



RÉCENT DIAGNOSTIC :

**Comment protéger votre bien-être
mental et social en vivant avec
une affection de la peau**



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie



TABLE DES MATIÈRES

À quoi s'attendre à l'annonce d'un diagnostic	2
Gestion des émotions	3
Deuil	4
Anxiété	4
Détresse liée à une affection chronique	5
Jugement des émotions	6
Accès à du soutien additionnel	6
Conversations sur votre diagnostic	7
Le « discours d'ascenseur »	7
Les amis et la famille	8
Partenaire intime ou conjoint·e	10
Dermatologue, spécialiste ou médecin de famille	10
Milieu de travail	11
Stratégies d'adaptation pour la prise en charge d'une affection chronique	12
Adaptation centrée sur les problèmes	12
Adaptation centrée sur les émotions	13
Gestion de l'énergie	13
Adaptation centrée sur les relations	15
Une vie enrichissante	17
Ressources	18
Biographie de l'auteure	19



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie



Les effets d'un diagnostic qui touchent votre peau, vos cheveux ou vos ongles ne concernent pas que votre santé physique. Il est possible qu'un tel diagnostic ait aussi un impact sur votre santé et votre bien-être mental, social et psychologique. Ce guide a été conçu pour offrir une compréhension générale de l'impact psychologique et des stratégies pour faire face à votre récent diagnostic.

À QUOI S'ATTENDRE À L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC

Les personnes ressentent fréquemment une variété d'émotions face à un nouveau diagnostic. Il n'y a pas de bonnes façons de réagir à ces émotions parce qu'elles ne se manifestent pas dans un ordre précis ou pendant une période donnée. Les émotions vont et viennent, elles sont imprévisibles. Vous pouvez en ressentir plusieurs à la fois, à tel point que vous pourriez avoir du mal à mettre le doigt sur ce que vous ressentez en premier. Sachez que ce que vous ressentez est normal, même si les émotions entraînent de la confusion ou qu'elles diffèrent de celles d'autres personnes. Chaque personne passe d'une émotion à l'autre de manière différente. Certaines personnes peuvent avoir besoin de plus de temps pour traverser ces émotions que d'autres. Il est donc important de ne pas se comparer aux autres durant ce processus. Faites preuve d'indulgence envers vous-même. Le fait qu'une personne en vient à accepter son état plus rapidement ne signifie pas que vous réagissez mal ou de manière inadéquate s'il vous faut plus de temps pour y arriver. Il est aussi important de ne pas comparer votre expérience à celle des autres et de faire preuve de bienveillance envers vous-même durant ce parcours.



GESTION DES ÉMOTIONS

Il faut savoir que la peur est une réaction normale face à l'incertitude et que le deuil est une réaction normale face à une perte. La détresse liée à une affection chronique est aussi une réaction normale face à une affection qui va persister dans le temps. Ces émotions ne signifient pas que quelque chose ne va pas avec vous.

Le mot « émotion » veut dire « bouger », mais les comportements que les émotions nous suggèrent d'adopter ne sont pas nécessairement les meilleures stratégies. Souvent, les émotions incitent à opter pour des solutions à court terme qui peuvent alléger l'émotion immédiatement, mais elles n'aideront pas à vivre une vie pleine et remplie à long terme. Par exemple, une personne peut prendre de l'alcool ou de la nourriture pour apaiser son anxiété. Cela peut fonctionner à court terme, mais peut interférer ou causer d'autres problèmes dans des domaines importants de sa vie avec le temps. Il est important de savoir que nous n'avons aucun contrôle direct sur des parties de notre cerveau qui génèrent les émotions. C'est pour cela qu'essayer de se débarrasser des émotions ne fonctionne pas habituellement et peut causer d'autres problèmes plus tard.



À la place, abordez vos sentiments sachant 1) qu'ils sont normaux et censés se manifester; 2) qu'ils sont des signes que votre comportement est sain; et 3) que vous pouvez travailler à renforcer votre capacité à faire face à des sentiments de détresse. Le renforcement de cette capacité ne signifie pas d'aimer les sentiments ou de les tolérer. Il s'agit de les accepter et de reconnaître que ces sentiments sont désagréables, et qu'ils ne sont pas anormaux. Vous permettre de ressentir ces sentiments peut aider à les faire passer plus vite que si vous essayez de les faire disparaître.

