

Accompagnement psychologique des aidants



ensemblecontrefpi.fr

ACCOMPAGNER LES PATIENTS ATTEINTS
DE FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE



**CONTRE LA
FIBROSE**

Rédaction :

Monsieur Stéphane VAGNARELLI,
Psychologue clinicien,
Centre de référence constitutif
des maladies pulmonaires rares de l'adulte
(Hôpital Avicenne)

Avec le soutien de :



APEFPI
Fibrose Pulmonaire Idiopathique
L'olivier arbre de vie
Le poumon source de vie

Édito

Vous qui vivez auprès d'un proche souffrant de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI), vous avez pu constater comme cette maladie bouleverse la vie de la personne qui vous est chère. Mais vous avez pu constater aussi, malheureusement, comme elle bouleverse aussi la vôtre.

Cela ne vous empêche pas de vous démener, de vivre avec, de faire « comme si », de soutenir quand il y en a besoin, d'aider dans les moindres gestes du quotidien, de rire, de pleurer, parfois de râler, mais souvent avec des émotions parfois difficiles à gérer, à dire, tant vous vous inquiétez pour la personne que vous aimez...

Que d'émotions, que d'énergie, que de questions aussi cette place qui est la vôtre suscite : comment rassurer quand on est soi-même effrayé, comment motiver quand la fatigue et les inquiétudes vous écrasent, comment continuer à vivre quand cette maladie rappelle chaque jour son emprise, comment parler de la maladie, quand on aimerait tant qu'elle disparaisse ? Et comment penser à soi, quand on s'épuise en silence et qu'il y a tant à faire ?

L'idée de ce guide est de revenir sur les différentes questions que se posent souvent les personnes les plus proches de personnes souffrant de FPI, et de vous proposer quelques réflexions, et conseils pratiques, pour mieux vivre avec la maladie.



Sommaire

Comment rassurer un proche quand il désire parler de sa maladie ?	6
Quand il est difficile de parler de la maladie...	10
Comment se positionner en tant qu'aidant, selon l'évolution de la maladie ?	14
Accompagner un proche quand il est hospitalisé	20
Comment évoquer la maladie avec les enfants et petits-enfants ?	26
Comment motiver un proche malade ?	30



**Comment
rassurer
un proche
quand il
désire parler
de sa
maladie ?**

Il est parfois difficile de savoir comment aborder la question de la maladie avec un proche quand il est malade. On peut avoir peur de «faire plus de mal que de bien» comme on dit, peur de ne pas savoir quoi répondre, mais si on évite d'en parler on peut aussi craindre de paraître indifférent. Bref, le sujet on le voit peut être délicat.

Les mots magiques qui rassurent face à la maladie n'existent pas, pour personne. Ce ne sont d'ailleurs pas tant les mots que vous pourrez dire qui apaiseront votre proche, mais plutôt votre écoute, votre bienveillance, et les solutions que vous trouverez ensemble pour faire face à la situation qui vous préoccupe.

Il est donc inutile de se mettre la pression à trouver le bon discours qui rassure. Au contraire même, être trop optimiste d'emblée peut donner le sentiment que l'on ne comprend pas la personne qui exprime ses inquiétudes ou sa tristesse. Comment faire alors pour aider un proche qui évoque sa maladie ?

Trois attitudes sont souvent plus efficaces :

1 **Écoutez, soyez présent, témoignez votre soutien par des gestes affectueux.** L'idée ici dans un premier temps n'est pas de rassurer, ni de conseiller, ni de positiver, il suffit juste d'accueillir l'émotion, comme elle se présente.

2 **Si vous vous sentez de le faire, vous pouvez aussi reformuler avec vos propres mots les émotions** que votre proche vous exprime, et celles que vous-même ressentez dans cette situation, en toute sincérité. Vous pouvez pleurer ensemble si vous en avez envie, ou pas, mais ne vous forcez pas à vous retenir, c'est souvent libérateur pour tous les deux.

3 **Ensuite pour l'aider à positiver vous pouvez alors lui demander si à certains moments il arrive, malgré la maladie, à apprécier de beaux moments** qui l'aident à oublier un peu ses difficultés. Faites-le parler de ces beaux moments, partagez avec lui combien ils vous sont chers à vous aussi, et cherchez ensemble comment vous pourriez en vivre davantage. Vous pouvez aussi lui demander ce qui l'aiderait à mieux vivre la situation actuelle, et comment vous, vous pourriez l'aider encore davantage.

