

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

.....
L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Ressources émotionnelles liées à l'hypertension pulmonaire

INTRODUCTION

L'hypertension pulmonaire est une maladie avec un impact émotionnel dramatique : en plus d'un éventail de symptômes physiques, il peut y avoir d'importants symptômes émotionnels selon la gravité de la maladie. Indépendamment de l'impact physique, chaque jour, l'HTP présente des défis qui peuvent nuire au plus fort des individus.

Lors d'une séance de discussion organisée par l'AHTP Canada, les participants (personnes atteintes d'HTP) ont parlé du barrage quotidien occasionné par des dialogues intérieurs négatifs qui découlent de leur combat contre l'hypertension pulmonaire. Certaines des pensées mentionnées se lisent comme suit :

- *“Je ne peux pas”;*
- *“Est-ce que la maladie va m'avoir ?”;*
- *“Qui est-ce que je vais décevoir aujourd'hui ?”;*
- *“Je déteste mon corps parfois !”;*
- *“J'ai été trahi(e)”;*
- *“Je suis piégé(e)”;*
- *Et “Que sera mon combat aujourd'hui ?”*

Du point de vue psychologique, chacune de ces pensées produit un éventail d'émotions intenses.

Étant donné les exigences de la vie quotidienne, et les contraintes physiques qui accompagnent la gestion de la maladie, beaucoup d'émotions se retrouvent piégées dans le corps, créant ainsi une énorme accumulation de sentiments non résolus. Cela rend non seulement les défis physiques quotidiens beaucoup plus difficiles – nous savons que notre état émotionnel a un impact sur notre état physique – mais mène aussi à des crises émotionnelles. Dans ce contexte, il est utile de mettre en évidence l'émotion qui est déclenchée par la maladie, et de comprendre les sentiments plus profondément afin que nous puissions commencer la guérison émotionnelle.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

Un aspect de la guérison émotionnelle qui est profondément utile est qu'elle nous fait sentir plus en charge de notre vie, ce qui compromet l'un des aspects centraux de la maladie, soit se sentir hors de contrôle.

Selon les personnes atteintes, les émotions négatives qui sont les plus répandues dans leurs expériences avec l'HTP sont :

- La peur
- La colère
- L'anxiété
- La dépression et le désespoir
 - La tristesse
 - La culpabilité et la honte
 - Un sentiment d'invalidité
- L'apitoiement & l'individualisme
 - La peine & le deuil

Les sections suivantes du Manuel pour les patients : Ressources émotionnelles liées à l'hypertension pulmonaire vont explorer ces émotions et fournir des outils et des idées pour en apprendre davantage sur le bien-être émotionnel et l'auto-guérison.

LA PEUR

La peur peut nous consommer, gruger nos journées, faire paraître la plus petite des tâches impossible, et nous faire frémir en nous demandant qui va nous sauver de la tourmente que nous traversons.

La peur dit :

“Tu ne peux pas ! Rien que tu ne feras ne supprimera ta souffrance. Tu n’auras pas ton ancienne vie ni ton ancienne identité.”

La peur nous pousse à céder, à abandonner, et à nous rendre à la maladie afin qu’elle règne sur notre corps. La peur aime être en charge, elle aime dominer, et fait aussi des ravages dans nos relations.

Elle nous dit : *“ils ne se soucient pas vraiment de toi,” ou “tu es un fardeau pour ceux qui t’entourent”.*

La peur crée une distance avec ceux qui se soucient vraiment de vous. La peur veut aussi vous convaincre que vous ne pouvez pas effectuer de changements positifs dans votre lutte contre l’hypertension pulmonaire et vous fait sentir que vos efforts sont sans importance. La vérité est que la peur est un tyran, elle vous intimide en essayant de prendre votre pouvoir et de rendre votre journée insupportable à certains moments.

Voici ce que nous pouvons dire en retour à la peur :

- Comment oses-tu me bousculer!
- Je fais tout mon possible pour soulager les symptômes de la maladie.
- Je vais exercer mon pouvoir autant que je veux.
- Je sais que je suis résilient(e) : je peux être fort(e) face à la lutte, et je peux me concentrer sur les petits accomplissements quand je me sens impuissant(e).

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

Nous pouvons également envisager les réponses possibles / réactions suivantes contre la peur :

- Lorsque je lutte pour respirer, je vais prendre une pause et me rappeler que je peux mieux organiser ma journée pour atténuer mes symptômes.
- Les jours que je peux, je vais essayer de faire un peu d'exercice ou de la respiration consciente pour m'aider à me sentir plus calme et me protéger contre les manifestations de la peur.
- Quand je sens la peur s'accumuler dans mon corps, je vais lui écrire une lettre et lui dire toutes les façons dont elle essaie de me manipuler. Ainsi, je vais faire savoir à ma peur que je comprends ses astuces et ses voies détournées et me rappeler que je suis en charge.
- Je peux aussi écrire une liste d'affirmations positives et des attributs que je crois posséder en moi-même. Quand la peur essaiera de contrôler ma journée, je pourrai ainsi vider sa puissance en me rappelant mes points forts et ma capacité d'adaptation au changement.

Je sais au fond de moi que si je reconnais et accepte la peur, j'ai déjà commencé à minimiser son impact sur ma journée et sur ma lutte contre l'hypertension pulmonaire.

LA COLÈRE

La colère est une expérience humaine commune en réponse à la perte et aux changements qui surviennent dans nos vies. Lorsque nous luttons quotidiennement contre l'hypertension pulmonaire, il est à prévoir que nous allons ressentir de la colère.

