

LAM et santé mentale : gérer la maladie au long terme

par Dr Victoria Hill, psychologue (17 juillet 2021)

Vidéo mise en ligne par l'association anglaise LAM Action

<https://www.youtube.com/watch?v=NG5UMwwmT4o>

Traduction Paul Bissegger (nov. 2021)

Les effets à long terme de la LAM sur la santé mentale

Témoignages

« Je pense à la LAM chaque jour, pas nécessairement d'une manière morbide, mais cette pensée est constamment avec moi. »

« Mon pneumologue m'a conseillé de vivre ma vie, de manière à ce que je n'aie pas de regrets lorsqu'il sera trop tard. »

« Le parcours de chaque patiente est si différent. Il faut prendre les choses de la manière la plus positive possible, et se rappeler tout ce que l'on peut encore faire, et tous les endroits où l'on peut encore aller, et essayer de ne pas s'appesantir sur ce que l'on a perdu. »

Nous avons entendu des commentaires très forts venant de la communauté LAM sur les manières de vivre au long cours avec la LAM. Nous avons entendu que la LAM fait toujours partie de vous, nous avons aussi entendu qu'il est possible de vivre sa vie avec la LAM, de manière positive, et avec succès. Il est utile d'explorer ces aspects que des patientes ont appris à maîtriser, ces atouts qui vous tiennent à flot et vous permettent de vivre une vie normale.

On ne peut passer sous silence l'importance de l'exercice physique régulier. C'est un élément déterminant à maintenir, adapté à vos limites. Essayons donc de rester aussi actives que possible. Tout n'est bien sûr pas toujours possible, et il y a de bons jours et de mauvais jours, mais nous savons que cela donnera la force de gérer mentalement les problèmes posés par la maladie. Parfois, lorsque vous vous levez le matin, vous sentez que vous êtes dans un bon jour, et vous allez en profiter pour faire un maximum de ce qui est sur votre longue liste. Mais il peut y avoir un retour de flamme si l'on en fait trop, tout particulièrement avec une LAM. Vous pouvez vous sentir très fatiguée durant les jours suivants, et cela peut impacter votre moral. Il faut trouver un équilibre entre tout ce que vous voulez faire et vos possibilités. Il faut apprendre à connaître ses limites, savoir quand on doit dire stop et s'arrêter.

Le sommeil est très important aussi pour votre santé mentale et physique, il faut vraiment essayer d'avoir une bonne nuit de repos. Et un bon régime alimentaire qui nous aide à nous sentir bien et préserve notre énergie.

Les Lamistes disent souvent que l'un de leurs symptômes les plus fréquents est la fatigue. Cette fatigue vous handicape d'un point de vue physique, mais pèse aussi sur votre équilibre psychique. Il est important de bien comprendre quelles sont les activités qui vous fatiguent particulièrement, et

de limiter ces activités, pour les réaliser d'une manière contrôlée et modérée. Il faut équilibrer les activités que vous pouvez faire dans le cadre de vos limites, et le repos qui vous est nécessaire pour contrôler le niveau de fatigue. Il est toujours tentant d'en faire trop, surtout un jour où l'on se sent en forme, mais en général on le paye par la suite, ce qui est lourd aussi psychologiquement. Il faut donc connaître ses limites, quitte à les repousser un peu. Peut-être d'ailleurs que vos limites ne sont pas si restreintes que vous le croyez. Mais il faut les découvrir, vous vivez avec elles, c'est un apprentissage permanent.

Certaines disent : « Je n'aime pas être vue comme une malade. Je me sens frustrée par mes limitations, par ce manque de souffle qui me limite ».

Souvent les patientes LAM sont affectées par la manière dont les autres les voient, elles ont de la peine à assumer leur maladie. Vous avez un handicap caché, que les autres ne comprennent pas. Si vous avez une mauvaise journée, vos proches ne le comprennent pas. Nous vivons dans une société où la santé et l'énergie sont une vraie industrie, un but en soi. On en parle partout, sur les réseaux sociaux, dans la publicité. Il y a donc un vrai souci sur la manière dont on est vue par les autres, et que peut-on leur dire ?

