

ACCEPTER QUE JE N'AI PAS LE CHOIX

ZOOM 14 JANVIER 2023

Stéphane Vagnarelli, psychologue
Dr Dany Baud, pneumologue

Petit lexique des émotions et des stratégies d'adaptation venant compléter la synthèse de Paul Bissegger, suite à la réunion zoom...

Tristesse = sentiment d'impuissance, d'une perte, qui va générer chez nous l'immobilisme, la passivité.

Ce sentiment de tristesse est normal, inévitable, il fait partie du cheminement vers « l'adaptation », qui est finalement un objectif de vie plus réaliste que la fameuse « acceptation ». Celle-ci est plus hypothétique, elle pourra peut-être un jour venir, être ressentie, mais elle procède rarement d'un choix intentionnel de notre part. Elle se présente plutôt à nous sous la forme d'un constat, longtemps après les faits, qui nous fait dire que la maladie a façonné notre parcours de vie, nos joies, nos peines, mais qu'au final c'est la vie qu'on a eu, qu'elle en vaut bien une autre, et qu'elle aussi a été nourrie par de belles choses.

Encore faut-il que cette tristesse soit passagère, qu'elle dure quelques jours mais qu'à son issue on retrouve l'envie d'avancer, pas tant par envie d'ailleurs au début, mais parce qu'on a intégré qu'on ne peut rien changer à cette réalité, si dure soit-elle, et que l'on ne peut que s'y adapter. Et là c'est à chacun un peu sa recette, et les échanges de cette matinée ont montré à quel point chaque personne sait faire preuve de créativité pour s'adapter (voir aussi le compte-rendu de Paul Bissegger à ce sujet)

Si cette tristesse n'est pas passagère en revanche, si elle s'installe et avec elle son immobilisme, le risque de dépression nous guette. Sous l'effet de nos propres « distorsions cognitives » en effet, c'est-à-dire de nos propres biais dans le traitement de l'information, les solutions ne sont plus perçues comme des solutions. D'avance on a la certitude que rien ne pourra agir fondamentalement et positivement sur la situation, on part défaitiste avant même d'avoir expérimenté la solution, d'où notre immobilisme. Et il en va de même avec notre entourage qui, après nous avoir tant de fois sollicité, encouragé, poussé pour que l'on « démarre », en viendra lui aussi à ressentir une certaine impuissance, à devenir de moins en moins moteur, et de plus en plus immobile. La tristesse est contagieuse !

Tout ça pour dire aussi qu'il n'y a pas de fatalité, et que le meilleur remède à la déprime c'est le mouvement, au sens symbolique, mais aussi au sens propre : prendre du recul, relativiser, rechercher le positif, ou intentionnellement chasser la maladie de nos pensées va nous aider, mais cela ne sera fécond et durable que si on change aussi nos actes, nos comportements : se laver, s'habiller, tous les jours, puis sortir marcher, revoir du monde, renouer avec certains plaisirs... Tous les jours ! Un peu comme avec une montagne à franchir, ce qui va nous aider c'est de gravir une marche quotidiennement, et peu importe la taille de cette marche. Au début généralement elle est très modeste, elle n'apporte aucun plaisir, et il faudra vraiment nous faire violence pour s'y attaquer. Mais ce que l'on constate c'est qu'au bout de quelques marches, le plaisir, et l'envie, commencent à renaître. Les marches, d'elles-mêmes, deviennent de plus en plus hautes, et cette montagne qui nous paraissait infranchissable est finalement gravie bien plus rapidement que ce que l'on pensait.

Ces marches on peut les gravir seul, on peut demander aussi à nos proches de nous aider à les gravir, à nous motiver, nous encourager, voire avec notre accord et notre complicité, à ne pas nous laisser le choix : « on a dit qu'on le faisait, alors on le fait ! ». Nos proches seront acteurs, dans le mouvement, sauront comment nous aider si on leur explique, et bien mieux dans leurs peaux.

On peut enfin se faire aider par un professionnel, un « psy » ou du moins quelqu'un qui nous aidera à mobiliser nos propres ressources pour avancer.

Colère = sentiment d'injustice que l'on éprouve quand nos valeurs, notre vision du monde et de ce qui nous semble légitime nous semble bafoué. Avec la lam, cette injustice peut ainsi souvent être ressentie vis-à-vis de la maladie, vis-à-vis de l'attitude de nos proches, des autres, ou du milieu médical, voire face à la Société dans son ensemble.

