



Art accreditation:
Mario Mesa, SocialFire

JanssenPharmaceuticaNV
Turnhoutseweg30
2340Beerse
Belgium
www.janssen-emea.com

Si je suis **un patient...**



Je me souviens très bien du jour où j'ai appris que j'étais malade. J'étais dans le bus quand mon téléphone a sonné. C'était mon médecin. Elle m'a dit qu'elle avait reçu mes résultats et qu'ils n'étaient pas bons. J'étais paralysé. Je ne pouvais même plus sentir mes jambes, le temps s'était arrêté. Même si je ne pouvais pas prévoir les complications qui allaient arriver, j'ai immédiatement compris que ma vie venait définitivement de changer.

Les premiers jours, j'étais en colère, frustré et j'avais peur. Tout d'un coup, j'étais devenu un patient qui allait devoir apprendre des tas de choses sur une maladie qu'il devrait finir par accepter. J'étais perdu. Tout était si nouveau que je n'arrivais même pas à me raisonner et je me souviens à quel point il m'était difficile d'en parler aux autres.

Vous ne choisissez pas de devenir un patient et je préfère ne pas être appelé comme tel. Je ne me considère pas comme un patient. Je ne veux pas que ma vie soit réduite à des rendez-vous à l'hôpital et chez le médecin. D'ailleurs, je ne suis pas tout le temps un patient. Lorsque je n'ai pas de rendez-vous, de contrôle à faire ou de traitement à suivre, je vis pour ainsi dire comme tout le monde. Le seul moment où je sais que je suis un patient c'est lorsque je suis dans un centre médical. Vu sous cet angle, chacun de nous n'est-il pas "un patient" à un moment donné ou à un autre?

J'ai l'impression que si je me considérais trop souvent comme un patient, je m'enfoncerais petit à petit dans ma maladie et ma maladie en quelque sorte m'engloutirait. Être tout le temps un patient me mettrait dans une position de vulnérabilité et d'attente permanente. Attendre un rendez-vous chez le médecin, attendre les résultats d'une analyse médicale, attendre la découverte d'un nouveau médicament ou d'un nouveau traitement.



La maladie chronique ne se voit généralement pas de l'extérieur, ce qui risque parfois de poser des problèmes. Autour de vous, les autres pensent que vous allez bien, alors qu'en vérité, vous ne vous êtes jamais senti aussi mal. Les amis vous téléphonent pour vous demander si vous avez envie de faire une partie de volley ou d'aller courir avec eux. Or vous n'arrivez même pas à monter les escaliers ou à aller à l'épicerie.

Certaines personnes comprennent instinctivement ce qui m'arrive et cela m'aide à me sentir un peu moins seul. D'autres encore m'apportent un réel soutien que j'apprécie beaucoup. Je n'ai alors pas besoin de faire de gros efforts pour demander de l'aide, ce qui n'est jamais facile. Vous n'avez pas envie d'être un fardeau pour votre entourage, de faire de la peine aux autres ou de les ennuyer en parlant constamment de votre maladie. Et pourtant, vous avez besoin de leur aide.

L'un des effets secondaires de ma maladie est une douleur physique occasionnelle, mais si intense qu'elle ne cède jamais totalement aux antalgiques. J'imagine que de toute façon, tous les patients souffrent. À chaque fois que vous avez mal, physiquement comme c'est mon cas, ou moralement, vous réalisez à quel point votre maladie pèse lourd sur votre vie. Parfois, être malade ne me dérange pas trop, la seule chose que je ne supporte pas est d'avoir mal.

Nous développons tous des mécanismes de défense lorsque nous souffrons. Qu'il s'agisse d'un problème de santé ou de toute autre nature. Chacun vit à sa façon, adopte une philosophie ou une religion et la suit comme il peut. Chacun développe ses propres outils. Nous sommes des êtres humains, nous savons nous adapter. Chacun s'adapte, c'est comme ça.



Je pense que nous avons tous nos limites, que nous soyons malades ou pas. J'ai atteint les miennes il y a environ deux ans. Je me sentais prisonnier de mon "état de patient". J'avais perdu tout désir de réaliser un rêve ou une envie, c'était comme si ma vie était finie.

Mais j'ai rebondi! J'ai trouvé un emploi et je travaille aujourd'hui avec des gens formidables. Je veux toujours faire plus pour eux, afin de leur montrer à quel point je les apprécie. Ce qui m'a également aidé à supporter ma maladie chronique a été de regarder la vie et le quotidien autrement, d'y ajouter ce que vous pourriez appeler une dimension spirituelle. J'ai appris à ne plus me faire de souci pour des futilités, à accepter la situation telle qu'elle est et à profiter pleinement de la vie. Je suis convaincu que je suis devenu plus humain, plus attentif aux autres et que j'apprécie mieux les cadeaux de la vie. L'un de mes plus grands progrès a été de comprendre que la colère ne sert à rien.

Si je conserve encore beaucoup d'espoir pour l'avenir, la peur cependant me tenaille toujours. Mon futur reste incertain, J'ai peur des mauvaises nouvelles que ma maladie me réserve peut-être. Mais ne vous méprenez pas. Je n'ai pas fait délibérément le choix de voir la vie autrement ou de changer autant. Je préférerais être en bonne santé, avoir un travail captivant et des loisirs passionnants comme le ski ou l'escalade. Mais tout ça c'est fini, je n'ai plus le choix et je l'accepte. Je l'ai accepté le jour où j'ai compris que d'autres gens avaient des problèmes beaucoup plus graves que les miens et que je devais m'estimer heureux de n'avoir "que" cette maladie.

Le secret pour réussir à accepter la maladie est de montrer de l'empathie et de la compassion vis à vis d'autrui, d'économiser son énergie, d'être plus patient et moins critique et surtout d'apprécier la vie, tout simplement d'être en vie.