

## **Guide pratique sur les maladies chroniques à l'intention des dirigeants**

Bon nombre des personnes dont vous vous occupez souffrent d'une maladie chronique. Pour certaines, cela semble évident pour leur entourage. On pense généralement aux handicaps visibles et/ou aux maladies comme le cancer lorsqu'on évoque les maladies de longue durée. Cependant, bien d'autres personnes souffrent de maladies plus invisibles et sont souvent incomprises ou négligées parce que leur maladie est moins visible. Les personnes atteintes de pathologies entraînant des douleurs chroniques, de l'épuisement ou des troubles mentaux sont souvent ignorées.

Prêtez une attention particulière à cette statistique du gouvernement canadien.

« 44 % des adultes de 20 ans et plus souffrent d'au moins une des dix maladies chroniques les plus courantes

Hypertension artérielle 25 %

Arthrose 14 %

Troubles de l'humeur et/ou de l'anxiété 13 %

Ostéoporose 12 %

Diabète 11 %

Asthme 11 %

Maladie pulmonaire obstructive chronique : 10 %

Cardiopathie ischémique : 8 %

Cancer : 8 %

Démence : 7 % »

Cela signifie que près de la moitié des adultes de votre paroisse sont confrontés à des problèmes de santé. Au fil de ce guide, nous découvrirons ce que les personnes confrontées à des problèmes de santé aimeraient que vous sachiez, en tant que guide spirituel.

### **Crois-nous / Mais tu n'as pas l'air malade**

Lorsqu'on leur a demandé ce qu'elles souhaitaient que leurs dirigeants sachent, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique ont simplement répondu : « Croyez-nous ». En particulier lorsque les maladies sont invisibles, beaucoup de personnes ne sont pas prises au

sérieux ou l'intensité de leur douleur ou de leur maladie n'est pas reconnue. Une oreille attentive et bienveillante peut constituer la première étape pour créer un environnement favorable. On ne peut pas juger de l'énergie ou de l'intensité de la douleur d'une personne simplement en la regardant ; il faut écouter son expérience. Créez un environnement où les gens se sentent à l'aise pour vous parler et se sentent vus, entendus et crus. Ce n'est pas parce qu'une personne n'a pas l'air malade qu'elle ne l'est pas.

## La théorie des cuillères

C'est Christine Miserandino qui a été la première à parler de la théorie des cuillères. Vous pouvez cliquer sur son nom pour lire un article plus complet ou en découvrir un résumé [ici](#).

Si vous n'en avez jamais entendu parler, la théorie des cuillères illustre le fait que chaque personne atteinte d'une maladie chronique ne dispose que d'un nombre limité de « cuillères » d'énergie par jour. Alors qu'une personne en bonne santé n'a pas besoin de réfléchir à l'énergie nécessaire pour accomplir une petite tâche comme s'habiller ou se coiffer, une personne dont l'énergie est très limitée doit réfléchir à la répartition de son énergie et souvent choisir entre différentes tâches au cours de la journée afin de pouvoir accomplir ce qui est le plus important. Nous vous encourageons à vous familiariser avec ces articles sur la théorie des cuillères et à les lire, car ils vous aideront à comprendre et à apprendre un terme courant dans le monde des maladies chroniques.

**The Spoon Theory**

DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL  
AWARENESS ADVOCACY ADVANCEMENT

The Spoon Theory is a creative way to explain to healthy friends and family what it's like living with a chronic illness. Dysautonomia patients often have limited energy, represented by spoons. Doing too much in one day can leave you short on spoons the next day.

**If you only had 12 spoons per day, how would you use them?** Take away 1 spoon if you didn't sleep well last night, forgot to take your meds, or skipped a meal. Take away 4 spoons if you have a cold.

1 spoon	2 spoons	3 spoons	4 spoons
get out of bed	bathe	make & eat a meal	go to work/school
get dressed	style hair	make plans & socialize	go shopping
take pills	surf the internet	light housework	go to the doctor
watch TV	read/study	drive somewhere	exercise

The Spoon Theory was written by Christine Miserandino, which you can check out on her website [www.butyoudontlooksick.com](http://www.butyoudontlooksick.com).

[www.dysautonomiainternational.org](http://www.dysautonomiainternational.org)

## **Jours variables**

« Mais tu avais l'air d'aller bien hier » est une phrase courante lorsqu'une personne annonce soudainement qu'elle ne pourra plus se rendre à un événement ou à l'église. Une maladie chronique peut s'apparenter à des montagnes russes, avec des pics – des jours où l'on déborde d'énergie ou où la douleur est moins forte – suivis de creux – des jours marqués par une douleur intense ou un manque d'énergie. Cela vaut également pour les maladies mentales, où les bons et les mauvais jours se succèdent à un rythme effréné. Ce n'est pas parce qu'une personne semblait aller bien un jour que le lendemain sera pareil, ni qu'elle « va mieux » ou qu'elle est sur une trajectoire ascendante continue. Les maladies chroniques connaissent des hauts et des bas importants. Des facteurs tels que la météo, de nouveaux médicaments, la capacité à faire de l'exercice, la maladie elle-même et bien d'autres encore peuvent entraîner des variations d'un jour à l'autre.