La colère nous rappelle que nous ne pouvons plus faire ce que nous avons toujours fait. La colère focalise sur nos pertes et les aggrave dans notre esprit de façon à ce que nous soyons confrontés aux limites physiques et émotionnelles de notre maladie. La colère s'associe avec l'irritabilité et nous rappelle comment la vie peut être injuste.

La colère est une conséquence émotionnelle naturelle à des changements importants dans notre vie ; mais nous avons aussi besoin de prêter attention à son côté obscur.

Le côté obscur de la colère dit clairement : *“Tu mérites de te déchaîner; il est acceptable de crier ou d'envoyer des objets à d'autres personnes parce que tu souffres”*.

Il dit aussi que nous devons avoir une crise pour que les autres puissent vraiment comprendre nos sentiments. Lorsque son côté obscur ressort, la colère s'associe avec la fierté et dit que notre réaction est justifiée, que nous sommes les seuls qui luttons contre l'impact de l'hypertension pulmonaire et que nous sommes seuls dans notre lutte. Si nous sommes judicieux, nous pouvons devenir plus conscients du côté obscur de la colère et saper ses tentations.

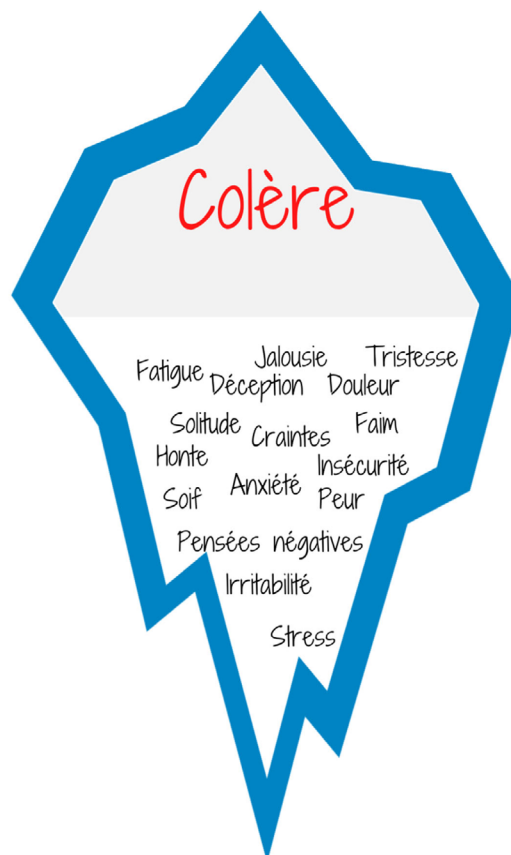
La prochaine fois que nous serons en colère, nous pourrons prendre une pause en retrait afin de ne pas infliger notre douleur aux autres. Pendant cette pause, nous pourrons écrire une liste de tous nos sentiments et nos pensées, exprimant tout sur papier et libérant la toxicité de la colère afin que nous puissions devenir plus conscients de ce qui se cache sous celle-ci.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

Le moyen le plus puissant de penser à la colère est qu'elle est la pointe de l'iceberg et que toute une gamme de sentiments se trouvent en dessous. Si nous découvrons les sentiments sous la colère, nous avons trouvé un moyen efficace de drainer son pouvoir et le laisser aller.

La colère est un peu comme un oignon ; nous pelons une couche puis une autre apparait. La colère est souvent alimentée par toutes les pertes que nous éprouvons en raison de l'impact de l'hypertension pulmonaire sur notre vie quotidienne.

La colère peut fournir un chemin pour découvrir l'ensemble de la douleur émotionnelle que nous endurons. En découvrant cette colère, nous pouvons alléger notre fardeau émotionnel et nous rapprocher de vivre des moments de paix.



L'ANGOISSE

L'angoisse se trouve juste sous la surface de notre coeur et, au moindre changement dans notre vie, nous pouvons être tout énervés. L'angoisse enlève notre capacité à nous concentrer et rend difficile de recevoir ce que les autres nous disent. Il semble presque impossible de compléter une tâche puisque nous ne savons pas où donner de la tête et sommes confus quant à pourquoi nous nous sentons de cette façon. Etant donné notre lutte avec l'hypertension pulmonaire, il est normal que nous ressentions beaucoup d'angoisse. Notre vie est souvent tourmentée par de nombreuses questions auxquelles nous avons peu de réponses.

Par exemple :

- “Qu'est-ce que je pourrais accomplir aujourd'hui sans me sentir complètement épuisé(e) ?”
- “Est-ce que je pourrais faire face à mes engagements sociaux ?”
- “Est-ce que j'en fais trop ou trop peu ?”

La liste est longue et les questions s'accumulent autour de notre coeur sans réponses. L'angoisse s'aggrave avec le doute et aussi avec la perspective que nous devrions avoir toutes les réponses. Cette perspective peut se convertir en une pression intériorisée; plus elle accumule, plus l'angoisse règne sur notre journée.

Une stratégie importante pour faire face à l'angoisse est de regarder sous la surface. L'angoisse est souvent la pointe de l'iceberg ; ce sont les sentiments sous l'angoisse qui lui donnent du pouvoir et du contrôle. Par exemple, l'embarras, la tristesse, la honte, l'amertume et le désespoir peuvent tous se cacher sous la surface. Si ces émotions demeurent cachées, l'angoisse s'accumule inévitablement et avec elle, des attentes irréalistes. Des exemples d'attentes irréalistes peuvent être de penser que nous puissions continuer à prendre soin de nos enfants, d'entretenir notre foyer, ou de faire l'épicerie chaque semaine. Ces activités peuvent être inaccessibles étant donné la gravité de nos symptômes.

