



Informations de fond sur la Journée des malades 2021

Auteure: Nicole Fivaz, responsable du Secrétariat central de la Journée des malades

Vulnérable mais combatif

Les maladies et les handicaps ne constituent pas seulement une limitation physique, elles influencent notre psychisme. La charge psychologique d'une maladie, ou d'une crise comme celle du coronavirus, varie d'une personne à l'autre. On appelle résilience la capacité à surmonter une situation difficile et parfois même à en ressortir plus fort. Bonne nouvelle: cette aptitude à rebondir s'acquiert de la petite enfance au grand âge. Il vaut la peine de s'intéresser à la résilience lorsque tout va bien. Mais comment fonctionne-t-elle et que pouvons-nous faire à titre individuel ou en tant que société? Quelques pistes.

Au cours de notre vie, nous sommes tous confrontés à des maladies et à des handicaps qui nous affectent nous-mêmes ou nos proches. L'année 2020 nous a rappelé que la santé ne va pas de soi et qu'une crise, sanitaire également, peut survenir dans la vie de chacun d'entre nous. En de tels moments, il est précieux de savoir ce qui nous fait du bien et ce dont nous avons besoin, afin de faire face à la nouvelle situation. Dans ce contexte, il serait bon qu'en tant que société nous abordions plus ouvertement des sujets tels que les maladies ainsi que la santé et la souffrance psychiques. Car la société aussi serait plus solide si nous traitions ouvertement de ces sujets.

Renforcer notre résistance mentale

A l'instar de la résistance immunitaire de notre corps, nous pouvons améliorer notre résistance mentale et devenir plus forts. La recherche montre que plusieurs pistes, plus précisément huit facteurs, y contribuent (lire l'encadré à la fin du texte). Pourtant, la résilience ne se développe pas en solitaire. La communauté et l'environnement social ont un rôle important à jouer: les amis, la famille, mais aussi des personnes nouvelles, qui vivent par exemple la même épreuve ou l'ont déjà surmontée. Des études indiquent que l'intégration sociale exerce une influence positive sur la satisfaction et la perception de l'état de santé des individus. Autre élément important: la perception de ses propres émotions. Est-on en mesure d'exprimer, d'ordonner et donc de gérer ses propres pensées et sentiments? Les personnes qui réagissent en résilience dans une situation difficile se connaissent bien et savent quand, comment et où elles peuvent requérir l'aide d'autrui en cas de problème.

Y penser lorsque tout va bien

Il peut être utile d'effectuer un «test de résilience» (lire par exemple la référence 1) afin d'identifier ses forces et de soutenir son psychisme. Ce test montre dans quels domaines une personne est déjà bien armée et quelles aptitudes et compétences pourraient encore être développées pour se préparer au mieux. La capacité à faire face s'apprend et peut être travaillée. Mais il n'y a pas de recette miracle. Chacun doit trouver ce qui est important pour son propre bien-être. Si, lorsque tout va bien, on réfléchit à ce qui est bon pour nous, on

pourra y recourir en cas de maladie ou d'accident. Les experts conseillent par exemple d'établir une liste des choses et des actions qui nous aident à tenir le coup lors d'une mauvaise journée. Les bons jours, l'inspiration vient plus facilement qu'en pleine crise, car on a l'esprit plus ouvert aux solutions. Au cœur de la tourmente, les personnes malades et leurs proches tendent à se focaliser sur le problème et sur ce qui ne va plus. Or, il y a toujours quelque chose qui fonctionne encore et qui peut être utile, quelles que soient les difficultés.

Les conséquences des maladies et des handicaps sont variables

Une analyse des données du Panel suisse de ménages confirme les résultats d'études internationales: sur le plan psychique, les personnes ne réagissent pas toutes de la même manière face à la maladie et peuvent être réparties en quatre groupes. Celles qui appartiennent au premier et plus grand d'entre eux (dans le cas de l'étude suisse: 54%) font preuve de résilience: avant, pendant et après la maladie, elles ne souffrent pas d'une trop forte charge psychique. Dans 9% des cas, la souffrance psychologique se manifeste juste après l'apparition de la maladie, mais avec le temps, les personnes vont mieux, apprennent à faire avec et développent des outils pour maîtriser leur nouvelle situation. Ce processus conduit à un renforcement de la résilience, qui les aidera à rebondir dans d'autres domaines de l'existence. Dans le troisième groupe (15%), la souffrance psychique se fait sentir avec un temps de retard, quelques années après la survenue de la maladie. Au sein du dernier groupe (22%), les individus souffrent d'une charge mentale persistante, souvent antérieure à la maladie. Quels enseignements tirer de ces chiffres?