Dans quelques jours vous pourrez refaire le point avec votre proche au sujet de ce que vous avez évoqué ensemble, pour voir si cela l'a aidé, pour voir également si vous pouvez aller plus loin dans la recherche de solutions adaptatives.

Vous serez sûrement amené à régulièrement accueillir ses émotions quand il éprouvera le besoin d'en parler, et vous pourrez alors reprendre les conseils donnés précédemment. C'est un peu comme un trop-plein qu'il faut de temps en temps évacuer, pour mieux aider votre proche à mobiliser au maximum ses ressources. La solution n'est pas magique comme vous pouvez le constater, ni même spectaculaire, mais elle est malgré tout la plus aidante, vraiment.

Enfin rappelez-vous que pour votre proche, ou pour vous-même, vous pouvez solliciter le soutien d'un psychologue dont c'est justement le métier d'accompagner les malades comme leur entourage dans ce type d'épreuve. Que ce soit en ville, ou à l'hôpital, n'hésitez pas à demander à votre médecin les coordonnées d'un professionnel de confiance. Il y a en effet des choses que l'on a besoin de se dire ensemble, et des choses parfois que l'on préfère confier à un tiers avec lequel les enjeux affectifs ne sont pas aussi forts.



**Quand il
est difficile
de parler de
la maladie...**

Dans certains cas votre proche peut préférer ne pas parler de la maladie, faire « comme si de rien n'était », ce qui peut être très déstabilisant pour l'entourage, notamment le plus proche.

Est-ce du déni ? Pas forcément, c'est même très rarement le cas. D'ailleurs, souvent on observe que si la personne malade évite le sujet, voire s'irrite quand on insiste pour en parler, cela ne l'empêche pas d'être dans une attitude très rationnelle face à l'évolution à craindre de la maladie, en organisant administrativement par exemple l'avenir sans lui. On le voit à travers cet exemple, il peut ne pas vouloir en parler, ce n'est pas pour ça qu'il n'y pense pas, ni qu'il ne s'y prépare pas.

Ce refus d'en parler est donc davantage à entendre comme un mécanisme de défense : « à quoi bon en parler puisque l'on sait tous les deux que je suis malade, et que l'on sait comment cela va évoluer » entend-t-on dire souvent. Et pourquoi pas d'ailleurs, si c'est sa manière à lui de gérer la situation, et si cela l'aide à mieux la supporter ?

Par contre cette attitude peut être particulièrement difficile pour les plus proches si vous, vous avez besoin d'en parler... Dans ce cas il est essentiel de trouver des personnes relais auprès desquelles évoquer ouvertement la maladie, et les peurs qu'elle suscite. Cela peut être la famille, les amis, une association de patients ou un professionnel de santé, mais il est essentiel que vous ne restiez pas seul, avec vos angoisses, même si le malade a besoin lui, de ne surtout pas aborder ouvertement la question.

Dans cette situation où le patient évite clairement d'évoquer sa maladie, il peut également arriver que vous ayez envie de poser certaines questions au médecin sur l'évolution actuelle de la maladie, ou sur son pronostic, mais que vous ne vous sentiez pas libre de le faire devant votre proche malade. En concertation avec lui vous pouvez alors tout à fait demander au médecin de le voir seul, afin d'avoir les réponses aux questions que vous vous posez, et qui vous

aideront à mieux vous préparer à toutes les éventualités. Mais, comme vous le savez, la FPI étant imprévisible, préparez-vous aussi au fait que le médecin ne puisse pas forcément éclairer toutes vos interrogations.

A l'inverse enfin, il peut arriver que ce soit le proche malade qui ait davantage besoin que vous de parler de sa maladie, et plus particulièrement de son évolution.

Pour quelles raisons ?

Il peut avoir le sentiment que vous ne vous préparez pas suffisamment à l'évolution que lui redoute, et il s'inquiète tout simplement pour vous, pour votre devenir ou votre réaction si jamais il lui arrivait quelque chose.