S'exprimer quotidiennement dans un journal peut être un moyen puissant de libérer l'angoisse. Nous asseyant dans un endroit calme, nous pouvons prendre un peu de temps pour être silencieux et respirer de notre mieux. Avec un stylo et du papier, il suffit ensuite tout simplement de laisser les sentiments sortir. Parfois, écrire dans un journal peut être effrayant; des sentiments auxquels il est difficile de faire face peuvent sortir, et pourtant en les gardant enterrés, on ajoute considérablement à notre angoisse.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

Certains de ces sentiments peuvent être par exemple :

- Je me sens triste;
- Je me sens désespéré(e) à propos de l'HTP et de ma capacité à gérer la maladie;
- J'ai peur de la progression de la maladie. Comment vais-je y faire face plus tard? Je suis terrifié(e) à l'idée de mourir;

Quand les sentiments sont inavoués, la toxicité s'accumule dans notre système. Chaque sentiment bombarde également notre esprit avec des dialogues intérieurs négatifs. Notre esprit va nous dire à plusieurs reprises « vous ne luttez pas assez contre votre maladie, vous avez besoin d'essayer plus fort ». Honorer et libérer nos sentiments est le moyen le plus puissant de retrouver notre force. Une autre bonne stratégie pour gérer l'angoisse associée avec l'hypertension pulmonaire est de continuer à nous concentrer sur « le moment présent ». L'angoisse et l'inquiétude peuvent s'accumuler chaque fois que nous essayons de prédire le futur, que ce soit la prochaine heure, le prochain jour, le prochain mois ou la prochaine année. Notre vie est remplie d'incertitude; tous les êtres humains vont mourir, mais nous ne savons pas quand. Avec l'HTP, le temps qui passe est plus difficile à ignorer. Chaque jour peut sembler nous rapprocher de la mort.

Être dans le moment présent est essentiel dans le cas d'une maladie mortelle; plus nous pouvons vivre chaque moment, plus nous pouvons accepter l'incertitude qui accompagne le lâcher-prise de la vie telle que nous la connaissons.

Lorsque notre angoisse est mieux gérée, il se peut que nous vivions toujours des jours plus difficiles à cause de notre combat contre l'hypertension pulmonaire. Cependant, lorsque nous acceptons notre réalité et sommes en harmonie avec le moment présent, nous pouvons concentrer nos faibles ressources sur notre mieux être physique.

LA HONTE ET LA CULPABILITÉ

La culpabilité veut nous faire croire que nous ne sommes pas méritants. Un exemple pourrait être que la culpabilité nous dit que nous sommes indignes d'auto-compassion ou de la compassion des autres.

La culpabilité aime à parler en terme de devoirs ; le plus de devoirs elle peut imposer, le plus vous subirez une sensation de honte.

La culpabilité dit :

- *“Tu devrais essayer plus fort même si tu es aux prises avec l’hypertension pulmonaire”.*
- *“Les autres gèrent la maladie mieux que toi”.*
- *“Tu devrais être plus futé”.*
- *“Arrête de penser de façon négative”.*
- *“Tu dois être en mesure de faire plus pour ta famille et tes amis”.*
- *“Tu as survécu à l’HTP alors que ce n’est pas le cas pour d’autres”.*

La culpabilité saute sur tous les défauts que vous pensez avoir et les amplifie pour que vous vous noyiez dans votre propre dégoût.

Si l’hypertension pulmonaire vous donne du mal à sortir du lit le matin en raison de la fatigue et des sentiments de dépression, la culpabilité vous tourmentera avec des critiques négatives :

« À l’heure qu’il est, tu devrais t’être levé(e) et avoir préparé le petit déjeuner pour tout le monde. Tu utilises la maladie comme une excuse pour être paresseux(se), arrête de te gâter ! Tu devrais être plus efficace, tes excuses ne tiennent pas la route, tout le monde peut voir ça ».

Après que votre culpabilité se soit déchainée, vous êtes encore plus épuisé(e) pour affronter la journée. Toutes vos limites défilent dans votre esprit — vous n’y pouvez rien — et en écoutant les critiques que vous fait la culpabilité, vous pouvez vous sentir honteux.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

La honte est la culpabilité intériorisée. Vous êtes maintenant convaincu(e) que vous êtes le vrai problème, que d'autres avec l'hypertension pulmonaire gèreraient la maladie mieux que vous, et qu'il doit y avoir quelque chose qui ne tourne pas rond avec vous.

La meilleure façon de drainer la culpabilité afin de réduire son pouvoir de tourmenter est de dire à haute voix tous les jours :

- *“Je suis digne de l'auto-compassion”.*
- *“Les autres peuvent ne pas être en mesure de voir l'impact de ma maladie, mais cela ne devrait pas enlever ma capacité à honorer mon combat”.*
- *“Je sais que cette maladie est très difficile, il est difficile de respirer parfois, mon énergie est très faible, je me sens déprimé(e), je ne peux pas faire de l'exercice et je me sens souvent étourdi(e)”.*
- *“Je fais de mon mieux compte tenu de mes limites”.*

Afin de nous affirmer, nous avons parfois besoin de libérer les voix qui nous tourmentent. Écrire tout ce que la culpabilité nous dit peut être un moyen puissant de drainer son pouvoir. Donc, si vous n'en possédez pas déjà un, procurez-vous un petit journal d'HTP ou ouvrez un nouveau fichier sur votre ordinateur. On peut reconnaître les devoirs comme un outil dégradant qu'utilise la culpabilité et rétorquer avec : *“J'en ai fini avec le sentiment de culpabilité ! Je fais de mon mieux !”*. Écrivez une lettre à la culpabilité et laissez-la savoir que vous connaissez ses moyens de manipulation. Laissez la culpabilité savoir que vous allez contre attaquer.

