ?

Dans cette section, nous parlons du soutien qui est généralement considéré comme le plus important : celui de la famille proche, des soignants et des activités organisées par les associations de patients.

### Famille et amis

Un réseau social fonctionnel est l'un des facteurs les plus importants pour faciliter l'adaptation. Les proches partagent la vie quotidienne avec vous et sont souvent très motivés pour vous aider. Le soutien qu'ils apportent peut prendre la forme d'encouragements, d'une aide pour les tâches quotidiennes ou simplement d'une présence avec qui partager le fardeau.

Il est souvent difficile de demander de l'aide à la famille et aux amis proches. Il peut y avoir des situations délicates lorsque vous attendez de l'aide sans pour autant parler de cette attente. Un proche peut tout aussi bien être confus et ne pas savoir comment proposer son aide. Ils pensent peut-être : « Est-ce que je suis trop intrusif ? Est-ce que j'en fais trop, pas assez, ou est-ce que je m'y prends mal ? »

Les conflits sont inévitables dans toutes les nouvelles situations avec de nouveaux rôles. Le facteur le plus important est une communication ouverte au cours de laquelle les sentiments sont clairement exprimés. C'est peut-être difficile au début, mais avec un peu de pratique, cela devient plus facile.

Les personnes extérieures au cercle familial proposent souvent leur aide. En particulier au début, il peut être difficile pour la personne malade et pour les autres d'entamer une conversation sur la maladie. Il s'agit d'un sujet dont tout le monde est au courant, mais dont personne ne veut parler. Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions utiles pour entamer une conversation et aborder le sujet de la maladie.

### Comment aborder le sujet de la maladie

- Tu as peut-être entendu dire que j'ai X [nom de la maladie]. C'est bien d'en parler et j'espère sincèrement que nous pourrons en parler ouvertement.
- J'ai besoin de quelqu'un qui est prêt(e) à écouter et à être présent(e), tout simplement. Je n'ai pas besoin de conseils ou de solutions ; il me suffirait de partager mes réflexions.
- Je peux paraître triste et même en colère à cause de ma maladie, mais je t'assure que ces sentiments ne sont pas dirigés contre toi. J'ai remarqué qu'en parler aux autres apaise un peu le côté douloureux des émotions.
- Je suis toujours la même personne que j'étais avant d'être malade. J'apprécie vraiment ton aide, mais je ne veux pas de pitié ou de traitement particulier.

- Il semblerait que je n'en sois pas capable. Pourrais-tu me donner un coup de main ?
- Je pense qu'il est important que ce que je dis compte et que je puisse prendre mes propres décisions. J'aimerais que tu me demandes mon avis et que tu me donnes le tien normalement, comme deux adultes.
- Je te remercie de dire/faire .... Je n'apprécie pas quand tu dis/fais ....
- Est-ce que je dis ou fais parfois quelque chose qui te blesse ou te met en colère ?

## Soins médico-sociaux

Les professionnels de santé et de bien-être sont confrontés en permanence à des personnes dans des situations comme la vôtre. Leurs connaissances, leur expérience et leurs recommandations sont de la plus grande valeur en termes de soutien dont vous avez besoin pendant une telle crise.

Une personne soignante apporte souvent un soutien que la famille et les amis proches ne peuvent pas, ou moins, offrir, par exemple des informations médicales fiables. Un soignant comprend mieux que quelqu'un d'extérieur le besoin d'une personne malade d'être entendue, d'avoir le contrôle et la liberté du choix.

Au sein du système de soins de santé, d'importantes décisions de traitement qui affectent la vie du patient sont prises. C'est pourquoi il est important d'établir une relation de qualité avec le personnel soignant et le centre de soins.

Outre l'amélioration de votre capacité fonctionnelle, la rééducation apporte également un soutien dans le processus d'adaptation. L'utilisation de différentes formes de rééducation peut vous donner un sentiment de réussite. Certains trouvent également que la rééducation leur permette de compter sur le soutien d'autres personnes se trouvant dans une situation comparable.

Parfois une thérapie ou une rééducation traditionnelle n'est pas disponible ou les options proposées ne semblent pas utiles. Même dans ce cas, lors de la recherche d'informations et de services, il est conseillé de faire confiance à des sources fiables et à des méthodes scientifiques. Très souvent, les choses qui semblent trop belles pour être vraies le sont effectivement.

