

Chères Flamistes,

Ce témoignage décrit les échanges entre les patientes lors de la rencontre annuelle 2024 à Lyon. Il nous a été demandé de réfléchir à plusieurs thèmes dont celui de la peur de la maladie. Avant tout, je voudrais remercier les personnes qui ont partagé leurs émotions et leurs expériences, trouvant nécessairement écho chez chacune d'entre nous.

On définit généralement la peur comme une émotion qui accompagne la prise de conscience d'un danger, d'une menace. Nous avons pu aborder cette émotion sous plusieurs angles.

Tout d'abord, quoi de plus menaçant que d'apprendre que nous avons une maladie grave, rare, sans véritable espoir de guérison complète ? Une radio. Un rendez-vous chez un pneumologue qui vous l'annonce froidement. Des premières lectures sur Internet, pas franchement rassurantes.. Derrière cette première peur, il y a nécessairement la peur de la mort. En tout cas, d'une mort plus rapprochée que prévu. Certaines d'entre nous s'écroulent momentanément, font une dépression, vivent une crise de panique ou d'angoisse. D'autres éprouvent un besoin de mettre de l'ordre dans leur vie, faire un testament, écrire des mots à leurs proches. Puis, petit à petit, le premier choc s'atténue, on rencontre des personnes qui ont la même maladie, on fait connaissance de celles qui ont la maladie depuis très longtemps et qui l'ont apprivoisée, on apprend que le Sirolimus a un vrai effet de ralentissement, que la maladie est mieux maîtrisée actuellement et qu'en cas de greffe (de plus en plus rare compte tenu de l'introduction de Sirolimus) on peut gagner une espérance de vie bien rassurante. Cette première peur revient régulièrement, à l'occasion d'une grippe, d'une bronchite, d'un pneumothorax, d'un test respiratoire qui s'est moins bien passé... Dans ces moments de fragilité, nous avons l'impression que c'est irréversible et le désespoir peut être profond. Mais avec l'expérience, on se rend compte qu'après des moments de fragilité arrivent des moments de rebond, après une nuit particulièrement noire le soleil se lève toujours.

Ensuite, il peut y avoir la peur de la douleur. Cette appréhension est particulièrement forte chez celles d'entre nous qui avons subi des pneumothorax violents. Cette épée de Damoclès reste suspendue au-dessus de nos têtes. Elle peut causer des multiples renoncements et engendrer d'autres appréhensions. Peur de sortir de chez soi, d'avoir un accident, de faire du sport, de prendre l'avion. Une fois de plus, c'est avec le temps que nous apprenons à quel point nous sommes fortes. Lors de la conférence à Lyon j'ai rencontré des personnes qui ont enchaîné plusieurs pneumothorax, qui ont appris à les gérer et qui en parlent comme d'un rhume, malgré la douleur et le désordre que ceci engendre dans nos vies. Bravo à Roselyne pour ces crash tests qui nous ont toutes impressionné !

Nous faisons également face aux peurs de nos proches. Pas facile, cette question. Faut-il en parler car partager soulage et rassure ? Vaut-il mieux garder nos craintes pour nous, car en parler risque de transformer notre couple, notre famille, nos amitiés en un cabinet médical ? Comment gérer les peurs de nos conjoints, de nos enfants, de nos parents ? Leurs réactions sont si différentes. Certains sont très angoissés et on doit porter leurs peurs en plus des nôtres. D'autres se murent dans le déni et ne veulent pas accepter la réalité. D'autres encore sont indifférents. Dans tous les cas, nous ne pouvons pas rester seules avec ce fardeau. Que ce soit notre conjoint, un ami, un collègue, un professionnel, nous avons besoin d'une épaule, notamment pour les moments les plus durs. Celui qui pourra écouter mais aussi aider à relativiser, à diriger notre attention ailleurs, peut-être même en riant. Finalement, dans le lot des maladies pas sympas, on a pas tiré la pire, n'est-ce pas ?

Enfin, il y a cette angoisse devant une vie soudainement rétrécie, un horizon qui se raccourcit, des opportunités qui disparaissent. Roselyne a mentionné un couloir dans lequel toutes les portes étaient ouvertes et qui se referment d'un coup. On devra peut-être changer de travail. On n'aura peut-être jamais d'enfants. On ne pourra peut-être jamais faire ce tour du monde dont on a tant rêvé. Courir le marathon pour lequel on se préparait. Faire le chemin de Compostelle, le GR20 en Corse. Vous pourrez certainement continuer la liste avec toutes ces portes qui nous ont claqué au nez au moment d'apprendre que nous sommes malades. On a peur de perdre en autonomie, devenir un fardeau pour nos proches... Il est évident qu'il faudra faire le deuil de certaines activités. Mais petit à petit on apprend à vivre avec notre maladie, on écoute notre corps, on arrive à gérer de mieux en mieux. Et on finit par cumuler nos petites victoires sur le quotidien, on prend conscience qu'il est trop tôt pour nous sentir des bonnes à rien. Certaines limites sont simplement celles que nous nous sommes posées toutes seules. Lorsqu'on en prend conscience, on commence à rouvrir les portes, chacune de notre manière, certaines timidement, d'autres en les faisant voler en éclats.

Je remercie Alice pour avoir trouvé cette phrase parfaite pour conclure ce témoignage : « Il vaut mieux mourir d'un pneumothorax que de la peur ! » Chères co-équipières de la LAM, je vous souhaite à toutes de rouvrir le maximum de portes et de ne laisser à la peur qu'une minuscule place dans nos vies!

Anna