THE CATALYST

Comment soutenir un proche atteint d'une maladie chronique

Les experts parlent de déficience fonctionnelle. Les personnes comme Sarah affirment que « votre vie telle que vous la connaissiez est finie ». Il peut sembler surprenant qu'une personne jeune et en bonne santé puisse être frappée par une maladie entraînant la perte de ses capacités, à l'instar de la COVID-19 de longue durée. Après tout, une idée fausse très répandue veut que cette maladie n'affecte que les personnes âgées ou celles qui ont des problèmes de santé sous-jacents. Or, des centaines de milliers de cas prouvent le contraire.

By: Nicole Chevrier | Posted: June 8, 2023

Temps de lecture estimé: 6 minutes

Sarah a 32 ans et est mère de deux jeunes enfants. Avant, elle enseignait à l'école primaire. Sarah est une passionnée de kayak, de randonnée et de course à pied. Deux ans après la naissance de son premier enfant, elle a participé pour la première fois à un marathon. Aujourd'hui, elle ne fait plus rien de tout cela – pas depuis qu'elle a commencé à présenter des symptômes de COVID-19 de longue durée, également connus sous le nom du syndrome post-COVID-19, à la suite d'une infection par le virus il y a deux ans.

Aujourd'hui, il y a beaucoup de choses que Sarah ne fait plus. Elle a cessé de travailler, de faire de l'exercice, de cuisiner, de promener le chien et de conduire. Sarah doit désormais compter sur son mari pour tout. Elle est trop malade pour s'occuper de ses enfants ou jouer avec eux, ce qui la fait vivement sentir coupable. Quasiment tous les jours, elle a du mal à sortir du lit ou à parler trop longtemps. Elle lutte contre une multitude de symptômes tels que les vertiges, la tachycardie, les palpitations, les maux de tête et les difficultés respiratoires. Elle passe le plus clair de son temps allongée dans une pièce sombre parce qu'un excès de lumière et de bruit provoquent des douleurs crâniennes. « Je n'aurais jamais cru qu'il était possible de se sentir à ce point malade », laisse-t-elle tomber.

Jusqu'à nouvel ordre, votre vie est annulée

Les experts parlent de déficience fonctionnelle. Les personnes comme Sarah affirment que « votre vie telle que vous la connaissiez est finie ». Il peut sembler surprenant qu'une personne jeune et en bonne santé puisse être frappée par une maladie entraînant la perte de ses capacités, à l'instar de la COVID-19 de longue durée. Après tout, une idée fausse très répandue veut que cette maladie n'affecte que les personnes âgées ou celles qui ont des problèmes de santé sous-jacents. Or, des centaines de milliers de cas prouvent le contraire.

Sarah fait désormais partie d'un groupe croissant de personnes au Canada qui vivent avec une maladie invisible. Vous ne vous en rendez peut-être pas compte, mais vous connaissez probablement au moins une personne en situation de handicap ou de maladie chronique. D'une

certaine manière, c’est compréhensible : qui a envie de dévoiler ses problèmes de santé à tout le monde? Beaucoup souffrent en silence à la maison, invisibles et ignorés. Mais contrairement aux personnes dont la maladie est bien connue et diagnostiquée, celles vivant avec la COVID-19 de longue durée doivent se battre pour que leur maladie soit reconnue, et encore plus pour obtenir des traitements. Plusieurs ont été dénigrées par des professionnels de la santé qui n’ont pas tenu compte de leur souffrance, ce qui a entraîné de longs retards dans l’établissement de leur diagnostic. Un nombre croissant d’entre elles se battent pour que leur maladie soit reconnue en milieu de travail et par les compagnies d’assurance.

Beaucoup se heurtent à l’incompréhension de leur famille et de leurs amis. « Tu n’as pas l’air malade » est une phrase qu’ils ont malheureusement l’habitude d’entendre. Ou bien les gens leur disent : « Moi aussi, je suis fatiguée à la fin de la journée ». Pour Sarah, c’est bien pire que de se sentir fatiguée – c’est plutôt comme si elle avait été percutée par un train – mais il est trop épuisant de continuer à éduquer les gens sur son état. Le fait de devoir continuellement se battre pour être vue, crue et comprise est décourageant. Comme de nombreuses autres personnes vivant avec une maladie chronique, Sarah finit par avoir l’impression qu’elle doit se taire pour ne pas bousculer ou gêner les autres.