## Services sociaux

De nombreux hôpitaux ont des travailleurs sociaux qui peuvent offrir un accompagnement et des conseils individuels sur les prestations sociales disponibles. Ils peuvent se renseigner sur les services sociaux et les dispositions prévues pour l'état de santé et la situation de vie d'une personne, et aider le patient et ses proches à remplir les formalités administratives.

Le cas du patient est soutenu par une collaboration avec d'autres entités, telles que les services sociaux, les compagnies d'assurance, les agences gouvernementales fédérales, les écoles et les associations. Les services fournis par l'assistant social sont





gratuits  
et accessibles à  
tous les patients et à leurs  
proches.

Les compagnies d'assurance maladie et les mutuelles vous conseillent sur la façon de faire une demande de services sociaux et de rééducation. Ils donnent également des informations sur le remboursement des frais médicaux, les revenus pendant la maladie, les frais de rééducation et les frais de transport liés aux soins.

## Services proposés par les associations et les organisations

Si la personne soignante n'offre pas d'informations directes, cela vaut la peine de rechercher les associations de patients ciblant votre maladie et d'essayer de savoir où elles se trouvent et comment elles fonctionnent.

Certaines associations de patients proposent des informations actualisées sur les maladies via des sites web, des brochures et divers événements.

C'est peut-être plus facile de parler à d'autres personnes atteintes de la même maladie, vous pouvez leur demander des solutions à des problèmes qui vous préoccupent et auxquels une personne « en bonne santé » n'a pas de réponse, car elle ne partage pas votre vécu. Le partage d'expériences personnelles est d'une grande aide pour s'adapter à une nouvelle situation. Vous pouvez trouver le soutien de pairs proches ou éloignés, par le biais de rencontres personnelles et sur Internet.

Les associations de patients sont généralement engagées pour le bien-être des patients et travaillent à la promotion des intérêts sociaux. Une fois que le pire de la crise et le besoin de soutien sont passés, vous pouvez devenir actif dans une association. Cela peut devenir un passe-temps important pour remplacer d'autres loisirs que vous avez dû abandonner. Les patients atteints de la maladie sont importants pour une association, ils représentent l'expérience et apportent un soutien précieux aux autres personnes atteintes de la maladie.



# COMMENT GÉRER À PARTIR DE MAINTENANT ?

*Un guide pour les patients et leurs proches, pour les aider à mieux gérer la maladie.*

*Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg*

## Pour les proches

Pour les proches



SANOFI   
Empowering Life

## SOMMAIRE

# Pour les proches

Quelqu'un dans mon entourage est gravement malade, quel est mon rôle ? .....	27
Liste de contrôle à l'attention du proche d'une personne récemment tombée malade .....	27
Comment soutenir une personne malade ? .....	28
Voir quelqu'un tomber malade est aussi une crise pour les proches .....	30
Comment prendre soin de mon propre bien-être ? .....	32
Plan de crise .....	36
Comment gérer à partir de maintenant ? .....	36
Un pas vers une vie plus sereine au quotidien .....	37
Auteurs .....	38



# Pour les proches

## Quelqu'un dans mon entourage est gravement malade, quel est mon rôle ?

Lorsqu'une personne tombe malade, cela touche presque toujours d'autres personnes ; les conjoints, la famille, les amis, les collègues. Plus la maladie est proche de nous, plus les émotions et les pensées qu'elle suscite sont grandes. Les proches, en particulier, peuvent éprouver les mêmes émotions que la personne malade lorsqu'ils apprennent le diagnostic. La vie quotidienne change également, parfois temporairement, parfois de façon plus permanente.

Les personnes qui sont proches de la personne malade suivront leur propre chemin pour faire face à la situation. Outre la charge mentale causée par la crise, les proches devront assumer une plus grande responsabilité dans les activités quotidiennes.

Le bien-être des proches est important, tout comme un bon soutien et un bon traitement de la maladie. L'objectif de ce guide est d'apporter des informations et des conseils sur la manière dont les proches peuvent essayer d'influencer leur propre bien-être dans une situation de vie difficile. Si la situation devient trop difficile, n'hésitez pas à rechercher du soutien dans le domaine des soins de santé.