Il est vraiment important que vous disiez ce qui vous arrive à votre famille et à vos proches. Leur dire que ce n'est pas une fatigue normale, mais que c'est l'un des symptômes de la LAM. Que vous essayez de le gérer tout au long de votre parcours, et que ce parcours risque d'évoluer. Si vous avez une mauvaise journée, ou un moment d'essoufflement en promenade, ou une journée d'épuisement, il est important que vous soyez assurée que les personnes autour de vous comprennent que c'est votre LAM.

Certaines disent aussi : « J'étais de coutume très active, et maintenant je dois tout faire bien plus lentement. Il faut mieux planifier les activités, et si j'ai un week-end chargé, je sais que je ne pourrai pas faire grand-chose le lundi »

Nous avons déjà parlé de ralentissement, de modération dans la manière de gérer la fatigue et l'essoufflement. Certaines personnes trouvent que cette modération est assez difficile, elles ne savent pas toujours quand elles en ont trop fait, ce qui va rendre le lendemain plus difficile. Je conseillerais de noter vos activités. Parfois, nous ne savons même pas ce tout que nous avons fait durant la journée et nous nous disons : que s'est-il passé ? pourquoi est-ce que je me sens ainsi maintenant ? Qu'ai-je fait, qui m'a fatiguée à ce point ? Le fait de noter nos activités nous aide à distinguer ce qui nous fatigue particulièrement. Certaines de nos activités sont faciles et ne posent pas de problèmes particuliers, tandis que pour d'autres, vous allez vous dire : oui, je peux le faire, mais il faut que je me limite un peu plus. Et pour certaines activités, vous vous direz : je vais le faire, mais je sais que cela va me poser des problèmes par la suite et il faudra que je me repose. Vous allez ainsi pouvoir choisir aussi si vous le faites ou non, c'est votre choix en connaissance de cause. Ainsi nous pourrions contrôler et comprendre quel est l'impact que va avoir telle ou telle activité. Ce qui peut être fait facilement, ou ce qu'il faut planifier pour prévoir pour la journée suivante.

Résilience

Les psychologues parlent beaucoup de résilience. C'est la manière que nous avons de réagir à des événements pénibles : un diagnostic LAM, par exemple, ou des symptômes que vous avez à gérer. Peut-on apprendre la résilience, ou est-ce une faculté innée ?

On peut certainement apprendre quelles sont les attitudes qui nous aident à la résilience. Il faut commencer par croire en nous, et nous persuader que nous sommes capables de gérer les difficultés.

Avec cette façon positive de penser, vous pouvez apprendre à gérer la maladie et ses symptômes. Restez aussi en contact avec des sources de soutien, ce réseau de personnes qui comprennent par quoi vous passez, et n'hésitez pas à parler de ce que vous vivez. En parler lorsque vous vous sentez abattue ou démoralisée peut contribuer à construire votre résilience. Aider d'autres personnes, les écouter, et comprendre par quoi elles passent, peut aussi vous aider à voir l'autre face de la médaille. Cultiver des émotions positives, voir les petites choses qui sont bien dans votre vie, s'accrocher à ces éléments bienfaisants, voilà ce qui va vous aider à devenir résiliente.

On entend aussi :

« Une chose essentielle pour moi a été de faire l'inventaire de ce qui était le plus important pour moi, cela m'a aidée à créer une meilleure ligne de conduite, et à passer plus de temps avec mes proches et mes amis ».

« Je dois dire que la meilleure chose que je puisse faire pour me remonter le moral, c'est l'exercice physique ».

« Le yoga la méditation ont changé ma vie et me donnent le courage de continuer ».

« On peut vivre avec la LAM, il y a de l'aide, et je vis ma vie. Il y a des problèmes, bien sûr, mais il y en a dans chaque existence. On peut vraiment vivre avec la LAM ».

