

Opinion

Ma maladie et moi, ou plutôt « nous » ?

Si je vis avec ma maladie, devrais-je dire « nous » ou bien elle et moi ne faisons-nous qu'un ? Quelle est la meilleure approche ? Je me pose souvent ces questions. Parfois, la réponse est « côte à côte », d'autres fois « ensemble ».

En adoptant le point de vue « ma maladie ET moi », je fais une distinction claire entre ma personne et la maladie. Tout ce qui auparavant, lorsque la maladie n'était pas aussi encombrante, faisait de moi la personne que j'étais, demeure alors inchangé. La maladie devient un élément supplémentaire. Cette façon de voir les choses permet de mettre la maladie de côté plus facilement, même si celle-ci ne disparaît pas et qu'elle occupe de la place. Mais est-ce si facile que cela ? Pas vraiment, si vous voulez mon avis. Pour moi, ce serait plutôt « nous » car la maladie m'influence en tant que personne et inversement, j'influence ma maladie par mes actions, mes convictions et mes comportements.

Malgré tout, j'aimerais bien parfois une distinction plus nette entre les deux : « ma maladie ET moi ». Pouvoir mettre le mot maladie de côté et garder uniquement le « moi ». Mais depuis longtemps maintenant, ce « moi » inclut aussi la maladie car ma maladie chronique ne me laisse aucun répit.

Au fil des ans, j'ai appris que penser

« nous » était pour moi la condition pour entretenir un rapport sain à la maladie. J'essaie de trouver des moyens qui me permettent de bien gérer celle-ci ainsi que les conséquences et les contraintes qui vont avec. Car combattre la maladie, et donc mon propre corps, est une dépense d'énergie inutile. Il est bien plus important pour moi de savoir à quel moment je dois absolument écouter la maladie lorsqu'elle se manifeste fortement et s'immisce dans ma vie. Mon écoute s'est affinée avec le temps. J'ai appris à tendre l'oreille plus tôt, à reconnaître les signes silencieux et à accorder, à la maladie tout comme à moi-même, l'attention nécessaire. De cette manière, je parviens à identifier rapidement les poussées rhumatismales et peux prendre les mesures nécessaires pour diminuer les douleurs. J'arrive ainsi à vivre sans penser constamment à la maladie. Cela me permet de profiter des moments agréables, de surmonter les difficultés du quotidien et d'écrire mes souvenirs.

Avec les années, j'ai réalisé que « nous » ne signifie pas « être un », que la maladie n'occupe pas entièrement ma vie et que le « moi » ne disparaît pas. Car dans le « nous », il y a aussi « moi » et tout ce qui me caractérise, mes forces et mes faiblesses qui me rendent unique. ■



Céline Unternährer – âgée de 29 ans, elle est atteinte d'un défaut génétique très rare qui a chamboulé considérablement son quotidien il y a plus de quatre ans. Le changement de point de vue, de passer de la profession d'experte en soins infirmiers à son statut de personne atteinte d'une maladie chronique, lui ouvre d'autres perspectives. Elle se rend compte au quotidien des obstacles que rencontrent les personnes ayant des limitations. Cela la motive pour s'engager en faveur d'une meilleure inclusion et d'un environnement sans obstacle.