

LAM et santé mentale : le choc du diagnostic

par Dr Victoria Hill, psychologue (17 juillet 2021)

Vidéo mise en ligne par l'association anglaise LAM Action

<https://www.youtube.com/watch?v=lqMeZcoqAH0>

Traduction Paul Bissegger (nov. 2021)

Réactions émotionnelles à la suite d'un diagnostic LAM

Un diagnostic LAM change la vie et peut même être traumatique, tout comme l'annonce d'un deuil. On peut y réagir de façon différente.

- *Déni.* Certaines personnes se tournent vers le déni : cela n'est pas vrai, cela ne peut pas m'arriver. Je vais ignorer complètement cela, parce que c'est trop dévastateur. C'est une manière qu'a notre cerveau de gérer des nouvelles aussi difficiles.
- *Colère.* Il est aussi très courant, pour des personnes atteintes, d'être en colère : cela ne doit pas m'arriver, c'est trop injuste, pourquoi cela tombe-t-il sur moi ?
- *Dévastation.* Il y a des personnes qui sont atterrées par les conséquences que cela peut avoir pour elles, mais aussi pour leurs proches. Que vais-je dire à ma famille sur cette maladie, sur ce que cela signifie pour le futur ? Serai-je encore là, dans quelques années ? Ces questions impactent considérablement le moral, surtout durant les premières semaines et même les premiers mois après le diagnostic.

Mais il y a aussi une possibilité de résilience. On peut décider d'aborder les choses de manière positive, d'accepter le diagnostic. On peut apprendre à gérer cela.

Même si l'on a envie de se couper du monde extérieur (parce que c'est une réaction très humaine), il faut maintenir et soigner les contacts avec les amis et la famille, et conserver les soutiens qu'apporte la vie sociale, parce que l'on en aura besoin. Vos proches auront sans doute eux aussi le besoin et l'envie de vous soutenir, même si vous pensez qu'ils ne peuvent pas comprendre par quoi vous avez passé ou êtes en train de passer. Il faut en quelque sorte que vous les aidiez à vous aider.

Il est tentant de lire tout de suite trop de choses, surtout lorsque vous venez d'avoir reçu votre diagnostic, pour s'informer le plus possible, pour découvrir tout ce qui concerne la maladie. Mais peut-être qu'il est encore un peu trop tôt pour que vous puissiez digérer toute cette masse d'information, peut-être n'êtes-vous par encore tout à fait prête à absorber tout cela. D'ailleurs la LAM est en fait différente pour chaque patiente. Chaque cas est en quelque sorte un cas individuel. Tout ce que vous pouvez donc lire ne vous arrivera pas nécessairement.

L'on doit gérer un diagnostic qui bouleverse la vie, ainsi que le grand degré d'incertitude qui va avec. Il faudra désormais une certaine flexibilité dans votre style de vie et dans la façon d'appréhender votre maladie. Ce n'est pas une chose facile, et surtout pas au début. Vous pourrez déplorer la perte de votre « vie d'avant », mais une relative souplesse dans la manière de gérer les symptômes vous conduira à une certaine acceptance.

Le trajet de chaque personne, avant le diagnostic, a été différent. Il est donc logique que la réaction de chaque patiente soit très individuelle également. Nous pouvons avoir diverses stratégies pour gérer les problèmes de la vie, et cela se vérifie aussi pour la réaction au diagnostic.

Ainsi nous pouvons avoir une *approche d'évaluation ou d'expertise* de la maladie. Vous réfléchissez sur votre façon de modifier votre perception du diagnostic, et sur ce que cela signifie pour vous, maintenant et à l'avenir.

Ensuite, il y a l'*approche axée sur les tâches* : vous allez vouloir faire des choses, résoudre des problèmes, ce qui est plutôt difficile, avec une maladie comme la LAM. Mais vous allez vous centrer sur les aspects que vous pouvez contrôler, par exemple chercher la bonne information, gérer les symptômes, essayer de vivre plus sainement.