N’espérez pas trouver de l’eau dans un puits sec

Le monde n’est pas tendre envers les personnes présentant une incapacité. Dans une société comme la nôtre, la valeur d’une personne est définie par sa productivité et ses capacités. Nous glorifions la jeunesse, la beauté et la santé, et toute discussion concernant la maladie suscite un certain malaise, si bien que le sujet est évité. Il y a tellement de gens que le chagrin indispose et qui croient ne pas avoir les moyens d’y faire face. En voyant quelqu’un souffrir, ils se sentent angoissés et, parce qu’ils ne peuvent rien y changer, ils éprouvent un sentiment d’impuissance et d’embarras. C’est ainsi que les relations s’effritent, que chacun prend ses distances, que le téléphone cesse de sonner et que les amis s’éloignent discrètement sans dire un mot.

Gare à la positivité toxique!

Malgré nos meilleures intentions, il nous arrive souvent de tomber dans la positivité toxique. Nous avons tendance à croire que seules les émotions positives sont acceptables, de sorte que nous conseillons aux personnes confrontées à une douloureuse perte de s’estimer heureuses d’être en vie et de voir le bon côté des choses. Que du positif! Il suffit d’avoir des pensées positives et de ne pas s’inquiéter pour toucher au bonheur. Parfois, les gens croient que la résilience consiste à ignorer les malheurs, alors qu’en vérité, nous ne devrions jamais fermer les yeux sur la souffrance qu’une personne endure. Sarah a souvent l’impression que les gens souhaitent qu’elle fasse semblant d’aller bien, au lieu d’être simplement présents à ses côtés, non pas pour réparer quoi que ce soit, mais pour prendre conscience de la situation dans laquelle elle se trouve.

Il est vrai que certaines personnes ont du mal à exprimer leur soutien. D’autres, en revanche, peuvent se manifester et accompagner ceux qui traversent une épreuve. La reconnaissance des expériences émotionnelles de nos proches fait partie des gestes les plus utiles que nous puissions poser à leur égard.

Voici quelques conseils pour apporter un soutien positif en évitant de devenir toxique :

1. Faites preuve d'authenticité lorsque vous interagissez avec autrui. Encouragez les autres à exprimer leurs émotions et leurs pensées ainsi qu'à trouver de l'aide professionnelle s'ils en ont besoin. Évitez de leur dire de « voir le bon côté des choses ».
2. Accueillez les émotions et le vécu des autres sans porter de jugement, et évitez de les banaliser ou de les rejeter. Ne tentez pas de régler le problème ou de chercher à changer les sentiments de la personne concernée. Écoutez-la et offrez-lui soutien et compréhension.
3. Veillez à *votre* propre équilibre émotionnel et sollicitez l'aide d'un professionnel si nécessaire. Ne vous forcez pas ou ne forcez pas les autres à être positifs et reconnaissez qu'il est tout à fait normal d'éprouver parfois des émotions négatives.

L'une des compétences sociales les plus précieuses que nous pouvons posséder est l'empathie à l'égard d'une personne qui traverse des moments difficiles. En aiguisant votre faculté à vous rapprocher des autres de manière authentique, non seulement vous les aiderez, mais vos relations s'en trouveront également enrichies.

Auteure: Nicole Chevrier

Passionnée de santé mentale, elle est aussi une écrivaine enthousiaste et une photographe de talent. Nicole a récemment publié son premier livre, qui s'adresse aux enfants vivant de l'intimidation. Quand elle n'est pas à son bureau, elle partage ses temps libres entre le yoga, la méditation, la danse de salon, la randonnée pédestre et la photographie des merveilles de la nature. Elle collectionne aussi les couchers de soleil.

Mental Health Commission of Canada
https://mentalhealthcommission.ca/
350 Albert Street, Suite 1210 Ottawa ON K1R 1A4
Tel: 613.683.3755 | Fax: 613.798.2989
mhccinfo@mentalhealthcommission.ca