THE CATALYST

Le pouvoir des relations : Bien vivre avec une maladie chronique

By: Angela Psimenatos | Posted: January 26, 2023

Je suis née avec une hydrocéphalie et une paralysie cérébrale spastique, deux handicaps neurologiques permanents qui affectent la vitesse de traitement de l'information, la coordination, la parole, l'équilibre et la capacité de marcher. Je souffre de douleurs chroniques causées par une tonicité musculaire accrue. Je me considère chanceuse de pouvoir marcher et d'avoir atteint certaines étapes importantes. En 2011, j'ai développé une douleur faciale chronique à la suite d'une infection virale. Une fois l'infection résorbée, la douleur a persisté et s'est transformée en névralgie chronique généralisée.

Vous comprendrez que cette douleur affecte ma santé mentale : je me suis repliée sur moi-même et j'ai été déprimée. Vivre avec une maladie invisible peut vous isoler de façon incroyable, alors il devient essentiel de trouver le soutien adéquat. La gestion de la douleur compte pour beaucoup, mais les liens sociaux le sont tout autant. Il faut trouver des personnes qui comprennent l'impact d'une maladie invisible sur la santé mentale. Il n'est pas nécessaire d'avoir un handicap ou le même diagnostic pour être un ami et un allié. Voici quelques faits sur la vie avec une maladie chronique et ses effets sur la santé mentale.

1. **La maladie chronique est souvent invisible, mais présente des défis quotidiens très réels**

Les personnes atteintes de maladie chronique peuvent occuper un emploi, avoir une vie familiale et sociale bien remplie, mais cela a un coût physique et émotionnel important. Souvent, après avoir fait du bénévolat ou participé à une activité sociale, j'ai besoin de me reposer pendant une période prolongée. Croyez ces personnes lorsqu'elles vous disent qu'elles sont fatiguées et permettez-leur de se reposer. Une personne peut être joyeuse tout en étant déprimée, anxieuse ou souffrir de douleurs physiques. En ce sens, c'est comme une dépression souriante : ce n'est pas parce qu'une personne sourit qu'elle ne souffre pas.

- **La maladie chronique varie d'un jour à l'autre**

La maladie chronique ne disparait pas, mais elle varie d'un jour à l'autre et est affectée par la qualité du sommeil et les déclencheurs de la douleur (bruit, météo, heure du jour, etc.). Certains jours sont meilleurs que d'autres. Même les proches ne peuvent pas être en mesure de dire comment se sent la personne atteinte de maladie chronique. Il est bon de lui poser la question.

- **La maladie n'est qu'un aspect de notre expérience vécue**

Il est important de se concentrer sur les choses qui nous plaisent, comme le fait de s'entourer de personnes qui nous voient comme des êtres à part entière, au-delà de notre maladie. Cela nous donne de l'énergie, améliore notre humeur et nous rappelle que nous sommes appréciés tels que nous sommes. Cet appui peut provenir de groupes de soutien, d'amis, de membres de la famille ou de collègues. Ces personnes reconnaissent combien il est difficile de vivre avec un problème de santé chronique et sont prêtes à nous aider.

4. Il faut faire le deuil de la personne que nous étions avant la maladie chronique Notre vie peut sembler bien différente de ce que nous voulions qu'elle soit. Il est normal de faire le deuil de ce changement, mais nous devons nous fixer de nouveaux objectifs réalistes. Il est utile d'avoir quelqu'un qui nous encourage et qui écoute nos difficultés sans nous juger.

5. Les personnes atteintes de maladie chronique peuvent s'épanouir si elles ont accès à des soins de santé adaptés à leurs besoins

La défense des intérêts est cruciale. La pandémie de COVID-19 nous a appris au moins une chose, c'est que tout le monde peut tomber malade et que, par conséquent, l'accès aux soins de santé et au soutien en matière de santé mentale est un élément essentiel pour mieux vivre. Souvent, les médecins traitent les problèmes physiques, ce qui est certes important, mais ne constitue pas une approche holistique des soins, car la maladie physique et la santé mentale sont interreliées. Il est accablant et épuisant de tenter de trouver un psychologue hors du milieu hospitalier qui connaisse bien les répercussions psychologiques d'une maladie chronique. Le processus d'accès aux soins de santé doit être simplifié et l'accès aux soins de santé mentale devrait être couvert par les régimes d'assurance maladie provinciaux, car la santé mentale fait partie des soins de santé.

Renseignez-vous sur l'impact des troubles mentaux et physiques concomitants ainsi que sur les façons de soutenir les personnes vivant avec une maladie physique chronique et des troubles ou des maladies de santé mentale concomitants

Auteure: Angela Psimenatos

Une intervenante en services de soutien aux pairs au Centre de soutien aux victimes d'agression sexuelle d'Ottawa. Elle aime la littérature et est diplômée du programme de traduction de l'Université d'Ottawa. Angela est une personne vivant avec un handicap qui souffre aussi d'une maladie invisible et qui se passionne pour la santé mentale et la justice sociale. Dans ses temps libres, elle apprécie la lecture, la rédaction de critiques de livres et le yoga.

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