Les émotions sont comme des vagues, elles viendront et elles repartiront. Par exemple, les agents chimiques qui entraînent un sentiment de colère ne durent que 90 secondes. Après quoi, nous avons besoin de réfléchir pour alimenter la colère. Traverser une vague de colère pendant 90 secondes, et entrer dans un dialogue intérieur pour normaliser l'expérience (par exemple : « C'est de la colère. C'est normal qu'elle soit là », ou « C'est inconfortable, mais ça va aller »), peut aider à y faire face jusqu'à ce qu'elle s'estompe. Ceci ne veut pas dire qu'elle ne reviendra pas, les humains sont des êtres qui ressentent des émotions! Cela signifie tout simplement qu'avec de bonnes stratégies d'adaptation, nous gaspillons moins d'énergie à essayer de nous débarrasser des émotions de manières néfastes. Ces stratégies peuvent être utilisées pour faire face à plusieurs émotions difficiles.

Deuil

Le concept de deuil, une réaction face à une perte, peut être appliqué à des pertes liées à un diagnostic. Votre affection peut causer plusieurs pertes. La perte de la santé et la possibilité de conséquences comme la perte de votre emploi. Le diagnostic peut entraîner de petits, mais importants, changements dans votre vie sociale, comme ne plus aller au salon de coiffure ou à la piscine, ou de plus grands changements, comme des amis qui ne sont pas capables de vous soutenir durant une période difficile. Il pourrait s'agir d'une perte d'autonomie. Votre identité peut changer si votre affection est visible et qu'elle modifie la perception que vous avez de vous-même ou la façon dont les autres vous traitent. Il s'agit peut-être de la perte de la vision que vous aviez de votre avenir, laquelle pourrait être différente maintenant à cause de votre affection. Vous avez peut-être entendu parler des cinq phases de deuil, toutefois, la théorie de ces cinq phases de deuil a été remise en cause. Vous pouvez traverser plus de cinq phases émotionnelles à cause de pertes, et celles-ci ne se suivent pas de manière linéaire ou dans le même ordre d'une personne à l'autre. Des études démontrent que lorsque les personnes croient devoir suivre un ordre précis pour faire face à une perte, cela peut entraîner un deuil encore plus complexe. Il est plus important de reconnaître qu'il est normal de ressentir plusieurs émotions différentes et que cela est la même chose pour les autres. Ces émotions peuvent comprendre le déni, l'indifférence, la tristesse, la colère, la culpabilité, l'anxiété, la gêne, la honte et la frustration.

Anxiété

Il est courant de ressentir de la crainte face à l'avenir, surtout si la perspective de votre affection est incertaine ou si le pronostic varie. L'anxiété peut découler d'inquiétudes quant à ce que l'affection vous réserve, de ce que les autres peuvent penser de vous ou de son impact sur des aspects importants de votre vie comme le travail ou les relations. Il faut reconnaître que l'anxiété essaie de nous faire penser qu'à l'avenir. Elle nous incite souvent à préparer plusieurs solutions différentes pour l'avenir afin d'avoir plus de contrôle. Mais cela est un piège! Il nous manque souvent des informations pour régler des problèmes de manière efficace et essayer de résoudre à l'avance de multiples versions de l'avenir peut s'avérer accablant! Ne vous occupez que d'une version de l'avenir à la fois et lorsque vous y serez, vous disposerez de plus d'informations pour résoudre plus efficacement des problèmes.

Plutôt que de passer du temps à réfléchir à l'avenir, essayez de retourner au moment présent et de vous occuper du moment actuel. Souvent, le moment présent semblera plus facile à gérer. Une bonne stratégie consiste à observer vos cinq sens tout en gardant les deux pieds sur terre. Par exemple, le fait de remarquer deux choses que vous pouvez voir ou une chose que vous pouvez entendre peut vous ramener au moment présent. Vous aurez

Exercice de pleine conscience

La technique de pleine conscience consiste à porter attention à chacun de vos sens et à ce que vous ressentez dans le moment présent. Utilisez cette technique de pleine conscience pour calmer votre anxiété en prenant lentement de grandes respirations profondes, et ensuite, nommez un par un :

- 5 choses que vous pouvez voir**
- 4 choses que vous pouvez entendre**
- 3 choses que vous pouvez toucher**
- 2 choses que vous pouvez sentir**
- 1 chose que vous pouvez goûter**

Répétez ces étapes aussi souvent que nécessaire pour alléger les sentiments d'anxiété.

probablement besoin de refaire ce processus plusieurs fois pour revenir au moment présent lorsque l'anxiété veut vous pousser vers l'avenir. Il ne s'agit pas d'un échec. La compétence est votre aptitude à retourner au moment présent lorsque votre esprit se met à errer, plutôt qu'essayer d'empêcher votre esprit de vagabonder.

