

FLAM - Rencontre annuelle - LYON

Atelier "comment vaincre ma peur et arriver à communiquer"

- Synthèse des échanges de l'après-midi du vendredi 22 mars 2024 -

Mr Stéphane VAGNARELLI, psychologue

Dr Dany BAUD, pneumologue

Pour animer ce premier après-midi placé sous le triple thème de la peur de la maladie, de la communication avec les proches, et comment dans tout cela parvenir à se préserver des petits moments de bonheur, nous avons testé une technique pédagogique utilisée en etp que l'on nomme les ambassadeurs.

Les ambassadrices en l'occurrence, et 3 super ambassadrices en plus, à savoir Anna, Catherine et Sophie !

Ces discussions ont été l'occasion d'échanges nourris et riches, de partager souvenirs, émotions, et quelques solutions. Voici pêle-mêle quelques éléments évoqués...

Autour de la communication...

On a senti tout d'abord un très fort besoin de revenir sur ce moment si singulier qu'est l'annonce du diagnostic, moment où la communication est si importante, et si délicate.

La réaction des proches a également été évoquée, proches parfois soutenant, parfois moins, d'où l'envie peut-être pour certaines de faire le choix de rester évasives quand on leur demande des nouvelles de leur santé.

Il y a eu aussi les relations, parfois tendues, avec le médecin, où là encore on a pu remarquer comme il peut être difficile de se sentir entendue, comprise, prise au sérieux même parfois.

- ⇒ Dans les solutions on notera l'importance de savoir clairement ce que l'on attend de notre interlocuteur, proche ou professionnel, et d'oser le lui exprimer clairement. De parvenir alors à faire alliance même quand le médecin (un peu à bout) dit « le professionnel c'est moi ! »
- ⇒ D'accepter aussi qu'il ait, comme nous, des émotions, des connaissances, des certitudes, des limites aussi, mais que dans tous les cas il nous comprendra mieux si on parvient à lui montrer que l'on essaie sincèrement de le comprendre, sans a priori, et plus difficile encore, avec bienveillance à un moment où soi-même on peut se sentir nous aussi à bout. D'où l'idée à retenir qu'il n'y a pas toujours urgence à communiquer, et qu'il est préférable de revenir ultérieurement sur un sujet quand on se sent trop « sensible » pour l'aborder maintenant.

Autour de la peur de la maladie...

Là encore l'annonce du diagnostic est un moment particulièrement anxiogène, tout comme les périodes où circulent les épidémies, et plus encore les virus.

Il y a la peur aussi de faire, ou refaire, ou rerrefaire un pneumothorax, avec les douleurs que cela suppose et le sentiment de devoir alors mettre sa vie entre parenthèses.

- ⇒ Les lamistes malheureusement « abonnées » aux pneumothorax à répétition disent cependant pour relativiser qu'avec le temps on anticipe mieux, on apprend à reconnaître les signaux de notre corps, à anticiper et s'adapter. « On finit presque par s'habituer », quand on n'a pas le choix...

La peur aussi que l'on ressent chez les conjoints, et alors que faire, en parler ou pas ?

- ⇒ Si aucune réponse universelle semble apparaître, il ressort des échanges deux écueils clairement à éviter, celui que le couple « tourne en boucle » autour de la maladie, ou à l'inverse s'inscrit dans une forme de déni.

La peur enfin de vivre la maladie comme un « rétrécissement » de sa vie, avec une remise en cause des projets qui jusque-là apportaient équilibre et sens à la vie.

- ⇒ Après un véritable deuil pour certains projets, on s'aperçoit que les portes s'ouvrent à nouveau. D'autres projets apportent un autre équilibre et un autre sens à la vie, moyennant là aussi des « adaptations », et peut-être aussi des injustices sur lesquelles il est salvateur parfois de lâcher-prise.

Autour des petits moments de bonheur à préserver...

Ces moments sont précieux et parfois il est difficile de ne pas les perdre de vue quand on a le sentiment que la maladie prend toute la place. Mais c'est aussi la maladie qui permet de voir les choses autrement, de faire le tri parmi nos préoccupations du quotidien entre ce qui est vraiment important, et le reste. C'est parfois elle aussi, avec l'urgence à vivre et à profiter qu'elle rappelle, qui encourage à les préserver, et à les savourer.

Parmi ces petits moments de bonheur il y a les « **classiques** », comme le fait de savourer la présence de sa famille et de ceux que l'on aime. Il y a les petits bonheurs qui nous reconnectent à la **Nature**, à sa beauté, à sa sérénité, comme lors de balades ou de randonnées. Enfin il y a le bonheur de « **faire mentir le médecin** » à chaque petite victoire contre la maladie, quand on arrive à lui tenir tête et qu'on lui rappelle que « c'est moi le Chef ! ». Ce besoin d'aller tester ses limites est important, il garantit le maximum de liberté face à une maladie qui tend à la limiter. Attention néanmoins à se méfier parfois de soi-même et de son sens du défi, pour ne pas se faire mal, rester en sécurité, et que les moments de bonheur restent uniquement des moments de bonheur.