L'institution d'un plan d'auto prise en charge (y compris les idées décrites ci-dessus) constitue une excellente protection. Si nous nous traitons toujours bien, même si nous nous sentons indignes de prendre soin de nous-même, nous développons une armure protectrice épaisse contre la culpabilité et la honte.

LA SOLITUDE

La solitude brise votre coeur ; elle vous parle dans des tons tristes et communique certains des éléments suivants :

- *Je lutte seul(e) contre l'hypertension pulmonaire la plupart du temps.*
- *Ma famille et mes amis ne comprennent pas ce que à quoi je fais face.*
- *Je ne veux pas socialiser quand je me sens déprimé(e), triste et frustré(e) par ma maladie.*
- *Il est difficile pour les autres de comprendre la profondeur du désespoir que je ressens parfois.*
- *À quoi bon tenter de communiquer quand les autres me donnent juste des conseils. Il est clair qu'ils ne comprennent pas ma maladie.*

La solitude est convaincante, pour elle, c'est tout ou rien : elle veut vous isoler afin qu'elle puisse s'intensifier. La solitude sait qu'elle peut devenir si intense que vous pouvez sentir votre âme être dévorée par elle. Le plus isolé(e) vous vous sentez, le plus la dépression peut vous saisir.

En résumé, la solitude nous donne un choix : nous pouvons céder et écouter sa voix, nous isoler plus, parler moins, voir notre monde rétrécir et puis diminuer de plus en plus, et continuer à nous rappeler à quel point nous sommes seul ou nous pouvons progressivement résister à ses manières rusées. Il est difficile de résister, mais nous pouvons commencer petit à petit et partir de là.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

Les étapes pour combattre le sentiment de solitude peuvent inclure certains des éléments suivants :

- Je vais communiquer avec la communauté d'HTP et leur faire savoir comment je me sens seule parfois.
- Je vais essayer de fréquenter des lieux publics (comme la bibliothèque ou un café) juste pour être dans la présence d'autres personnes.
- Quand je souffre, je vais écrire une liste des personnes importantes dans ma vie et me souvenir de leurs actes de bonté.
- Je vais penser à une petite chose que je peux faire pour quelqu'un d'autre comme moyen de réduire mon sentiment de solitude.
 - Je vais écrire mes sentiments dans un journal pour que je libère ces sentiments et ne pas me concentrer sur eux.
- Je vais écrire une liste des activités sociales que je peux faire quand je me sens seul(e) et me concentrer à accomplir une de ces activités dans les deux prochains jours.

La solitude est bien consciente que, plus vous accomplissez d'actions pour combattre le sentiment de solitude, plus il est probable que vous diminuiez son intensité. Les sentiments difficiles comme la solitude sont un peu comme les grosses vagues qui arrivent sur le rivage. Quand elles arrivent au bord de notre âme, elles se brisent et semblent souvent écrasantes. Cependant, si nous continuons notre programme afin de prendre soin de nous-même et mettons en oeuvre des mesures qui rassemblent nos ressources intérieures, ces sentiments commenceront à reculer peu à peu jusqu'à ce que finalement ils nous quittent pendant un certain temps. Les sentiments comme la solitude agissent comme des références qui nous laissent savoir que nous avons des besoins qui ne sont pas satisfaits et qu'il est sage d'y remédier à un stade précoce, avant que ceux-ci ne prennent les proportions d'un tsunami.

LA TRISTESSE

Avec l'hypertension pulmonaire, nous nous sentons souvent plus triste que les autres parce que nous devons faire face à beaucoup de pertes. La tristesse est à prévoir quand le deuil et la perte hantent nos jours et nos nuits. La tristesse se souvient clairement de ce que nous avons apprécié dans notre vie pré-hypertension pulmonaire, et il nous rappelle que la perte doit être honorée. La tristesse ne veut pas que les choses soient balayées sous le tapis ; ce n'est pas sa façon.

La tristesse est absolument déterminée à être remarquée et à nous rappeler des souvenirs douloureux. Elle se montre ferme et refuse de disparaître. La tristesse s'accumule quand nous essayons de l'ignorer, et attend patiemment dans notre corps une occasion s'exprimer.

Quand la tristesse n'est pas reconnue, elle demeure stockée en tension. Notre journée peut commencer avec un éventail de défis quotidiens, mais une accumulation de cette tension va nous faire réagir de façon excessive. Par exemple, en étant intensément irritable ou en colère à la venue du moindre obstacle. Voilà comment la tristesse communique, elle nous écrase, comme si faire face à un autre défi nous ferait éclater. Elle interfère également avec notre sommeil. La tristesse inexprimée nous réveille tôt et nous nous demandons pourquoi nous ne pouvons pas nous rendormir.

La tristesse réprimée impacte aussi notre capacité à être avec les autres. Nous sommes moins présents parce que nous nous sentons submergé(e). Par exemple, nous rencontrons des amis pour un café, mais quand ils parlent, il devient difficile de se concentrer pleinement sur ce qu'ils disent. Il est facile de dériver si notre esprit est encombré.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

La tristesse veut que nous ralentissions – que nous prenions du temps pour nous calmer afin de le laisser remonter à la surface. La tristesse apprécie quand vous pouvez prendre du temps pour respirer consciemment (si possible) de sorte qu'elle soit libérée avec l'expiration. La tristesse apprécie aussi quand vous prenez le temps d'honorer tous vos sentiments. La tristesse se situe souvent dans une couche émotionnelle plus profonde et, quand d'autres sentiments sont exprimés, elle peut faire surface. La colère ou l'angoisse peuvent s'accumuler au-dessus de la tristesse, quand nous les relâchons, la tristesse d'être libérée.