Il faut en effet développer des comportements de survie. Ne pas laisser la LAM vous abattre. Vivre une vie aussi normale que possible, en gérant les problèmes tout en recherchant du sens. C'est une tendance fondamentalement humaine, que de chercher du sens dans ce qui nous arrive. Il faut rechercher ce que cela signifie pour vous-même, en tant qu'individu.

Si l'on pense à la résilience, aux personnes résilientes, comment sont-elles ? Elles sont en général indépendantes, autonomes, elles apprennent à se gérer elles-mêmes. C'est une faculté importante à acquérir, si l'on vit avec une maladie chronique. Cependant, il y a aussi la relation avec les autres : C'est un délicat équilibre à trouver, l'autonomie et l'aide des autres.

Les personnes résilientes ont une conscience réaliste d'elles-mêmes, elles se comprennent elles-mêmes, elles savent ce qu'elles peuvent faire, et ce qu'elles ne peuvent pas, ce qui leur fera du bien et ce qui n'est pas approprié pour leur santé mentale.

Les personnes résilientes ont en général une capacité d'adaptation, de flexibilité. Elles savent quand elles ont un bon jour, quand elles doivent lever le pied de l'accélérateur pour avoir un meilleur lendemain, elles adaptent en conséquence leur vie professionnelle et privée.

Les personnes résilientes sont en général à la fois optimistes et réalistes, même dans les temps difficiles, elles vont trouver quelque chose de positif à quoi se raccrocher.

Les personnes résilientes sont pragmatiques, aussi. Elles voient quelles sont les manières pratiques de résoudre les problèmes de leur vie.

Les personnes résilientes montrent aussi de la compassion pour elles-mêmes, elle ne se détestent pas parce qu'elles en peuvent pas faire quelque chose aussi bien qu'elles le voudraient, elles sont tolérantes pour leurs handicaps.

Nous avons entendu que des patientes disent que la LAM est devenue une partie d'elles-mêmes. Pas nécessairement d'une manière morbide, mais elles intègrent simplement la maladie, qui devient une partie de leur vie. Le fait d'avoir une maladie chronique comme la LAM peut changer notre façon de

nous percevoir nous-mêmes, et la façon dont les autres nous perçoivent. Ainsi, une maladie comme la LAM peut changer votre identité de différentes manières.

Ainsi, nous avons entendu que certaines personnes disent qu'elles sont englouties par la LAM. Leur vie entière se règle sur la LAM, et c'est ainsi qu'elles passent leur vie à être simplement une patiente LAM. C'est ce que nous appelons une immersion LAM, la maladie vous définit entièrement. Mais alors vous ne serez plus en mesure de jouer d'autres rôles, ni de vivre votre vie aussi normalement que possible.

Une autre manière est le déni, vous pouvez rejeter la LAM, nier qu'elle fait partie de votre existence, et cela impacte votre façon de gérer votre vie au jour le jour, et il y aura des jours qui seront difficiles. Mais vous savez qu'il y aura aussi des jours où les choses iront bien, et vous avez appris comment faire. Des pensées saines, un mental sain, pour un corps sain.

Mais il faut toujours de souvenir que même si vous savez une maladie rare, vous n'êtes pas toute seule, qu'il y a des gens qui comprennent ce que vous vivez. Vous aurez peut-être besoin de parler à vos amis et vos proches, peut-être aurez-vous besoin de parler à un professionnel, peut-être aurez-vous envie de vous tourner vers FLAM, la seule association en France qui regroupe, informe et conforte les personnes atteintes de cette maladie. Elle peut vous offrir des ressources et des contacts avec d'autres personnes atteintes de cette pathologie.

Nous savons qu'il n'y a pas de réponses faciles, ni de solutions toutes faites. Mais la résilience permet une approche à long terme de la maladie, en acceptant qu'il y ait des hauts et des bas lorsque l'on vit avec la LAM.