

12^e événement pour les patients du 4 novembre 2016

Passionnant événement pour les patients le 4 novembre 2016 à l'hôtel Sorell, Zürichberg

« Relations épanouies - même avec des contraintes »

Au début, la Présidente, Madame Dorothea Vollenweider, a accueilli près de 30 participants à l'événement pour les patients de cette année.

Puis, Monsieur Andreas Dörner a débuté sa conférence sur le thème « Communication dans des situations présentant une augmentation du stress psychologique ». Monsieur Andreas Dörner est psychologue diplômé. Il est responsable des traitements psycho-oncologiques à l'Hôpital St. Clara de Bâle.

Au début de la conférence, Monsieur Andreas Dörner a décrit les caractéristiques des maladies chroniques. Ce sont : (1) la violation de l'intégrité physique, (2) la menace pesant sur l'image de soi, (3) la menace subjective et/ou objective sur la vie, (4) la progression et l'irréversibilité, (5) la réduction des performances physiques, (6) les mesures thérapeutiques vécues de manière aversive ainsi que (7) la dépendance face au système médical.

D'une part, en raison des conceptions de la justice, on est souvent de l'avis que les malades chroniques sont défavorisés et que, par conséquent, ils ont droit aux soins et à de l'humanité (obligation de la société / du système de santé). D'autre part, les proches des malades chroniques sont exposés à un stress physique, psychique et social. – Les personnes avec une maladie chronique sont soumises à des contraintes physiques, professionnelles et sociales. Elles ont peur de représenter une charge trop lourde pour les autres. Les proches/les partenaires de vie laissent souvent leurs propres besoins de côté, voire même y renoncent complètement. Elles ont peur d'un fardeau excessif. Des problèmes de couple peuvent découler de ces différences de rôle, respectivement de ces attentes mutuelles divergentes.

Ensuite, l'orateur nous a expliqué les caractéristiques d'une culture de conflit ainsi que des habitudes et des comportements préjudiciables à la relation.

Les caractéristiques d'une culture de conflit préjudiciables à la relation sont (1) le repli/l'ajustement, (2) la colère et le ressentiment avec des messages « dévastateurs » et (3) la prise de conscience d'être dépendant. Les messages « dévastateurs » (tu es... égoïste, insensible, dominant, contrôlant,...) sont des jugements de valeur et ceux-ci sont souvent des tueurs de relation.

Les habitudes préjudiciables à la relation sont (1) l'attribution erronée de la faute (l'autre est dans le faux), (2) la défense / l'attitude défensive, (3) les conclusions abruptes, (4) le déni des déclarations de l'autre, ainsi que (5) le dédain.

Les comportements préjudiciables à la relation sont (1) la critique/la dévaluation, (2) le manque de volonté de compromis, (3) l'arrogance (s'asseoir sur son grand cheval), (4) l'ignorance (s'emmurer, fuir) et (5) le blâme.

Les comportements favorisant la relation se basent sur le fait que les besoins des deux partenaires sont égaux, qu'il n'y a rien de juste ni de faux, que les besoins sont différents et qu'ils peuvent être négociés.

En ce qui concerne les différences, le conférencier a recommandé les habitudes propices à l'amélioration de la relation suivantes : (1) éviter d'avoir une attitude proche du jugement de valeur, (2) essayer de trouver la part de compréhension, (3) expliquer ce qui est en jeu pour soi, (4) offrir de l'assurance, (5), offrir de l'équivalence et la favoriser, (6) tout mettre en œuvre pour soi-même.

Enfin, le conférencier a recommandé de suivre les habitudes suivantes pour soigner les relations : (1) être curieux de connaître le monde des autres, (2) remarquer et reconnaître ce qui est positif, (3) rechercher un sens commun, (4) entrer en contact. Il nous a fait remarquer que cinq interactions positives compensent une qui est négative. Ainsi, Les « bons » moments comptent pour une bonne relation.

La conférence de Monsieur Andreas Dörner est accueillie avec des applaudissements fournis. Après une courte pause, les participants à l'événement se sont répartis en quatre groupes pour poursuivre les discussions.

Un groupe - dirigé par Andreas Dörner – s'est occupé d'approfondir le thème ci-dessus. Les participants à ce groupe ont discuté de diverses situations sur la base d'exemples qu'ils ont eux-mêmes vécus.

Un autre groupe modéré par le Dr Alfred Künzler (psychologue FSP – Réseau Santé Psychique Suisse) a analysé les inquiétudes et les préoccupations des patients concernés. Quelques participants ont mis l'accent sur l'incertitude face à ce qui va arriver avec leurs enfants et leurs petits-enfants également affectés par une maladie héréditaire (culpabilité). Les participants ont convenu qu'il est important de soigner ses loisirs pour mieux surmonter les moments difficiles de la vie.

Un troisième groupe modéré par Madame Martina Berchtold-Neumann (psychologue FSP diplômée) a discuté avec les proches. Le groupe a finalement constaté avec une certaine déconvenue que peu de discussions ont été consacrées aux besoins des proches par rapport à ceux des patients concernés. Les membres de la famille ont aussi besoin de leur espace de liberté et ils ne doivent pas oublier de consacrer du temps pour leurs loisirs.

Dans un quatrième groupe, les patients ont eu l'opportunité de poser des questions à la Doctresse Albina Nowak (interlocutrice pour tout ce qui concerne les maladies de surcharge à l'Hôpital Universitaire de Zurich) : quelles sont les nouvelles approches

thérapeutiques plus efficaces ? Existe-t-il la possibilité de se recycler ? Qui paie pour cela ? Etc.

Dans l'après-midi, l'assemblée générale de Fabry Suisse a eu lieu. L'événement s'est terminé avec un agréable apéritif.

19.11.2017 Martin Mannhart