Lorsque vous ne prenez pas le temps d'honorer la tristesse, la tristesse n'a pas d'autre choix que d'attendre les moments où vous vous sentez totalement dépassé(e) et vous avez une crise. Pour la tristesse, c'est un énorme soulagement parce que finalement elle peut se libérer. Les larmes accumulées peuvent finalement couler et la douleur ressentie être libérée – la catharsis enfin.

La tristesse est confuse quant à pourquoi nous attendons qu'elle se soit accumulée avant de la libérer. La tristesse sait qu'elle serait beaucoup plus facile à gérer si nous la libérons petit à petit ; vous pouvez le faire en vivant une vie consciente où vous honorez vos sentiments chaque jour. Concrètement, cela pourrait signifier de prendre le temps chaque jour pour trouver le calme et vous exprimer dans un journal en y écrivant tous les sentiments que vous ressentez en ce moment. Si vous voulez, vous pouvez aussi écrire une lettre à l'hypertension pulmonaire pour lui laisser savoir tous les sentiments que vous retenez. Pleurer est également un moyen puissant de libérer la tristesse ainsi que de parler ouvertement de vos sentiments à d'autres personnes qui sont là pour vous soutenir.

La tristesse a un conseil : *“honore-moi tout au long du chemin et je vais t'aider à guérir émotionnellement. Puis, toutes tes ressources intérieures pourront être utilisées pour gérer la maladie du mieux que possible”*.

L'APITOIEMENT

L'apitoiement et l'individualisme veulent que vous deveniez amis avec eux en mettant vos bras autour de leurs épaules et en les traitant comme des copains que vous avez retrouvés. C'est une ruse ; les deux sont retors, leur plan est de vous isoler et d'intensifier votre sentiment de solitude. Ils veulent que vous ayez des attentes irréalistes des autres de sorte que vous ne soyez pas satisfait(e) et que vous vous sentiez aliéné(e)s par ceux qui sont dans votre vie. L'apitoiement et l'individualisme ont des voix fortes et ils aiment se répéter.

Voici quelques-unes des phrases qu'ils pourraient vous dire :

- *Si un autre membre de la famille ou de mes amis était atteint(e) par l'hypertension pulmonaire, je serais toujours là pour eux – comment se fait-il qu'ils ne sont pas là pour moi ?*
- *La vie est injuste - pourquoi est-ce que j'ai eu cette maladie, pourquoi suis-je le/la seul(e) qui à souffrir ?*
- *Pourquoi est-ce que je ne reçois pas l'aide dont j'ai besoin ?*
- *Est-ce qu'ils ne voient à quel point je lutte contre la maladie ?*
- *Pourquoi est-ce qu'ils ne me posent pas des questions à propos de ma santé pour m'aider à m'exprimer plus facilement ?*
- *Regardez tout ce que à quoi je dois faire face dans une journée ! Je devrais obtenir plus de soutien et d'aide.*

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

Les phrases ci-haut ne sont que quelques exemples ; il y a beaucoup plus parce que l'apitoiement et l'individualisme sont créatifs dans leur façon de se faufiler dans les situations quotidiennes. Par exemple, ce peut être une journée plus difficile lors de laquelle la maladie vous empêche de respirer et de vous déplacer librement ; au lever, vous vous sentez fatigué(e) déjà. C'est comme si vous portiez un lourd sac à dos plein de pierres sur votre dos. Vous vous sentez impuissant(e) et dépassé(e). C'est alors que l'individualisme vous indiquera que les gens autour de vous vous doivent du soutien, que quelqu'un d'autre devrait faire en sorte d'améliorer votre vie. L'individualisme dit que quelqu'un d'autre doit se responsabiliser : *“Il ne faut pas que ce soit mon problème à moi seul(e), je vais donc attendre que quelqu'un d'autre s'en occupe”*.

L'individualisme est mauvais ; chaque être humain est invité à prendre pleine responsabilité des situations dans leur vie. C'est un choix difficile, mais c'est le meilleur choix que nous pouvons prendre car il est seulement en prenant conscience de notre responsabilité que nous pouvons grandir et guérir émotionnellement.

Quand nous blâmons les autres ou attendons qu'ils s'occupent de nous, notre guérison émotionnelle s'arrête. On peut passer sa vie entière à attendre que quelqu'un d'autre nous guérisse intérieurement, que ce soit un(e) ami(e), un(e) membre de la famille ou un(e) thérapeute.

Personne d'autre ne peut nous guérir, pas même le meilleur thérapeute au monde. C'est seulement nous qui connaissons notre monde intérieur et seulement nous qui pouvons effectuer les changements en choisissant de nous développer lorsque la souffrance est élevée. Ce n'est pas facile, en fait, c'est insupportable à certains moments, mais c'est effectivement la seule façon d'avancer si nous ne voulons pas être coincé(e) dans la colle pendant des jours, des mois, des années et même des décennies de notre vie.

LA COMPASSION ENVERS SOI-MÊME ET LES AUTRES

La compassion envers soi-même et les autres est l'une des compétences les plus utiles à développer et à entretenir notre vie durant. C'est est la plus grande menace au jugement. Le jugement est entouré par des vents cruels et il semble de se glisser dans les plus petites crevasses de nos esprits. Le jugement a toujours beaucoup à dire à propos de notre lutte contre l'hypertension pulmonaire.