Il se peut aussi que cela vous mette en difficulté et déborde votre capacité à recevoir les émotions qui vous sont exprimées, et que de ce fait, vous ayez besoin d'éviter le sujet.

Dans les deux cas vous faites comme vous pouvez, la situation est tellement difficile que vous ne pouvez la gérer que selon vos possibilités du moment, vos mécanismes de défense et votre besoin de vous préserver. Dans les deux cas cependant, cela est aussi le signe que vous êtes peut-être en difficulté, que vous avez besoin du soutien de vos proches ou de professionnels de santé. Le fardeau est sûrement bien trop lourd mais c'est difficile parfois de demander de l'aide. Il y a le poids de l'éducation que vous avez reçue enfant, où il fallait apprendre à se débrouiller tout seul ou à ne pas trop montrer ses sentiments, il y a la peur de déranger, de gêner, on peut aussi se dire que la situation du proche malade est bien plus difficile à vivre, et ne pas se sentir légitime pour « se plaindre ».

Toutes ces pensées sont des craintes, mais aucune ne sont réelles. La souffrance des proches est parfois plus vive encore que celle des malades eux-mêmes, car à la tristesse s'ajoute souvent l'impuissance de ne pas pouvoir soulager autant qu'on le voudrait la personne que l'on aime... Alors n'hésitez pas à vous faire aider, mieux vous arriverez à gérer vos propres émotions, mieux vous accompagnerez la personne malade dans cette longue épreuve que constitue la vie avec la FPI.



**Comment se
positionner
en tant
qu'aidant,
selon
l'évolution
de la
maladie ?**

La FPI étant une maladie où alternent des phases de stabilité et d'aggravation, des moments où votre proche est plus en forme et des moments où il ne l'est plus du tout. Il n'est donc souvent pas évident de se positionner pour l'entourage selon la période traversée...

En phase stable les symptômes, comme les émotions, sont souvent plus apaisés. Malgré la maladie un certain équilibre se crée et il y a plus d'envie et plus d'énergie à mobiliser. C'est le moment d'aider à mettre en place pour votre proche des activités qui visent à retrouver autant que possible les plaisirs qui étaient les siens auparavant : voir ses amis, sortir au cinéma ou au musée, partir en week-end voire en vacances.

Bien sûr dans tous les cas une adaptation du cadre sera à anticiper :

1 **Évitez de programmer trop longtemps à l'avance des activités** et privilégiez au contraire les initiatives spontanées. Selon la forme des derniers jours vous pourrez mieux choisir un programme adapté, et éviter de devoir annuler en cas de « moins bien » toujours possible. Vous éviterez ainsi à votre proche un sentiment de frustration et à terme le sentiment de ne plus rien pouvoir faire, alors que c'est faux. N'hésitez pas non plus à être la personne qui propose, voire même un peu celle qui insiste : le moral du patient ne lui permet pas forcément d'avoir le dynamisme habituel, et la fatigue risque dans un premier temps de l'amener à décliner la proposition.

2 **Choisissez des lieux où la mobilité est facilitée** : pas de marches à monter, un siège pour s'asseoir, voire renseignez-vous par exemple si un fauteuil roulant est mis à disposition pour profiter plus longtemps des visites.

3 **Adaptez la durée** : les activités ne seront peut-être pas aussi longues que celles que vous partagiez auparavant. Soyez attentif donc aux signes de fatigue de votre proche et écourtez le programme si besoin. La frustration dans ce cas peut être très positive, car ce sera une bonne occasion pour revenir.

4 **N'hésitez pas enfin à annuler au dernier moment**, selon la forme du jour, la sortie prévue ou la visite des amis. Ces derniers comprennent en général très bien et peuvent également adapter la durée ou l'horaire des rencontres.

Ces moments de vie partagés ensemble sont essentiels. Ils sont à adapter on vient de le voir, mais ils entretiennent le lien entre le patient et son entourage. Ils permettent aussi de limiter la fracture entre le « avant » et le « après » de la FPI, en préservant autant que possible les activités qui contribuaient à son équilibre et à son plaisir de vivre.