Ensuite, il y a la *réaction émotionnelle*, parler aux gens, sortir, chercher à se distraire, ou alors se tourner vers une discipline telle que la pleine conscience (*mindfulness*) en vous concentrant sur ce qui se passe autour de vous, plutôt que de penser constamment à la LAM. Ou alors vous tournez vers la méditation, très similaire à la pleine conscience, c'est aussi une façon d'essayer de sortir de votre diagnostic LAM et de penser à autre chose.

Et même, vous pourriez avoir en même temps tous ces mécanismes de protection, car ils ne s'excluent pas mutuellement.

L'anxiété

Certaines personnes ont des crises d'anxiété. L'anxiété, lorsqu'elle devient sévère, peut être très handicapante, elle peut même échapper à tout contrôle et donner l'impression aux personnes qu'elles ont perdu toute maîtrise. Elle peut provoquer des symptômes corporels, couper le souffle, provoquer des vertiges ou des problèmes de rythme cardiaque, toutes sortes de manifestations physiques pénibles qui font que les personnes se sentent vraiment mal.

Il y a aussi une manifestation plutôt cognitive ou réflexive de l'anxiété, avec le souci permanent du futur ou du présent, ou de votre famille, avec le fait de ne plus être capable de dormir ou de se concentrer parce que votre esprit est ailleurs, toujours préoccupé. Vous pouvez avoir peur du futur, vous pouvez tout voir sous un angle catastrophique. C'est pourquoi certaines personnes se sentent vraiment mal et paniquent. Des pensées peuvent arriver de manière très intrusive, vous pouvez être en train de faire quelque chose et une pensée surgit soudain dans votre tête, cela paraît incontrôlable. Peut-être aussi votre anxiété peut-elle bloquer d'autres aspects de la vie, vous pouvez ne plus apprécier certaines activités, ne plus sortir, ne plus sociabiliser. Vous pouvez avoir des difficultés à maintenir des relations avec des personnes qui ne comprennent pas pourquoi vous êtes si anxieuse, vous ne pouvez pas vraiment leur expliquer ce que vous ressentez. Vous pouvez vous mettre à éviter des endroits qui vous font sentir encore plus anxieuse, et c'est une difficulté supplémentaire avec un diagnostic tel que celui de la LAM.

Ce sont là les émotions et les sentiments que peut provoquer l'anxiété. Mais parfois on agit aussi différemment lorsqu'on est anxieux. On peut se mettre à vérifier des choses de manière compulsive. Ainsi, par exemple, particulièrement si vous êtes essoufflée, vous pouvez vous mettre à vérifier de manière compulsive votre taux d'oxygénation de manière à vous rassurer. Il faudrait essayer de casser ce cycle de vérification permanente.

L'un des premiers pas qui nous aide à gérer les choses, est d'essayer de comprendre notre anxiété. En effet, parfois l'anxiété ou des pensées anxieuses arrivent à l'improviste et il semble que nous n'ayons aucun contrôle sur elles. Comme psychologue, pour vous aider, je vous suggérerais de réfléchir si ces flux de pensée sont rationnels et vous font du bien. Je vous demanderais d'écrire vos pensées et de les analyser. Souvent – nous sommes tous pareils, – nous sautons immédiatement aux pires conclusions. Mais qu'est-ce qui me prouve que ce souci, cette peur que j'éprouve, va vraiment se vérifier ? Est-ce que je ne m'exagère pas la situation et ses conséquences ? Est-ce que je ne

prévois pas une catastrophe qui me fait sentir encore plus mal que je ne suis déjà ? Et aussi : que dirais-je à une amie, pour qu'elle se sente mieux ou qu'elle considère les choses sous un autre angle ? Parfois les soucis peuvent être si envahissants qu'ils obscurcissent toute notre vie, ils peuvent nous obséder tout la journée et parfois aussi toute la nuit.