Par exemple :

- Tu ne seras jamais en mesure d'y faire face.
- Tu ne pourras pas.....
- Tu es un(e) perdant(e) ; tu ne comprends jamais.
- Tu ne luttas pas assez fort ; si c'était le cas, tu n'aurais pas tant de symptômes.
- Tu ne devrais pas avoir de sentiments négatifs.
- Tu es faible si tu pleures.

Le jugement a aussi beaucoup à dire sur les autres dans nos vies :

- Ils ne se soucient pas vraiment de toi ; s'ils étaient inquiets, ils feraient plus pour toi.
- Ils ne comprennent pas ce dont tu passes à travers et ne comprendront jamais.
- Ils en ont assez de tes plaintes constantes.
- Ils pensent que tu simules tes symptômes.
- Tout le monde sait que tu utilises l'hypertension pulmonaire pour avoir plus d'attention.
- Ils devraient te soutenir plus sans ta lutte

Ressources émotionnelles

Liées à l'hypertension pulmonaire

Les étapes pour combattre le sentiment de solitude peuvent inclure certains des éléments suivants :

- Je fais de mon mieux.
- Je suis un être résilient et je vais apprendre au fil du temps à m'adapter à mes conditions de vie difficiles.
- Il est acceptable que je ressente une gamme de sentiments complexes, parfois tous les jours. Lutter contre l'hypertension pulmonaire représente une charge émotionnelle et physique immense. Certains jours, le deuil, la perte, l'angoisse, la dépression, la solitude et la peur sont insupportables. Il est logique que certains jours je me sente enterré(e) par la maladie et tout ce sur quoi je peux me concentrer est comment je vais passer à travers la journée.
- Les personnes qui me sont chères tentent également de faire face à la maladie. Ils connaissent également la perte et le chagrin et leur vie passe aussi à travers des changements énormes.
- Je peux me faire du bien en prenant soin de moi-même et avec ces actions qui me renforcent.
 - Je suis fort(e), et je me débrouille bien compte tenu de ma haine jours.
 - S'il y a un aspect malsain de ma vie sur lequel j'ai du contrôle, je peux y apporter les changements nécessaires quand j'en serai capable.
- Je peux laisser les autres savoir ce qui me serait utile en termes de soutien et également leur faire part de mes sentiments tout au long du chemin

Quand nous sommes compatissants envers nous-mêmes et les autres, notre cœur s'élargit. Nous développons notre capacité à semer la bonté, nous comprenons tous les êtres humains un peu plus. Aussi, en nous honorant nous-même, nous sommes naturellement plus enclin(e) à honorer les autres. La compassion est un médicament qui est capable de pénétrer dans les profondeurs de notre esprit et offrir une immense guérison.

LA PATIENCE

La patience peut être un bon ami quand nous luttons contre l'hypertension pulmonaire.

La patience nous dit :

- Tu fais de ton mieux aujourd'hui étant donné les symptômes de l'HTP contre lesquels tu luttas.
- Trouve ton rythme. Je sais que tu es frustré(e) par tes limites mais il est important de ne pas te pousser trop fort.
- Ça peut prendre un certain temps avant que tu ne ressentes les effets avantageux de ton nouveau médicament, programme alimentaire ou programme d'exercice.
- Rappelle-toi, prendre soin de soi chaque jour est important ; prends ton temps.
- Si tu es essoufflé(e) ou est extrêmement fatigué(e), sois patient(e) ; dans quelques temps les symptômes diminueront un peu

L'impatience, d'autre part, peut en mettre beaucoup de stress sur notre chemin, en disant à haute voix :

- Tu dois en faire plus pour lutter contre l'hypertension pulmonaire.
- Tu n'as pas le temps d'aller lentement aujourd'hui.
- Tu dois continuer à accomplir quelque chose tous les jours ; tu ne peux abandonner ta lutte contre ta maladie. Que tu te sentes fatigué(e) ou à bout de souffle n'a pas d'importance.
- Tes efforts devraient donner de meilleurs résultats.
- Tu dois faire plus d'efforts.

Ressources émotionnelles

Liées à l'hypertension pulmonaire

Le barrage de négativité de l'impatience peut déclencher des émotions fortes. Ses paroles dures peuvent nous faire éprouver de la culpabilité et de la honte, du désespoir, de l'impuissance, de la tristesse, de l'angoisse, du stress et du dégoût envers soi-même pour n'en nommer que quelques-uns.

Alors la prochaine fois que l'impatience essaiera de vous intimider, écrivez-lui une lettre dites-lui qu'elle peut vraiment être un bourreau impitoyable. Vous savez que vous faites de votre mieux.

Vous faites face à un fardeau massif de symptômes physiques et émotionnels intenses et, certains jours, le plus que vous puissiez faire est de mettre un pied devant l'autre. Honorez vos efforts et embrassez la patience ; elle est après toute un guide profond et une amie sur la route de la survivance.

LE SENTIMENT D'INVALIDITÉ

L'invalidation de notre lutte contre l'hypertension pulmonaire peut se manifester de deux façons : l'auto-invalidation et l'invalidation par les autres. Nous invalidons notre propre bataille avec la maladie quand nous disons « oui » aux demandes des autres, mais savons que nous devons dire « non ». En disant « oui », nous apprenons à ceux qui nous entourent que nous pouvons en faire plus que ce que nous pouvons réellement faire, nous ignorons nos limites et nous disons à notre corps qu'il doit être en second plan dans cette situation. Nous nous invalidons également en ignorant les signaux de notre corps.