Cette colère génère en nous une agressivité, qui vise la personne concernée, mais parfois simplement celle qui est là, au mauvais endroit au mauvais moment. Elle peut s'exprimer ouvertement, de manière explosive, ou indirectement via l'humour, les sous-entendus, les bouderies, les renvois d'ascenseurs... on ne manque alors jamais d'imagination !

On peut aussi retourner cette colère contre nous-même, on va parler alors plutôt de « **mal-être** », en se privant de certaines choses positives, en se punissant, voire en adoptant des comportements que l'on sait délibérément nocifs pour nous-mêmes.

Cette colère a donc un potentiel destructeur et autodestructeur certain, et même si essentiellement elle ne fait souffrir que nous-même, elle épargne rarement les personnes que nous aimons.

Là encore heureusement il n'y a pas de fatalité et on peut se débarrasser de sa colère. Encore faut-il bien en mesurer le coût... Le premier coût est d'abord pour nous-même, mais en même temps notre mal-être nous incite parfois à triturer là où justement ça fait mal, et ce coût n'est pas toujours suffisant pour avoir envie de lâcher cette colère. Il y en a un autre, « heureusement », celui que nous faisons payer à ceux que nous aimons, aux choses qui nous sont chères, et là nos valeurs vont nous aider à transcender notre souffrance, et nous donner envie d'abandonner cette colère. C'est le premier pas, décisif, avoir envie d'abandonner notre colère, car son coût est trop élevé, et souvent trop injuste.

Le deuxième pas vient en l'exprimant. Il faut que cette colère sorte, qu'elle puisse être dite, à quelqu'un qui saura l'entendre, et nous montrer qu'il l'a comprise. Cette injustice a besoin d'être entendue, pour que l'on s'apaise un peu, du moins un moment, et que l'on profite de cet apaisement momentané pour prendre du recul, relativiser :

Si nous sommes en colère contre quelqu'un, nous pouvons par exemple déjà nous interroger nous-même : mon interprétation du comportement de l'autre que je juge si injuste est-elle sûre, ou d'autres interprétations sont-elles possibles ? Cette personne a-t-elle eu des raisons pour agir ainsi ? Est-ce que ce que j'attends d'elle est réaliste ? Est-ce que je lui ai donné toutes les clés pour comprendre ma situation et pour agir selon mes limites et mes besoins ? Ces questions que l'on se pose, vont nous aider dans un premier temps à nous décentrer de nos certitudes, et de notre interprétation où domine l'injustice. Nous serons dès lors naturellement plus ouvert à l'autre, moins dans l'agressivité mais davantage dans le besoin de comprendre, de remettre du sens. En s'appuyant sur quelques ficelles, sur quelques techniques, nous pouvons alors plus facilement faire émerger un échange constructif, où chacun peut être entendu et se sentir respecté. On prend alors conscience de la portée chez l'autre de notre attitude, et ensemble on se donne les moyens pour que cela ne se reproduise pas, ou moins. Ces techniques dites assertives, de communication affirmée ou non-violente, sont alors de précieux atouts !

Si en revanche nous sommes en colère contre la Maladie, la Société, les Gens... Il y a bien l'option punching-ball. Ça défoule, et c'est déjà ça. Après ce défoulement c'est quand même ce que l'on va se dire de cette injustice qui va limiter son intensité et son potentiel destructeur. Dans les échanges lors de la réunion du 14 janvier, nous avons ainsi pu voir différentes façons de composer avec cette colère. Il y a par exemple le choix de ne pas regarder seulement ce que l'on perdu, mais aussi toutes les belles choses du quotidien. Apprécier l'instant présent comme dans la méditation de pleine conscience, repenser aux moments positifs de la journée, ne pas perdre de vue que cette injustice est malheureusement universelle, depuis la nuit des temps. Avoir une pensée aussi pour ceux dont la vie ou le handicap nous semblent plus difficiles, et apprendre de leur résilience. D'autres reprennent à leur façon la citation de Serge Gainsbourg qui disait « quand on n'a pas ce que l'on aime, il faut apprendre à aimer ce que l'on a » ! La nature de l'être humain que nous sommes en effet est instinctivement de désirer ce que nous n'avons pas, ou que nous pourrions avoir en plus grand, plus moderne, plus beau... avec le risque finalement d'être moins heureux que celui qui apprend à aimer ce qu'il a. Alors, qu'est-ce qui est vraiment important à nos yeux finalement ?