## Liste de contrôle à l'attention du proche d'une personne récemment tombée malade

Les problèmes pratiques sont souvent laissés à la charge des proches, en particulier quand une maladie apparaît soudainement. Avec autant d'émotions et de choses en tête, le proche peut lui aussi être perturbé et effrayé. Si vous vous sentez déprimé(e) après un choc, vous aurez du mal à vous occuper des affaires importantes et il peut être difficile de vous fier à votre propre mémoire et à votre capacité d'attention. Il est préférable au début de vous concentrer sur les aspects pratiques les plus importants. Tout ce qui n'est pas urgent peut attendre.

**Nous avons rassemblé ici, à l'attention des proches quelques conseils, bons à retenir et à envisager en cas de crise.**

- N'oubliez pas que beaucoup d'émotions, comme l'anxiété et l'incertitude, font partie intégrante de la réaction et sont entièrement justifiées. Il est également normal de ne pas éprouver ces émotions ; chaque personne réagit différemment dans une situation d'urgence.
- N'ayez pas peur – si besoin est - de demander à plusieurs reprises des informations à un soignant sur la situation de votre proche.



- Participez si possible au traitement. Un proche peut par exemple être souvent présent à l'hôpital, assister à une consultation de traitement et aux visites du médecin.
- Si nécessaire, prenez contact avec l'employeur de la personne malade au sujet de l'arrêt de travail et transmettez-lui les certificats médicaux éventuels.
- Si la maladie récemment diagnostiquée est liée à une blessure ou à un accident, consultez les informations d'assurance du proche.
- Conservez tous les documents relatifs à la situation, tels que les déclarations médicales et les décisions des institutions de santé et de la compagnie d'assurance.
- Si la personne malade n'est pas en mesure de régler ses affaires pour le moment, un proche doit demander une procuration par laquelle il peut être le mandataire auprès de la banque, ainsi que pour des questions relatives à l'établissement de santé ou à une compagnie d'assurances. Si la personne n'est pas en mesure de donner une procuration, il faut demander une attestation à cet effet à un médecin.
- Le personnel hospitalier, généralement un travailleur social, apportera, le cas échéant, un soutien ainsi que des informations sur les prestations sociales et les services offerts par la communauté.
- Si la personne malade a des enfants, assurez-vous qu'ils sont pris en charge et que quelqu'un peut les tenir au courant d'une manière adaptée à leur âge et sait reconnaître leurs émotions.
- Prenez soin de votre propre bien-être. Mangez, dormez, faites du sport et entourez-vous
- Si nécessaire, demandez l'aide de votre mutuelle.

## Comment soutenir une personne malade ?

De nombreux proches ressentent le besoin de soutenir la personne malade et en état de choc dans son adaptation à une nouvelle vie. En général, cela se fait naturellement, mais il arrive qu'un proche se sente inadéquat et ne sache pas comment apporter son soutien de la « bonne » manière.

Il n'y a pas une seule bonne façon de faire. La personne malade peut demander de la compagnie pour discuter de la situation et de ses sentiments, mais elle peut aussi ressentir le besoin d'être seule pour réfléchir. Il est important de respecter ses demandes. Il est bon d'être présent(e), intéressé(e) et disponible en cas de besoin. Sur la page suivante, nous avons rassemblé des informations sur la manière dont les personnes atteintes de la maladie préfèrent généralement interagir, et sur les attitudes à éviter.

Il est important de comprendre que le soutien ne se limite pas à une simple discussion sur la maladie et la crise qui en découle. Les formes essentielles de soutien peuvent consister à aider aux tâches ménagères, à prêter attention

aux autres personnes de l'entourage ou à être tout simplement présent. Il est important de leur demander directement ce qu'ils souhaitent. Une personne malade depuis longtemps a non seulement besoin de soutien, mais elle a également besoin d'être indépendante et d'avoir un contrôle sur sa vie, elle voudra être entendue et respectée quand elle prend des décisions.

Bien que le soutien des proches soit d'une valeur inestimable, ce n'est pas toujours suffisant. Si un proche constate que l'être cher malade souffre manifestement et ne bénéficie pas d'un soutien suffisant, il est temps de demander une aide professionnelle.