Au fil du temps, si nous tombons dans ces pièges trop souvent, notre corps peut se sentir trahi. Notre corps nous envoie des signaux tous les jours, notre corps nous parle à travers les sensations, les sentiments et les intuitions que nous éprouvons. Certains jours, la communication est intense, par exemple, « de l'essoufflement sévère », mais d'autres jours, la communication est plus subtile.

Plus nous pouvons nous syntoniser à toutes nos sensations, sentiments et intuitions et les utiliser comme un repère pour nous guider, plus nous validons notre lutte et nous honorons nous-mêmes. Nous rendons également hommage à notre corps pour sa capacité à gérer au jour le jour du mieux que possible.

Plus précisément la façon dont nous pouvons y arriver est :

- Nous prenons le temps de rester assis et de respirer.
- Nous faisons le point sur ce que nous ressentons.
- Nous prenons le temps de reconnaître où nous nous sentons de la tension ou d'autres sensations.
- Nous apportons pleine conscience à nos jours et nous gardons le contrôle au long de la journée.

Plus nous nous habituons à noter cette information, plus nous pouvons l'utiliser pour nous valider et dire « non » quand nécessaire, adopter un rythme qui fonctionne avec notre maladie et non pas contre elle, prendre soins de nous-même régulièrement, et communiquer avec les autres par rapport à nos limites.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

L'autre côté de l'invalidation est de savoir comment les autres réagissent à nous. Certains ne voient pas notre maladie, ils font remarquer que nous exagérons nos symptômes et essaient de déclencher notre culpabilité en dégradant et affaiblissant nos limites. Si nous souffrons de l'hypertension pulmonaire, nous pouvons ressentir une immense frustration face à ce manque de compréhension.

Aussi, les conversations internes fortes telles que les suivantes peuvent dominer notre esprit :

- Comment se fait-il qu'ils ne peuvent pas voir ma lutte et comment j'essaie de répondre à mes attentes et à celles des autres ?
- Je me sens jugé(e), mal compris(e), et invisible, personne ne comprends comment la vie est pénible pour moi !
- Si j'avais une jambe cassée ou quelque chose de plus évident, je suis sûr que j'obtiendrais plus d'empathie.
- Est-ce que je dois avoir une crise pour que les autres puissent comprendre ?!

Les conversations internes sont une réponse naturelle à l'invalidation par les autres. Un choix que nous avons est de communiquer ouvertement et régulièrement à propos de nos sentiments et de nos limites ; nous avons alors la tranquillité d'esprit que nous avons essayé de notre mieux pour rester proche de ceux qui nous entourent. Si ces conversations ne mènent pas à une meilleure compréhension, nous savons qu'il n'y a rien de plus que nous puissions faire pour combler le fossé et nous devons peut-être nous désinvestir émotionnellement pour nous préserver.

Toutes ces décisions sont des choix difficiles. Personne ne peut nous conseiller sur ce qu'il faut faire ; au fond de notre coeur, nous savons que tout le monde ne peut pas accepter la douleur et la souffrance des autres, surtout quand cela nous ramène à des endroits très sombres de notre vie. En fin de compte, chaque être humain sur la planète terre est confrontée à la souffrance des autres, et seulement eux savent ce qu'ils peuvent et ne peuvent pas gérer face aux autres.

PRENDRE SOIN DE SOI-MÊME

Prendre soin de soi-même est comme l'eau est au désert lorsque nous luttons contre l'hypertension pulmonaire. Chaque acte est bienvenu et se boit avec une soif parfois inextinguible.

Chaque fois qu'un acte d'auto-soins est effectué, notre corps, notre cœur, et notre esprit soupirent. Cela signifie que, malgré la lutte, il va y avoir une certaine reprise de force.

Nous savons tous que faire certains des éléments suivants sera bon pour nous :

- Prendre un peu de temps pour respirer et trouver du calme pour aider à gérer les tensions mentales et physiques liées à la maladie.
- Dire non quand nous devons respecter nos limites.
- Trouver un débouché pour notre deuil et la douleur émotionnelle liée à la maladie ; que ce soit tenir un journal ou parler à un ami ou à un thérapeute.
- Trouver un rythme au long de la journée ; en réduisant nos attentes quant à ce que nous pouvons accomplir signifie que nous honorons notre lutte contre la maladie.
- Prendre la responsabilité d'obtenir ce dont nous avons besoin au lieu d'attendre qu'un ami ou un parent ne nous persuade de prendre soin de nous.
- Faire toutes ces petites choses pour nous-mêmes qui sont comme un baume de guérison sur une blessure. En étant doux(ce) envers nous-même, gentil(le), et compatissant(e), nous créons un milieu de guérison émotionnelle où nous pouvons commencer à nous adapter à la réalité douloureuse qu'est la vie avec l'hypertension pulmonaire au lieu de la combattre et de créer plus de tension dans notre corps.

Faisant ces choses est logique. Alors pourquoi sont-elles si difficiles à faire ?