En phase stable également, et même si le sujet est souvent délicat à aborder, c'est peut-être aussi le bon moment pour réfléchir en amont, et sans urgence, à une éventuelle dégradation de l'état de santé, et à prendre toutes les dispositions possibles pour s'y préparer : les démarches bancaires, funéraires, administratives... Cela peut être aussi l'occasion d'évoquer la question du logement, peu adapté à une personne souffrant de FPI, ou trop grand pour une personne seule...

Si ce n'est déjà fait il est normal que vous puissiez être mal à l'aise à l'idée d'aborder ces sujets avec votre proche. C'est d'ailleurs peut-être aussi la même chose pour lui, et le non-dit s'installe et complexifie encore davantage la situation. Gardez bien présent à l'esprit que la parole est toujours libératrice dans cette situation, et elle permet de se préparer à toutes les éventualités tant psychologiquement, que d'un point de vue très matériel. C'est la raison pour laquelle cette discussion rassure aussi tout le monde finalement.

En phase d'aggravation en revanche les émotions sont beaucoup plus difficiles à gérer. L'inquiétude et les incertitudes sont au premier plan face à l'évolution de la situation. Sans compter qu'au fil des jours la fatigue et le stress sont de plus en plus présents...

Le premier bon réflexe est de contacter son médecin. Mais votre proche, malade, peut parfois hésiter. Et on peut le comprendre, car cela signifie souvent passer à nouveau par les urgences, être encore une fois hospitalisé, subir des soins, des examens... Il préfère se dire « cela va passer », mais malheureusement ce n'est pas toujours le cas et sa santé peut alors s'aggraver. Il est donc important de ne pas trop attendre, mais face à son refus de contacter son médecin, il faut alors négocier avec lui pour qu'il accepte de le contacter, sans rentrer dans le rapport de force, afin de ne pas perdre un temps précieux.

Pour y parvenir, il est alors souvent plus efficace de communiquer avec lui en 3 temps :

1 Lui demander ce qui le fait hésiter. L'idée ici est de bien comprendre ses réticences, sans vouloir les minimiser, ni même le rassurer à leur sujet. C'est en effet seulement s'il se sent vraiment compris, qu'il pourra mieux comprendre ensuite votre point de vue.

2 Vous pourrez alors lui dire, aussi calmement que possible malgré vos peurs, mais tout en étant déterminé, votre inquiétude de le voir attendre pour voir un médecin, le besoin que vous avez d'être rassuré à ce sujet, la crainte que vous avez qu'à trop attendre la crise soit plus longue à juguler, et que l'hospitalisation s'en trouve rallongée, ce qui est souvent le cas.

3 Si votre proche persiste dans son refus de consulter un médecin, n'hésitez pas à prendre vous-même contact avec lui pour qu'il vous indique la démarche à suivre selon les symptômes que vous lui décrierez. Si le « seuil d'alerte » est atteint, il se peut en effet que la décision conduise à une hospitalisation pour la sécurité de votre proche, et dans le cas contraire vous serez davantage rassuré. Ce « seuil d'alerte », essayez idéalement de le connaître en amont d'une éventuelle crise. Il se détermine à partir de critères objectifs qui vous aideront à prendre la bonne décision et permettront de gagner du temps. Pour votre proche cela sera également plus aidant, car il est normal qu'il espère toujours que la crise va passer d'elle-même, comme cela lui est peut-être déjà arrivé. Mais passé un certain seuil plus il va attendre, plus il sera difficile de restabiliser la situation.



**Accompagner
un proche
quand il est
hospitalisé**

Si votre proche est hospitalisé, d'un côté cela peut vous rassurer, mais généralement cela n'empêche pas l'inquiétude. Et puis il y a ces jours, ou ces soirées, sans l'autre à la maison, voire seul.

Tous ces moments sont difficiles à vivre. On ne peut s'empêcher de se projeter dans la vie telle qu'elle serait si la maladie continue d'évoluer à un stade ultime. On mesure l'absence, le manque, la solitude. Parallèlement il y a les visites à l'hôpital, les allers-retours parfois longs, les nuits agitées, les repas pris sans appétit, sans compter les autres obligations qui elles aussi continuent d'accaparer votre temps et votre énergie. La fatigue s'installe, le risque d'épuisement aussi, d'autant qu'émotionnellement on peut souvent naviguer entre espoir et désespoir...