### **Nous avons rassemblé ici des éléments qu'il est bon de connaître pour soutenir la personne malade.**

- Chacun réagit différemment face à une crise. Le soutien apporté doit toujours se conformer aux conditions de la personne malade.
- S'adapter à la maladie prend du temps.
- Souvent, la personne atteinte de la maladie veut en parler à un moment donné. L'écoute est suffisante, les bonnes réponses ne sont pas nécessaires et ne doivent pas non plus être proposées.
- La personne malade peut, surtout au début, être comme anesthésiée et incapable de décrire l'aide dont elle a besoin. Soyez actif(ve), soyez présent(e) et offrez votre soutien.
- L'honnêteté dans les conversations est capitale et il est donc important d'encourager les personnes malades à parler des choses plus désagréables.
- La personne malade doit pouvoir répéter les choses. Vous ne devez pas essayer de lui faire oublier et penser à autre chose.
- C'est aussi une bonne idée d'aider dans les tâches quotidiennes, comme faire des courses ou cuisiner.
- Il est également nécessaire que la personne aidante puisse raconter son histoire à quelqu'un d'autre.
- Il est bon de se rappeler qu'une aide professionnelle est disponible.

### **Ce qui aide :**

- adopter une attitude d'acceptation
- partager les préoccupations
- proposer de l'aide pour les tâches pratiques
- faire confiance et laisser faire de manière indépendante
- faire confiance à son propre jugement
- être ouvert(e)



A decorative image at the top of the page featuring a marbled pattern in shades of brown, green, and white, resembling stone or water. The image is partially obscured by a white diagonal shape that separates it from the text below.

## Voir quelqu'un tomber malade est aussi une crise pour les proches

Lorsqu'un membre de la famille tombe malade et que la vie change, c'est aussi un choc dont les proches devront se remettre. Comme les gens ne sont souvent pas prêts à faire face immédiatement à l'ensemble des situations de détresse, les proches doivent également s'adapter progressivement à la situation. Connaître le processus d'adaptation vous aidera à comprendre votre propre comportement et celui du patient.

Au début, les proches et la personne malade sont choqués et bouleversés. Pendant cette période, toutes sortes d'émotions et de réactions sont possibles et compréhensibles. Il est difficile de croire que c'est vrai.

Même les proches d'une même famille peuvent réagir très différemment à une nouvelle inquiétante, et il ne faut pas s'attendre à un certain type de réaction ou de volonté d'agir de la part de quiconque se trouve dans une situation nouvelle. Dans la phase initiale, la personne atteinte de la maladie et ses proches ont surtout besoin de temps et de la possibilité de parler de ce qu'ils ressentent, lorsqu'ils sont prêts.

En état de choc, la vie semble chaotique et intolérable. À ce moment-là, il est bon de reconnaître l'objectif de la paralysie mentale : accorder un délai supplémentaire pour traiter les informations importantes et accepter les faits désagréables. La situation et votre ressenti finiront par devenir plus clairs.

Une fois le choc initial dissipé, la vue d'ensemble devient plus multiforme et les émotions plus fortes. La façon dont vous vous sentez et votre capacité à fonctionner peuvent se détériorer soudainement. Un proche ressent souvent le besoin de s'expliquer et de rejeter la responsabilité de la situation sur quelqu'un. Il est fréquent qu'ils se blâment eux-mêmes. La vie semble très difficile, tant pour les proches que pour la personne malade, et celle-ci peut développer divers symptômes liés au stress, comme des cauchemars et des muscles tendus.



Lors d'un bouleversement émotionnel, il est bon de prendre conscience de ses propres sentiments et pensées, ce qui vous aidera également à comprendre la situation. Pendant cette phase, un proche ressent souvent le besoin de parler et d'être entendu. C'est une bonne idée de demander et d'accepter l'aide d'autrui. Un proche a également le droit d'obtenir un soutien. Il est par exemple utile de lire des histoires de personnes se trouvant dans une situation similaire.

Progressivement, une compréhension factuelle et cohérente de ce qui s'est passé émergera, mais la rapidité ou la lenteur de ce processus varie d'une personne à l'autre. Au fil du temps, la maladie deviendra un fait accepté, et l'on souhaitera la traiter de manière plus approfondie et plus rationnelle. Souvent, à ce stade, un proche veut apprendre ce qu'il y a à savoir sur la maladie ; ce qu'elle signifie, son évolution et comment elle peut être traitée. Les informations sur la façon dont d'autres ont réussi à vivre avec la même maladie sont souvent très précieuses.