Inclure la résilience aux traitements

Même si notre système de santé est de grande qualité et si les patients sont pris en charge de manière compétente, les professionnels feraient bien de ne pas s'intéresser à la maladie seulement, mais aux personnes dans leur globalité. Il est important à cet égard d'écouter et d'appréhender toute la situation. Les forces et les ressources des patients, leur état psychique ainsi que leur environnement social devraient être expressément abordés et pris en considération lors des entretiens (lire à cet égard le dossier de la Journée des malades 2020). Il est important pour les professionnels de la santé et pour l'entourage des personnes malades ou handicapées de ne pas oublier que les souffrances psychologiques ne surviennent pas seulement au début d'une maladie, mais également durant les années qui suivent. Il est utile de nouer aussi rapidement que possible le dialogue avec la famille et les amis sur les questions médicales ainsi que sur la gestion de la maladie, et de maintenir ce dialogue. Dans ce contexte, il faut définir des règles de communication, afin qu'il soit clair de part et d'autre quand la personne concernée est prête à parler de sa maladie ou de sa situation, et quand elle ne l'est pas.

Au travers d'informations et de plus de 200 manifestations organisées chaque année par nos membres à l'occasion de la Journée des malades, notre intention est de renforcer les liens au sein de la société. Nous voulons aussi donner de la force aux personnes malades et handicapées. D'où notre appel pour 2021: «Laissez-nous parler de nos maladies et de nos handicaps, mais également de ce qui nous fait du bien lorsque nous traversons une période difficile. N'hésitez pas à montrer nos faiblesses, car il en résultera des forces. Soyons une société dans laquelle aider et accepter de l'aide est un pilier important.»

Le concept de résilience

La résilience, ou capacité de résistance d'une personne en cas d'épreuve, n'est pas considérée comme un état, mais plutôt comme un processus évolutif qui commence dès l'enfance. Une personne qui a développé une force intérieure gèrera mieux les maladies, les crises et les pertes, car elle reste capable de se projeter dans l'avenir et pense que cela ira, d'une manière ou d'une autre. Les chercheurs ont montré que plusieurs facteurs améliorent la résilience. Ceux-ci sont inhérents à notre personnalité, nos comportements, nos aptitudes, nos expériences, mais ils sont également influencés par le contexte, par des modèles positifs, des relations stables, un environnement d'apprentissage et professionnel stimulant, la possibilité de suivre des formations continues et l'appui solide d'au moins une personne de confiance. Il est démontré que les enfants qui bénéficient de l'amour et de la protection d'un adulte de référence au moins seront plus forts psychologiquement dans la vie. Les facteurs suivants facilitent la résilience:

1. Avoir une attitude positive face au changement et confiance en ses capacités.
2. Accepter la limitation objective de ses propres performances et pouvoir évaluer les conditions de manière réaliste.
3. Aborder les problèmes ouvertement et être orienté solutions.
4. Bien gérer le stress et veiller à ses besoins et aux périodes de récupération.
5. Faire preuve de responsabilité et d'initiative.
6. Accepter de l'aide en cas de surmenage et cultiver ses relations et ses réseaux.
7. Développer des visions, des valeurs, du sens, des objectifs pour sa propre existence.
8. Rester ouvert et être capable d'improviser en cas d'événements imprévus.

Nous nous présentons

La «Journée des malades» est une association d'utilité publique fondée en 1939. En font partie des organisations de patients, les ligues de la santé, des associations professionnelles, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ainsi que d'autres organismes actifs dans ce domaine. Une fois par année, la Journée des malades sensibilise la population à un thème particulier ayant trait à la santé et à la maladie. Elle entend ainsi favoriser les relations entre les malades et les bien-portants, contribuer à une meilleure compréhension des besoins des malades et rappeler aux personnes en bonne santé leurs devoirs envers les souffrants. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de tous ceux qui, à titre professionnel ou privé, se consacrent aux malades et aux patients. L'association est financée par les cotisations des membres et par des dons.

Journées des malades, compte pour les dons: PC 89-187572-0

Les personnes malades et leurs proches trouveront des offres d'aides et des références bibliographiques sur notre site www.journeedesmalades.ch, rubrique Service.

Sources et références pour approfondir le sujet:

- Ella Gabriele Amann, La résilience, Ixelles éditions, 2014
- [Fritz und Fränzi, septembre 2017, Dossier résilience \(en allemand\)](#)
- Entretien avec Caroline Debnar sur ses recherches sur le thème «résilience et maladies chroniques» avec les données du Panel suisse de ménages
- [Informations de fond sur la Journée des malades 2020](#)
- Forum Med Suisse 10/2013: Aspects psychosociaux des maladies chroniques et leur influence sur le traitement
- Enquête suisse sur la santé 2017, Office fédéral de la statistique
- Observatoire suisse de la santé OBSAN – Rapport national sur la santé 2015
- OBSAN Dossier 46 Vivre avec une maladie chronique