Une des techniques dont je me sers pour des personnes vraiment très anxieuses, est de leur proposer de garder, dans la journée, un certain temps consacré à leurs plus vives préoccupations. C'est ce que nous appelons la « pause soucis ». Cela peut sembler un peu bizarre de dire à une personne anxieuse de réserver une demi-heure dans la journée pour se concentrer sur ses difficultés. Cela paraît contre-intuitif, mais en fait, alors, vous cadrez vos soucis. Si vous sentez que vous avez vraiment besoin de penser à vos problèmes, de les tourner et retourner dans votre esprit, essayez de le faire durant un temps limité dans la journée. Ainsi, vous avez le reste de la journée pour vous et vos soucis ne seront pas aussi envahissants.

Une autre chose que nous avons déjà évoquée, est de déplacer votre centre d'attention. Nous avons parlé de pleine conscience ou *mindfulness*. Cette technique est dérivée du bouddhisme. Il s'agit de déplacer votre centre d'attention sur le moment présent, sur ce qui se passe autour de vous, sur les petites circonstances de la vie. Les éléments positifs, les arbres, les fleurs, les parfums dans l'air, les sons que vous entendez. Si vous vous concentrez sérieusement sur toutes ces petites choses, ce décalage d'attention va vous soulager de vos pensées anxieuses, cela vous donnera un certain répit et soulagement. Vous pouvez aussi essayer la relaxation, ou le yoga. Vous pourriez essayer une autre activité qui demande plus d'énergie, un sport plus ou moins explosif, selon ce que vous êtes capable de faire.

Parfois, il est bénéfique de prendre une approche très concrète, très pratique, lorsque nous sommes stressés ou angoissés. Que pouvons-nous faire différemment pour changer notre vie, pour que nous nous sentions un peu mieux ? Cela peut être très pragmatique, de petites choses qui peuvent alléger l'anxiété : changer de magasin où nous nous rendons habituellement, voir d'autres personnes que celles que nous voyons fréquemment, peut-être au profit d'une personne avec laquelle nous nous sentons particulièrement en confiance.

La dépression

Un autre point relevé par nombre de patientes LAM, est qu'après le diagnostic, leur moral en prend un sérieux coup, qu'il y a des jours vraiment sombres. Voyons comment on peut gérer l'humeur. C'est un peu comme avec l'anxiété, il faut comprendre quelles pensées sont associées à cette humeur sombre. Bien sûr, cela peut être difficile, mais essayez d'écrire ces pensées noires. Quand surviennent-elles ? Et lorsque vous aurez ces pensées couchées sur le papier, essayons d'y réfléchir et de les analyser, un peu comme les pensées anxieuses. Là aussi, l'on peut se dire : « Est-ce que je saute aux pires conclusions ? ». Qu'est-ce qui me prouve que cette pensée reflète vraiment la réalité ? Cette pensée m'est-elle utile, ou est-elle bienfaisante, juste maintenant ? Y a-t-il une autre façon de voir les choses ? Ce n'est bien entendu pas une démarche facile, surtout après un diagnostic tel que celui de la LAM. Et cela demande un peu de pratique pour pouvoir analyser ses pensées et vraiment y réfléchir en profondeur. Peut-être faudrait-il en parler à quelqu'un ?

En outre, on peut se demander aussi quelles sont les choses qui vont encore bien, dans ma vie ? Quelles sont les choses que je peux encore faire ? Il faut aussi continuer de s'aimer soi-même et être tolérant avec soi-même. Se fixer des objectifs que l'on peut atteindre, se réjouir de chaque succès tout en tenant compte des limitations dues à la LAM. Il ne faut donc pas se lamenter ou se détester de ne pas avoir atteint un but difficile, mais au contraire se féliciter de succès plus modestes. Aussi, n'essayez pas de faire tout d'un coup, donnez-vous des répit, ayez des égards pour vous-même.