Cependant, pendant cette phase d'acceptation, la maladie semble encore avoir envahi la plus grande partie de leurs vies. Regarder les faits en face est souvent associé au deuil qui suit une perte ; le proche malade a changé de façon permanente ou des parties intégrantes de la vie quotidienne et des loisirs ont changé. Les inquiétudes concernant l'avenir occupent aussi souvent leur esprit.

Il est important qu'un proche s'occupe de son propre bien-être par exemple en continuant à travailler et, si possible, en ayant des loisirs et en rencontrant des amis. Un proche en bonne santé est le meilleur soutien pour les autres.

### Pour un proche, il est bon de se rappeler que...

- La maladie n'est pas faute de personne.
- La personne malade a besoin d'être soutenue. Cela ne signifie pas que la maladie sera guérie ou qu'elle disparaîtra.
- Être là suffit.
- Le malade et le proche ont tous deux le droit de ressentir toutes sortes de choses, même des émotions et des pensées contradictoires.
- Un proche a également besoin de soutien et de quelqu'un à qui parler.
- La force de chacun a ses limites.
- Le bien-être d'un proche est sa propre responsabilité.
- Dans une situation de vie difficile, il est important de prendre du temps pour soi afin de rester en bonne santé.
- Une aide est disponible en cas de besoin.

La crise qui suit un événement choquant de la vie ne dure pas éternellement. Même dans une situation difficile, la vie se stabilise généralement lorsqu'elle ne tourne plus entièrement autour des hauts et des bas émotionnels ou des problèmes liés à la maladie. La maladie d'un proche fait partie de la vie, et vous connaîtrez à nouveau des moments heureux.

## Comment prendre soin de mon propre bien-être ?

Pour continuer, vous devez trouver les méthodes et les réseaux de soutien qui vous conviennent. La vie ne doit pas se résumer aux responsabilités liées au soutien d'un proche ; elle doit comporter des activités qui ont du sens, des contacts sociaux, des activités physiques et de la détente.

Toutefois, prendre soin de votre bien-être ne doit pas devenir un facteur de stress supplémentaire. Il est normal de ne pas avoir de temps pour cela pendant la phase initiale du choc, mais il est bon d'y penser dès que vous aurez plus de temps pour d'autres choses.

Chacun vit différemment la phase initiale qui suit le diagnostic. Différentes personnes se remettent du stress et se détendent de différentes manières. Certaines personnes se connaissent bien et ont de bonnes compétences en matière de gestion du stress, d'autres doivent trouver de nouvelles façons d'alléger la charge mentale et physique.

Certaines personnes ont d'autres proches et amis prêts à faire don de leur force et de leur soutien. Mais d'autres n'ont pas la capacité naturelle d'exprimer leurs émotions et leurs pensées. Dans ce cas, le soutien de professionnels de santé ou la mise en réseaux avec des pairs via les associations de patients est une option.

Le bien-être physique est important pour pouvoir continuer. Continuer à faire du sport ou essayer quelque chose de nouveau est revigorant pour le corps et l'esprit. Si vous vous sentez fatigué(e), un entraînement léger ou un



entraînement de relaxation sont préférables à tout sport de haut niveau. Vous devez trouver un équilibre entre exercice et repos pour soutenir votre bien-être.

Il est bénéfique pour votre bien-être psychique d'essayer de faire face à vos propres émotions. Les émotions négatives font également partie de la vie, et en tant que telles, elles ne font de mal à personne. Vous ne pouvez pas supprimer vos émotions. Si elles ne sont pas traitées, elles se manifesteront sous forme de tension, d'anxiété, d'amertume, de cynisme ou de dépression. Un état émotionnel pesant est souvent soulagé lorsque vous identifiez et nommez les émotions désagréables, ce qui vous permettra de vous sentir mieux.

Il est important d'apprendre à reconnaître vos propres émotions et de les exprimer. Vous ne pouvez pas sélectionner ou désactiver certaines émotions, mais vous pouvez les maîtriser, dans une certaine mesure, avec des pensées et des actions. Il n'est pas nécessaire de nier les problèmes désagréables. Ce n'est d'ailleurs pas une bonne idée, car il y a presque toujours un moyen de trouver un côté positif à chaque problème, et cela vaut la peine de le chercher. Les pensées positives et les activités qui ont du sens généreront des émotions positives, même si vous vous sentez initialement très abattu(e).