Ce tableau est décrit volontairement sombre, et on peut espérer qu'il ne l'est pas autant dans la réalité pour tous les proches de personnes malades. Mais il peut aussi, dans une certaine mesure, vous parler. Dans tous les cas le risque d'épuisement, tant moral, qu'affectif, n'est pas à minimiser.

Mais c'est vrai qu'il n'est pas facile de le prendre en compte dans ce contexte. Vous sentez peut-être une tension extrême dans votre quotidien, votre entourage vous invite peut-être à prendre soin de vous, à vous reposer, mais vous n'avez ni l'énergie pour y réfléchir, ni forcément envie de le faire. Le risque fréquent est de s'oublier, de ne plus être à l'écoute de sa fatigue, de son besoin d'évasion du quotidien, de son besoin bien légitime d'avoir du temps pour soi. C'est tellement culpabilisant... c'est tellement envahissant, comment réussir même un instant à penser à autre chose ?

Tout cela est vrai, c'est terriblement difficile de se prémunir contre cet épuisement. Et pourtant c'est nécessaire, pour vous, pour tous les autres aussi qui sont là, et pour le malade lui-même. Vous ne pourrez en effet donner aux personnes que vous aimez que l'énergie dont vous disposez.

Quels sont les conseils qui pourraient être utiles alors ? Comment se ménager un espace quand son proche est hospitalisé ?

1 En premier, en tout premier, veillez à votre sommeil. Pour les raisons décrites précédemment c'est souvent lui qui est le premier impacté. Le sommeil est un régulateur essentiel de notre humeur, de notre niveau d'énergie, de notre façon d'évaluer les événements, ainsi que nos ressources. Préservez autant que possible le nombre d'heures de sommeil dont vous avez besoin, maintenez autant que possible vos bonnes habitudes et rituels d'endormissement, et si ce n'est pas suffisant n'hésitez pas à demander à votre médecin un traitement susceptible de vous aider. On entend souvent les risques de dépendance liés à ces médicaments, ils ne sont pas à négliger, mais dans ces circonstances exceptionnelles ils sont aussi de précieuses aides.

2 Préservez votre vie sociale en privilégiant des proches qui sauront soit vous soutenir, soit vous permettre de vous évader, soit dans l'idéal qui sauront faire les deux. Ce sera souvent à vous en revanche de leur dire ce que vous préférez, ce sera bien mieux adapté à vos besoins du moment, et plus facile pour eux car ils ne peuvent pas le savoir sans votre aide.

3 N'hésitez pas non plus à associer ces moments de convivialité à vos repas : que ce soit en vous mettant les pieds sous la table chez des amis ou au restaurant, ou en leur préparant un dîner, c'est une bonne manière de se changer les idées tout en apportant à votre corps le carburant dont il a besoin, à un moment justement où on risque de délaissier son alimentation sous le poids des soucis.

4 Gardez du temps pour vous, et maintenez autant que possible les activités sportives ou de loisirs qui concourent habituellement à votre équilibre. Ce sont d'excellents modérateurs de stress que l'on a trop tendance à négliger en période d'épuisement. Et c'est difficile en effet de trouver l'envie, le temps, et l'énergie de conserver ces activités. N'hésitez pas à demander à vos amis de vous pousser à les faire, de vous accompagner si besoin. Et ne culpabilisez pas, vous avez besoin de conserver du temps pour vous ressourcer. Si c'est le cas n'hésitez pas à confier ce sentiment à votre proche malade. Lui aussi très souvent culpabilise de vous voir vous oublier et vous épuiser, ce qui renforce son sentiment d'être pour son entourage comme un « fardeau », puisque c'est souvent le mot qu'utilisent les patients atteints de FPI pour parler d'eux-mêmes.

La FPI est souvent un marathon, pas un sprint. Il faudra alors s'écouter, et parfois ralentir, pour mieux accompagner dans la durée la personne que l'on aime.





**Comment
évoquer la
maladie avec
les enfants
et petits-
enfants ?**

Quand la FPI devient particulièrement présente et visible, comme au moment du passage à l'oxygène par exemple, les enfants, petits-enfants, et proches en général, peuvent s'interroger et poser des questions. Quand on n'est soi-même pas forcément rassuré par l'évolution de la maladie, on voudrait protéger ceux que l'on aime, ne pas les inquiéter, et le dilemme face aux informations à leur donner peut alors se poser.