Lorsque l'on est déprimé, l'on a parfois des problèmes de sommeil, on peut avoir beaucoup de peine à s'endormir. Ou alors on se réveille très tôt, voire au milieu de la nuit, et l'on tourne dans sa tête les pensées qui nous obsèdent. Le problème est que le sommeil est très important et permet à notre cerveau de se reposer et de gérer les événements quotidiens, et même de soigner notre oppression. Donc, avoir un bon sommeil nous aide à améliorer notre humeur.

Mais cela peut être difficile, et vous vous demandez : comment vais-je y arriver ? Je dors mal et j'ai essayé diverses solutions. Nous évoquerons ici des choses qui sont faciles à mettre en pratique et qui relèvent de l'hygiène du sommeil. Des choses toutes simples, comme ne pas boire de boissons caféinées ou de l'alcool avant d'aller dormir. L'alcool est habituellement néfaste. Il peut vous aider à vous endormir, mais la qualité du sommeil n'est pas bonne et le repos n'est pas régénérateur. Par ailleurs, on a peut-être tendance aussi à trop naviguer sur l'i-pad, ou à regarder trop de télévision. Ce sont des choses qui peuvent perturber le sommeil, il faut donc y être attentives. Séparez lit et télévision. La chambre à coucher sert à dormir, le salon à regarder la TV. Nous avons tendance parfois à mélanger les choses, et alors le corps ne sait plus très bien comment réagir. Il est plus clair d'avoir un lieu séparé pour ces activités si différentes, le loisir et le repos.

Il est normal pour tout un chacun d'avoir des sautes d'humeur. On peut être fatiguée, on peut être angoissée ou soucieuse puisque de nombreuses questions nous préoccupent, on peut avoir des moments de perte d'estime de soi-même. Tous ces sentiments sont normaux, ils peuvent affecter n'importe qui. Mais que se passe-t-il quand on est déprimé ? L'humeur peut être basse durant quelques heures, voire durant quelques jours ou semaines, surtout après un choc tel qu'un diagnostic LAM. Mais si le phénomène s'installe dans la durée, il faut se demander si vous ne souffrez pas de dépression. Ces symptômes de dépression peuvent être légers, moyens ou même sévères.

Un baisse d'humeur qui dure plus de deux semaines, surtout si elle est accompagnée d'autres symptômes doit retenir l'attention. Par exemple le fait de ne plus prendre de plaisir à ce que vous aimiez faire précédemment, de ne pas voir une lumière au bout du tunnel, de vous sentir constamment fatiguée, vraiment sans énergie, de ne pas avoir le courage de vous lever pour faire quelque chose, de ne pas pouvoir se concentrer, notamment pour lire ou regarder la télévision. Vous pouvez aussi perdre l'appétit, ou au contraire devenir boulimique. Vous pouvez perdre le sommeil, ou au contraire vous pouvez vous refermer sur vous-même et vouloir dormir de nombreuses heures durant la journée. Enfin, vous pouvez avoir des pensées destructives, souhaiter vous nuire à vous-même, des pensées suicidaires. Tout cela est évidemment très alarmant.

Si ces pensées négatives ne vous quittent pas, ou si vous avez le sentiment que vous n'arrivez pas à les gérer, ou si cela vous empêche de vivre normalement la vie que vous meniez avant, vous aurez peut-être besoin de procéder à quelques changements et même peut-être d'avoir recours à un soutien extérieur.

Parfois, lorsque ces symptômes sont légers, vous pouvez solliciter l'aide d'une personne amie, ou d'un membre de la famille. Cela peut suffire pour vous faire retrouver un équilibre et sortir de l'ornière. Vous pouvez aussi contacter l'association FLAM pour un échange personnalisé et constructif.

Si les choses deviennent plus difficiles, si vous vous sentez par trop stressée, angoissée et mal mentalement, vous pouvez en parler à votre médecin et vous adresser à un service de soutien psychologique. En France, les régions disposent de structures spécialisées adaptées aux différentes situations. Il y a aussi le site web Psycom

<https://www.psycom.org/sorienter/les-lignes-decoute/>

qui offre de multiples adresses.