Le corps et l'esprit sont étroitement liés et détendre votre corps détendra votre esprit. Lorsque vous vous détendez, votre corps se remet d'un sentiment d'accablement, la circulation sanguine s'améliore, la tension artérielle et le rythme cardiaque baissent, votre corps libère moins d'hormones de stress mais davantage d'endorphines bénéfiques. La relaxation permet de soulager efficacement les tensions du corps et de l'esprit, et offre un espace pour structurer ses propres émotions et pensées. La capacité à se détendre joue un rôle clé dans le maintien et la restauration de vos forces.



## Des conseils pour favoriser votre propre bien-être :

- Y a-t-il quelque chose de spécial dans votre vie quotidienne qui vous aide à faire face et à vous sentir bien ? Il peut s'agir d'une sieste quotidienne ou d'un moment de calme le matin pour lire le journal. Allouez-vous un moment pour pouvoir le faire. Demandez-vous également s'il y a quelque chose qui n'est pas bon pour vous et décidez si vous souhaitez éliminer cette habitude.
- Notez également les choses qui vous dérangent. Les informations qui ne sont destinées qu'à vos yeux ne font de mal à personne, mais elles vous permettent d'exprimer des faits désagréables et de voir les éventuels aspects positifs de ceux-ci. En écrivant les choses, vous créez une structure pour vos propres sentiments ; les émotions divergentes, les pensées inachevées et l'incertitude deviennent moins stressantes.
- Notez tous les soirs trois choses positives qui se sont déroulées pendant la journée. Cela peut-être tout ce que vous avez trouvé de positif dans la journée, c'est-à-dire certains événements, des nouvelles que vous avez reçues ou quelque chose qui dure depuis plus longtemps. Faites une liste pour vous-même ou discutez-en avec d'autres personnes.
- Apprenez-en davantage sur différentes méthodes de relaxation. Vous trouverez ces informations en ligne, notamment dans des vidéos et des fichiers audio. Essayez par exemple des mots-clés comme « techniques de détente » ou « techniques de pleine conscience ».
- Cherchez des informations sur la maladie à laquelle vous êtes confronté(e). Tout d'abord, dressez une liste des questions auxquelles vous souhaitez trouver des réponses. Veillez à utiliser uniquement des sources fiables. Il est préférable de consulter les sites web d'organisations officielles et les brochures basées sur des données scientifiques. Au besoin, vérifiez les informations auprès du médecin traitant de votre proche.
- Découvrez les informations et les activités proposées par l'association de patients pour la maladie de votre proche. Participez à ce qui vous convient.

## Plan de crise

Après le choc initial, une autre surprise désagréable serait très malvenue. Il est peut-être opportun d'établir un plan de crise pour l'avenir, surtout si la maladie est progressive. Être préparé(e) et rédiger des plans permet d'agir logiquement en cas de surprise.

Il est bon de terminer ces plans, avec les personnes qui sont fondamentalement touchées par la situation. Toutes les parties doivent savoir comment agir si la situation se transforme à nouveau en crise.

Un plan de crise peut inclure les souhaits de la personne malade et/ou de ses proches concernant les traitements, les procurations, les informations de contact et d'autres détails qui aident à faire face à une urgence. Le plan doit être conservé en lieu sûr, où il pourra être retrouvé en cas de besoin.

D'autres personnes aiment vivre au jour le jour, sans faire de plan précis pour l'avenir. Il revient à chacun de décider comment gérer l'avenir. Lorsqu'il s'agit de se projeter ou non, la personne malade doit être entendue.

## Comment gérer à partir de maintenant ?

Une maladie grave rend une personne abattue, même si ce n'est que pour une courte période. Cela entraînera automatiquement des changements dans les relations et les rôles. Le chef de famille peut soudainement devenir un patient et le bourreau de travail un survivant à temps partiel. La maladie oblige parfois à renoncer à des choses qui sont importantes pour la personne, comme les loisirs et le travail. Dans le pire des cas, cela peut signifier renoncer à la vie elle-même. Les pertes et les changements affectent aussi bien la personne malade que ses proches.