On dit souvent que les enfants et les adolescents posent les questions quand ils sont prêts à entendre les réponses. Et c'est vrai. Ils peuvent manifester leur tristesse quand on leur en parle, ou faire « comme si de rien n'était », mais peu à peu ils vont intégrer cette idée que la maladie fait partie de la vie, et trouver un nouvel équilibre dans la relation qui intègre cette réalité. A l'inverse même, s'ils posent des questions et qu'ils comprennent qu'on leur cache la vérité, cela peut être plus angoissant parce qu'ils vont alors imaginer ce qu'on ne leur dit pas, et l'imagination est sans limite. La parole, pour tout le monde, a un véritable effet libérateur.

Les jeunes ont souvent plus de ressources internes qu'on ne le pense, et il est inutile de leur cacher la maladie. On va choisir ses mots bien entendu, mais l'idée est de leur faire passer le message que la maladie fait partie de la vie, qu'elle la complique parfois, qu'elle empêche de faire certaines choses qu'autrefois on avait plaisir

à partager, mais qu'elle ne prend pas toute la place. Des activités sont toujours possibles, des moments de rires et d'échanges aussi. Ils savent d'ailleurs très bien s'adapter et très vite, ce sont eux qui vont proposer des activités compatibles avec la forme du moment, et manifester l'envie de prendre soin de la personne malade, ce qui est une très bonne manière aussi pour eux d'intégrer la maladie et les craintes qu'elle fait naître.

Quand les proches sont plus grands, notamment si ce sont de jeunes adultes, là aussi on a peur que cela les perturbe, s'ils font des études par exemple. Mais de la même manière il est important de leur faire part de nos propres craintes quand elles existent, sans catastrophisme, mais sans optimisme démesuré non plus. Eux aussi ont besoin de se préparer à l'évolution redoutée. Ils ont besoin d'être là, présents, et de partager ces moments où on est encore tous ensemble. Ils peuvent avoir besoin de vous soutenir aussi, et c'est important de leur laisser la possibilité de le faire. L'âge et la maladie sont toujours, et pour tout le monde, des moments où la relation de soutien s'équilibre, on assiste nos parents, nos grands-parents, comme eux-mêmes nous ont assistés plus jeunes. Mais c'est aussi à travers cette expérience que l'on devient adulte, et que l'on se construit.

Maintenant si vous constatez que vos proches, à travers leurs réactions émotionnelles ou à travers leurs résultats scolaires pour les plus jeunes, sont en difficulté à cause de la situation, n'hésitez pas à les orienter vers des professionnels de santé susceptibles de les aider dans cette épreuve. Les psychologues, en ville ou à l'hôpital, sont aussi attentifs au soutien à apporter aux patients qu'à la famille, qui peut se sentir tellement triste et impuissante face à la maladie de la personne aimée.



**Comment
motiver
un proche
malade ?**

La FPI est une maladie épuisante pour le patient. Physiquement, car la moindre activité autrefois anodine représente un réel effort maintenant. Il faut à chaque fois du temps pour reprendre son souffle, et la qualité du sommeil peut être impactée même si le nombre d'heures passées à dormir est le même. Cet épuisement physique favorise également un épuisement moral, chaque chose devenant plus difficile, on succombe facilement au « à quoi bon faire autant d'efforts puisque de toute façon la maladie va évoluer ? »

La démotivation du patient est donc normale. Elle peut angoisser l'entourage et les plus proches en particulier, d'autant que l'appétit diminue souvent chez les personnes insuffisantes respiratoires, ce qui finit de convaincre la famille que le patient déprime et abandonne le combat. Cette démotivation peut également déclencher chez les aidants un profond sentiment d'impuissance face à la maladie, puisque le patient lui-même donne l'impression de baisser les bras. Elle peut faire naître de la colère aussi, même si on essaie de la raisonner en comprenant l'abattement de la personne aimée.