## **Il n'y a pas de comparaison**

« Eh bien, au moins, ce n'est pas un cancer ! » Des clients m'ont confié qu'on leur avait dit cette phrase pour les reconforter lorsqu'ils parlaient de leur maladie. Comparer une maladie à une autre est blessant et instaure dans la conversation un sentiment de compétition tout à fait inutile. Cela donne à la personne malade l'impression d'être rabaisée et de devoir prouver quelque chose. Des phrases telles que « Au moins, ce n'est pas un cancer » sont souvent prononcées lorsque la personne ne sait pas quoi dire d'autre, mais souhaite tout de même apporter quelque chose. Mais parfois, les mots ne sont pas nécessaires. Apprenez à accepter le silence ou dites simplement : « C'est dur. »

## **Ne donnez pas de conseils non sollicités**

Bien qu'ils partent souvent d'une bonne intention, les conseils non sollicités peuvent constituer l'une des réactions les plus frustrantes auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie chronique. Elles sont généralement suivies par des professionnels hautement qualifiés et compétents qui leur prescrivent des plans de traitement. Souvent, ces conseils non sollicités les obligent à dépenser beaucoup d'énergie pour effectuer de nombreuses recherches, à aller à l'encontre d'un plan de traitement prescrit ou à engager des dépenses importantes. Lorsqu'on est confronté à une maladie chronique, l'énergie, les plans de traitement et les finances sont en équilibre précaire. De plus, les maladies sont si spécifiques que ce qui fonctionne pour une personne ne fonctionne pas nécessairement pour une autre. Les personnes ressentent également la douleur, l'épuisement et la maladie de manière différente.

## **Finances**

Souffrir d'une maladie chronique coûte cher. Même avec notre système de santé, il y a de nombreuses dépenses à la charge du patient, des traitements naturels spécialisés et des

traitements contre la douleur qui ne sont pas pris en charge par l'assurance, tels que les massages, la perte de revenus, les aliments adaptés, et bien d'autres choses encore. Toutes ne sont pas concernées, mais de nombreuses personnes malades connaissent également des difficultés financières. C'est là un domaine concret dans lequel l'Église peut intervenir. Prendre en charge ou organiser des bénévoles pour effectuer des tâches ménagères, aider à payer les factures médicales et proposer des trajets pour se rendre aux rendez-vous médicaux ne sont que quelques-unes des façons dont l'Église peut apporter une aide financière.

### **Traumatisme concomitant**

Il est très rare qu'une personne atteinte d'une maladie chronique souffre seule. Les membres de la famille ressentent souvent eux aussi le poids de la maladie. Le conjoint, les parents, les frères et sœurs, les enfants ou d'autres aidants subissent parfois un traumatisme parallèle. Imaginez ce scénario : un jeune enfant doit subir une opération à cœur ouvert. Cet enfant doit faire face à de nombreuses épreuves ; s'il est diagnostiqué avec une maladie cardiaque chronique, il risque de devoir affronter de nombreuses années de traumatismes médicaux répétés. Mais le reste de la famille n'en sort pas indemne. Les frères et sœurs sont confrontés à beaucoup de peur, à la séparation d'avec leurs parents, à la perturbation de leur vie et à l'anxiété concernant la santé de leur frère ou sœur. Les parents peuvent vivre un traumatisme encore plus grand que les frères et sœurs en voyant leurs enfants subir des opérations et des interventions. Lorsque l'on accompagne une personne atteinte d'une maladie chronique, il est important de reconnaître que l'ensemble de la cellule familiale a des besoins spécifiques. Prendre des nouvelles du conjoint et/ou des parents est une partie importante de l'accompagnement.

### **La souffrance façonne notre vision de Dieu et des autres**

Lorsque des personnes souffrent, vous avez la capacité unique d'incarner pour elles l'amour de Dieu. Tant de personnes atteintes de maladies chroniques ont été oubliées, abandonnées, jugées et doivent souvent s'abstenir de participer à des activités sociales telles que le culte en communauté. Le fait d'avoir été oubliées peut également influencer leur vision de Dieu. On pourrait facilement penser que la mauvaise façon dont nous sommes traités par les hommes reflète la manière dont Dieu nous traitera.

### **Ne nous oubliez pas**

Personne ne souhaite être laissé pour compte, mis à l'écart ou oublié. Pourtant, c'est le cas de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique. Qu'elles doivent s'isoler en raison de leur système immunitaire, manquer le culte à cause de la douleur ou renoncer au bénévolat parce qu'elles n'en ont tout simplement pas la force, elles sont souvent laissées pour compte, puis oubliées. Se souvenir d'elles, prendre des dispositions pour les accueillir et les écouter permet de leur faire comprendre à quel point elles sont un élément essentiel du corps du Christ, quelle que soit leur productivité. I Corinthiens 12 nous dit que ceux que nous qualifierions de faibles sont en

réalité indispensables. Faire savoir à ceux qui souffrent qu'ils sont indispensables à votre église est une source de vie. N'oubliez pas que vous vous engagez sur le long terme lorsque vous vous occupez de personnes atteintes de maladies chroniques.

## **Ressources**

I Peter

Galatians 6:2

I Corinthians 12

II Corinthians 4:8-10

Psalm 46

[Chronic Illness: Walking by Faith by Esther Smith](#)

[What To Say When You Don't Know What to Say by H Norman Wright](#)

[Suffering: Gospel Hope When Life Doesn't Make Sense by Paul David Tripp](#)

[Disrupted Journey: Walking with Your Loved One Through Chronic Pain and Illness by Nate Brooks](#)

[Embodied Hope: A Theological Meditation on Pain and Suffering by Kelly Kapic](#)