Même dans les situations les plus difficiles, il est possible de trouver une certaine stabilité une fois la crise initiale passée. Les proches doivent reconnaître les changements de rôles qui se produisent en raison de la maladie et essayer de conserver ou de reprendre les rôles précédents dans la mesure du possible. Il est bon de laisser le proche qui est maintenant dépendant des autres prendre en charge autant que possible les affaires qui le concernent ou les affaires familiales. Outre la relation d'entraide qui naît entre les conjoints, ceux-ci doivent également maintenir les aspects de la communication et de la romance.

Les personnes malades trouvent souvent les soins excessifs désagréables. Pour conserver son autonomie, la personne malade doit pouvoir faire autant de choix indépendants que possible et pouvoir décider de ses propres affaires. L'objectif n'est évidemment pas d'être distant, mais de montrer le respect et la compréhension mutuels entre deux adultes.

Il est bon de rechercher activement de nouvelles activités qui ont du sens pour remplacer celles qui ont été perdues. Les souhaits et les projets d'une personne atteinte d'une maladie progressive doivent être entendus, respectés et réalisés, même si vous avez du mal à les accepter. Une personne malade ne veut souvent pas faire de plans détaillés pour l'avenir, c'est son choix

## Un pas vers une vie plus sereine au quotidien

En raison de la crise, la vie de la personne malade et ses proches change. Pendant cette phase d'adaptation, il est bon de prendre le temps de dresser la liste de ses souhaits et de réfléchir à ce qui est important dans la vie. Cela permet de faire connaître vos propres besoins et souhaits aux autres. Essayez par exemple l'exercice suivant.

**Prenez un stylo  
et du papier  
et notez vos  
pensées.**

### 1.

Réfléchissez à quoi vous aimeriez que votre vie ressemble dans six mois.

- Et dans un an ?
- Et dans cinq ans ?
- Qu'est-ce que vous considérez comme le plus important pour votre propre bien-être ?

### 2.

Faites des listes des choses suivantes.

- a. Quelles sont les bonnes choses que vous avez déjà dans votre vie ?
- b. Quelles sont les choses qui vous font plaisir, à vous et à vos proches ?
- c. Quelles sont les choses que vous trouvez fatigantes ou stressantes ?

### 3.

Pensez-vous pouvoir réaliser vos souhaits pour l'avenir maintenant ? Il peut s'agir d'ajouter des éléments positifs et de réduire les éléments stressants. Même le plus petit pas peut être étonnamment satisfaisant !

Relisez régulièrement vos notes pour les vérifier et les mettre à jour.





## AUTEURS :

### Jan-Henry Stenberg

Un docteur en philosophie, psychologue et enseignant-psychothérapeute qui, dans son rôle de psychologue et de psychothérapeute, a aidé des personnes à changer et à s'adapter.

Il a travaillé dans le service de psychiatrie clinique de l'HYKS (Helsingin yliopistollinen keskusairaala [Hôpital universitaire d'Helsinki]) et travaille actuellement en tant que chef du service psychiatrique dans le domaine des thérapies psychosociales en évolution.

Il a enseigné la psychologie clinique à l'université d'Helsinki et a coécrit plusieurs ouvrages et articles dans le domaine de la psychologie.

### Johanna Stenberg

Une psychologue qui a travaillé avec des patients atteints de problèmes neurologiques et avec des patients en rééducation qui restructurent leur vie.

Elle a acquis une meilleure compréhension de l'aspect des événements majeurs qui changent la vie en observant comment les gens s'adaptent et restructurent leur vie après une maladie aiguë ou un accident.



## RÉVISEUSE :

### Caroline Volckaert

Une psychothérapeute centrée sur les solutions, certifiée par l'EAP (European Association for Psychotherapy [Association européenne de psychothérapie]). Elle travaille depuis 15 ans dans le domaine des maladies chroniques, des patients neurologiques et de leurs intervenants de proximité.

Caroline est l'auteure d'un livre sur la thérapie axée sur les solutions et a mis au point un jeu de cartes avec des missions pour servir de référence aux patients et aux soignants. Caroline a relu cette brochure et l'a adaptée au contexte belge.



VOUS ÊTES UNIQUE.



SANOFI   
*Empowering Life*

[www.sanofi.be](http://www.sanofi.be)