La démotivation du patient nous le disions est donc normale, mais elle peut aussi prendre des formes extrêmes. Il n'est pas rare que les patients atteints de la FPI formulent à un moment ou à un autre, des propos où ils disent explicitement qu'ils n'attendront pas que la maladie les emporte, et qu'ils « agiront » avant. Certains vont même jusqu'à détailler le scénario expliquant comment ils s'y prendront. Il faut toujours prendre avec le plus grand sérieux ce type de propos,

mais ils font aussi partie du processus d'intégration de la maladie. C'est parce que le patient reprend une certaine maîtrise sur la maladie, en pouvant décider quand il refusera de vivre avec, qu'il pourra paradoxalement plus facilement décider de cohabiter avec elle.

Ce qu'il est donc important de garder à l'esprit c'est que des moments d'abattement sont inévitables chez les patients atteints de FPI. Mais même dans des manifestations extrêmes, ils peuvent faire partie du processus d'intégration de la maladie où alternent régulièrement d'autres réactions émotionnelles comme la colère, l'anxiété, voire un certain déni. Il faut donc composer avec, les laisser venir, et repartir, mais créer un environnement où elles auront le moins de place possible pour s'installer durablement. Pour cela il faudra être attentif à créer un environnement dynamique, et stimulant, car vous l'aurez sans doute observé, le résultat de la démotivation est la passivité et un désintéret qui tend à se généraliser.

Le meilleur remède est donc l'action, le mouvement, et les émotions positives, quelques idées pour y parvenir :

1 Le premier et sûrement le meilleur levier à la motivation est le plaisir. Veillez alors à maintenir des activités qui sont habituellement bien investies par votre proche. Quitte à les aménager quand physiquement elles sont un peu difficiles, et quitte à insister un peu et avec bonne humeur pour qu'il les maintienne régulièrement.

2 Pour que ces attitudes actives s'ancrent plus durablement, pensez aussi à faire régulièrement part de votre propre plaisir à le voir continuer ces activités, et à partager ces moments de complicité avec lui. Parfois en effet il est plus facile de trouver la force à faire des choses pour faire plaisir aux personnes que l'on aime, que pour soi-même, et plus votre proche saura à quel point ces activités sont importantes pour vous, plus il aura envie de les maintenir.

3 Prenez des initiatives, proposez des activités, faites-lui découvrir des choses susceptibles de l'intéresser, en lien soit avec ses hobbies habituels, soit, et on n'y pense pas toujours, avec ses valeurs (prendre soin de ses proches ou des personnes en difficulté, transmettre, partager...). Même si au départ vous sentez votre proche peu enthousiaste, et pas du tout motivé, ne vous départissez pas de votre bonne humeur, il sera sûrement très content ensuite après avoir réalisé des choses et être resté dans l'action.

4 Acceptez enfin qu'à certains moments il ait envie de baisser les bras. Vous pouvez alors lui dire tout simplement qu'à la fois vous le comprenez, et qu'en même temps cela vous préoccupe et vous rend triste de le voir ainsi. Sans rien ajouter d'autre. C'est souvent là encore un très bon levier pour remotiver une personne, sans qu'elle se sente contrainte à faire des choses dont elle n'a pas envie, ce qui serait contre-productif.

5 Ces moments de découragement sont inévitables, mais il faut aussi vérifier qu'ils ne durent pas plus de quelques jours. Si c'était le cas n'hésitez pas là aussi à en parler à votre médecin. Il saura vous conseiller ou vous orienter vers un spécialiste pour aider votre proche à se remobiliser contre la maladie.



Conclusion

Ce guide s'est très largement appuyé sur l'expérience des personnes qui vous ont précédé dans la FPI, et qui ont contribué, à leur façon, avec leur énergie et leur créativité, à sa rédaction. Nous espérons que vous avez pu y trouver quelques réponses, et y puiser de l'inspiration pour vos propres solutions.

Nous voulions aussi, face à une maladie si envahissante, attirer votre attention sur cette place si particulière qui est la vôtre, souvent silencieuse et éprouvante, mais combien importante pour les personnes que vous aimez et soutenez...

Roche S.A.S
4, cours de l'Île Seguin
92100 Boulogne-Billancourt
Tél. : +33 (0)1 47 61 40 00
www.roche.fr

M-FR-00002647-1.0 - Etabli en mars 2021