- Souvent, nous ne nous sentons pas dignes d'auto-soins et trouvons le martyre plus attrayant. Souvent, notre « besoin d'être nécessaire » est plus grand que notre désir de prendre soin de nous, nous disons oui quand notre corps nous supplie de dire non.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

- Nous voulons consciemment ou inconsciemment que les autres assument la responsabilité de notre santé. Il est plus facile, nous pensons, de dépendre des autres et nous espérons qu'ils peuvent nous « réparer » au lieu de nous assumer et de dire sans hésitation « mes besoins sont ma responsabilité et seulement moi qui connais mon corps et comment je me sens ». Il y a des moments avec la maladie où nous pouvons être très dépendant des médecins, mais nous pouvons encore choisir de participer activement à nos soins médicaux.
- Nos vies doivent ralentir pour prendre le temps de prendre soin de nous-même. Souvent, le désir d'accélérer les choses peut être lié à un désir d'éviter de reconnaître la douleur émotionnelle associée à la maladie.
- Prendre soin de nous-même enlève notre capacité à blâmer quelqu'un d'autre pour nos circonstances, ce qui peut parfois être un moyen de rester dans le déni concernant notre maladie et nous donner un soulagement temporaire.
- Si nous prenons pleine responsabilité, il peut y avoir une peur inconsciente d'avoir à traiter avec toute la douleur non résolue venant d'autres moments de notre vie, ce qui peut être effrayant.
- Si nous avons une vision négative de nous-mêmes, le manque d'auto-soins la renforce. Un programme d'auto-soins réguliers signifierait que nous aurions à changer ce que nous pensons être dans le monde et le risquerions toutes les conséquences venant avec notre transformation

La réalité est telle que personne ne peut en convaincre une autre de prendre soin d'elle-même. C'est un choix personnel et souvent, il advient parce que nous en avons assez de tout. La plupart d'entre nous changent par nécessité. Le changement est douloureux. Le changement est difficile. Le changement est déstabilisant. Nous ne savons pas où cela va nous mener même si il est positif et cela peut être effrayant. Cependant, en dépit de nos craintes, le changement peut être un acte libérateur et stimulant, et peut nous donner de la force face à une maladie qui resserre nos vies.

LE COURAGE

Le courage est absolument essentiel. Parfois, le courage est nécessaire sur une base quotidienne. Parfois chaque heure de chaque jour quand on lutte contre l'hypertension pulmonaire.

Par exemple, le courage est nécessaire dans les domaines suivants :

- **Il faut du courage pour « sentir ce que l'on ressent ».** Chaque jour, la maladie peut apporter des défis, et parfois il semble que la meilleure stratégie consiste à ignorer nos sentiments et à espérer qu'ils disparaissent. Il faut du courage pour admettre que nous avons peur, que nous sommes submergés par la peur parfois, en colère, impuissants, sans défense, tristes, déprimés ou anxieux. Si nous admettons le sentiment à nous même, et peut-être aux autres, cela signifie que nous devons gérer ce sentiment. Il se peut que le sentiment soit là parce que nos symptômes augmentent et qu'il se semble que nous commençons à perdre le contrôle. Peut-être nous sommes chagrinés que nous ne pouvons pas être le partenaire, ami ou membre de famille que nous voudrions être. En payant le courage d'honorer nos sentiments, nous choisissons de nous guérir des défis émotionnels de la maladie.
- **Il faut du courage aussi, quand nous devons respecter nos limites.** Il semble parfois plus facile de prétendre face aux autres que nous pouvons faire face aux défis et aux exigences de tous les jours, mais nous savons que notre corps paie pour cela. Le courage nous aide à dire non, à laisser les autres savoir quelles sont nos limites physiques et émotionnelles. Il nous aide à faire face à la réalité d'une condition qui nous impactera pour le reste de nos vies.
- **Nous avons besoin du courage pour admettre la nature imprévisible de l'hypertension pulmonaire.** La maladie peut parfois nous faire sentir comme si elle prend nos vies en charge, il faut du courage pour laisser aller et renoncer à ces moments où la maladie exige que nous nous reposions.
- **Le courage nous guide à prendre pleine responsabilité de notre lutte en prenant soin de nous au quotidien et non pas à attendre que quelqu'un prenne soin de nous.** De cette façon, les autres ne se sentent pas responsable de faire pour nous ce que nous pourrions faire par nous-mêmes. En substance, il est un rappel que nous sommes les seuls qui pouvons-nous guérir émotionnellement.

Ressources émotionnelles Liées à l'hypertension pulmonaire

- **Le courage est aussi notre ami précieux lorsque nous avons besoin de prendre des risques.** Peut-être que le risque est d'aller à une réunion de groupe de soutien en sachant que cela nous aidera, mais que nous aurons aussi à faire face à la peur de montrer nos émotions. Un autre risque est d'être honnête face à ceux qui demandent de nos nouvelles. Des risques moins grands peuvent être de s'inscrire à une nouvelle activité ou de tenir un journal quotidien par exemple.
- **Le courage est toujours à nos côtés lorsque nous choisissons de progresser.** L'un des principes fondamentaux de la vie en tant qu'être humain est la nécessité de progresser, de nous adapter à notre situation, aussi difficile que cela peut être, et de prendre conscience de nos choix, même dans les moments les plus difficiles. Chaque fois que nous changeons et grandissons, le courage est comme l'huile sur les rails de notre vie qui rendent le chemin un peu plus facile à traverser et nous aide à élargir nos horizons, même lorsque nous sommes contraints par notre désir de nous cacher et de nous isoler.

Nous nous appuyons sur chaque once de notre courage quand notre maladie progresse rapidement. Cela demande beaucoup de courage aussi d'être honnête quand nous sommes sur le déclin et que nous nous dirigeons vers la fin de notre vie. La préparation psychologique à la mort est très importante pour nous et nos proches. Plus nous pouvons rassembler de courage, plus nous serons en mesure de faire face à la fin de notre vie avec un semblant de paix dans notre cœur.

Une façon de stimuler le courage est de reconnaître quand nous avons fléchi nos "muscles de courage". Chaque fois que nous honorons le courage dans notre cœur, et l'action qu'il nous a aidés à atteindre, notre banque de courage grandit un peu plus. Le courage est comme un investissement qui croît. Il aide à soulager nos vies et sera là quand nous aurons besoin de faire appel à lui pour tous les défis immenses auxquels nous devons faire face dans l'avenir.