Peur = anticipation anxieuse de ce qui va arriver, alimentée par la crainte de perdre le contrôle de la situation et/ou de nos émotions.

La peur, comme toute émotion, a comme finalité au départ de nous protéger. Elle génère spontanément en nous deux comportements, très anciens, l'attaque ou la fuite. Ces deux réactions peuvent s'avérer utiles elles aussi face à un danger urgent, concret, si on se retrouve dans la nature face à face avec un ours par exemple. Mais dans notre vie de tous les jours elle vient surtout nous parasiter, suscitant en nous mille questions sans

certitudes quant aux réponses, nous épuise, limite notre capacité d'adaptation, et nous enferme dans des pensées où la dimension irrationnelle est de plus en plus importante. C'est pourquoi par exemple nous avons souvent peur des araignées, rationnellement pourtant elles ne font pas le poids ! La peur nous plonge dans l'irrationnel...

Face à la peur différentes stratégies peuvent nous aider heureusement, et les échanges ont pu, là encore, montrer toute la richesse et l'ingéniosité de chacun :

- Rationnaliser : est-ce si sûr que ce que je redoute va arriver ? Qu'est-ce qui pourrait me faire penser le contraire ? Et si jamais cela arrivait, serait-ce si grave ?
- Reprendre le contrôle : comment éviter que ce que je redoute arrive ? Qu'est-ce que je pourrais faire, ou anticiper, pour que cela n'arrive pas ? Et si cela devait quand même arriver, comment je pourrais limiter la casse ?
- Prendre la fuite ! Mais pas de manière massive et imposée comme dans le déni, mais de manière délibérée, faire volontairement le choix de focaliser mon attention sur autre chose que ce que je redoute, faire volontairement le choix de vivre pleinement sans être parasité par mes peurs, tout en faisant bien sûr tout ce qu'il faut pour que ce que je redoute n'arrive pas.
- Etre soutenu par nos proches, l'accepter déjà, et faire en sorte qu'ils soient aidants en leur exprimant clairement nos difficultés, nos peurs, nos limites, et comment ils peuvent nous soutenir.

Les échanges de cette réunion ont été très très riches, forts en émotions, mais ils peuvent aussi rendre optimistes car ils furent l'occasion de voir mille et une façons de vivre avec la maladie.

A travers l'expérience des uns, des autres, se dessine comment moins subir la lam, sans forcément renoncer à ses projets mais en trouvant au mieux comment les adapter, et plus encore les apprécier. Cela ne peut pas se faire en un jour, c'est un véritable travail de deuil, entre la vie d'avant, et celle que l'on souhaite se construire pour aujourd'hui. Comme tout travail de deuil on passe par toutes ces émotions, et toutes leurs variations, mais le jour où l'on accepte que l'on n'a pas le choix, est aussi celui d'une renaissance, et d'une reconstruction, où l'on réapprend à être avec soi-même, avec les autres, avec la vie, et à les reconsidérer dans ce qu'ils ont tous d'unique, et de précieux.

Sentiment	Risques	Pistes de solutions
Tristesse	Immobilisme, jusqu'à la dépression Sentiment d'impuissance pour les proches, ils baissent les bras eux aussi	Remettre du mouvement dans sa vie, au sens symbolique comme au sens propre Aller chercher du positif
Colère	Agressivité Incompréhension des proches	Exprimer et être compris dans son sentiment d'injustice Prendre du recul Remettre du sens Se fixer de nouvelles façons de fonctionner Communiquer !
Peur	L'attaque, ou la fuite (depuis la banalisation de certaines choses qui devraient nous inquiéter, jusqu'au déni)	Rationnaliser Reprendre le contrôle Prendre la fuite quand c'est utile et volontaire, tout en se soignant Accepter le soutien des proches et leur donner les clés pour nous aider
Mal-être	Agressivité que l'on retourne contre soi, jusqu'à nous faire adopter des comportements que l'on sait nocifs pour nous-même	Se faire aider, suivi psychologique