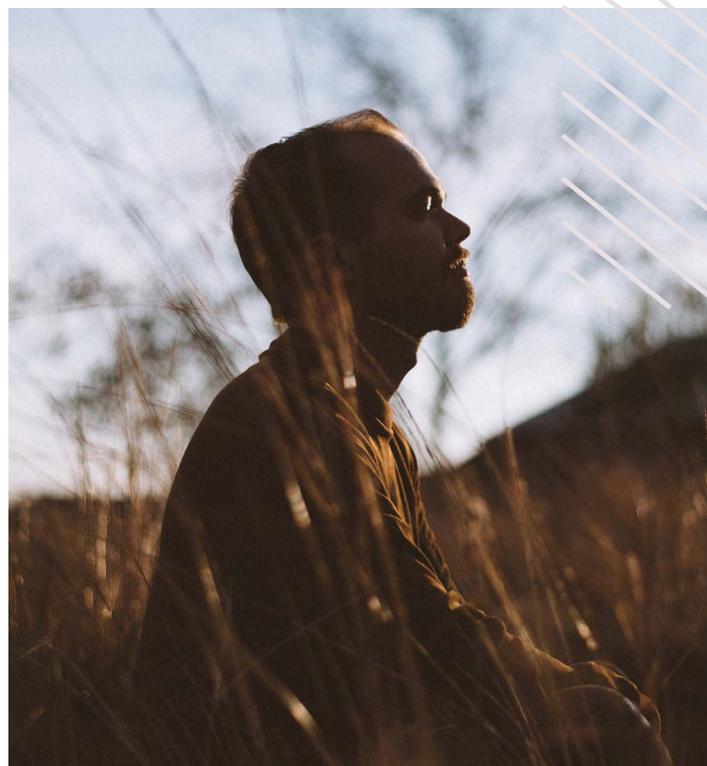
Rester dans le moment présent peut vous aider à garder le cap sur les tâches et les personnes importantes dans votre vie, plutôt qu'être physiquement présent, mais absent mentalement. Ressentir de l'anxiété est courant, et accepter ce sentiment peut vous aider à comprendre ce qui se passe dans votre corps à ce moment-là. La plupart des gens essaient de fuir l'anxiété de diverses façons parce qu'elle crée un inconfort. Remerciez plutôt votre cerveau d'essayer de vous protéger et de mettre l'accent sur le présent. Des techniques de respiration profonde et de méditation sont des stratégies qui peuvent aider à réduire le stress et à se concentrer sur le présent.

Détresse liée à une affection chronique

La détresse liée aux affections chroniques peut comprendre des symptômes d'anxiété, de dépression, d'irritabilité et d'autres émotions en raison du fardeau d'un problème de santé qui perdure dans le temps. Cette détresse diffère d'un trouble de dépression majeure ou de l'anxiété parce que dans ces cas, les causes ou les sources de détresse ne sont pas toujours identifiées.

Vivre avec une affection chronique est stressant! Elle génère des émotions proportionnelles à la situation. Environ 50 % des personnes vivant avec une affection chronique souffriront de détresse liée à leur affection chronique. Les traitements pour la détresse liée à une affection chronique diffèrent des interventions standards en santé mentale pour la dépression ou l'anxiété. Bien que ces traitements soient efficaces, ils ne tiennent pas toujours compte de la présence de facteurs de stress imprévisibles et incontrôlables découlant des affections chroniques.

Il est important de reconnaître et de normaliser la présence de la détresse liée à une affection chronique comme étant une réaction courante à des facteurs de stress. Les traitements pour la détresse émotionnelle doivent tenir compte du fait qu'il est possible qu'un facteur de stress ne disparaisse pas. C'est pour cela qu'il est important d'acquérir des compétences qui aident à composer avec le caractère imprévisible d'une affection chronique (voir la partie « Stratégies d'adaptation » ci-dessous pour des suggestions).



Jugement des émotions

Une expression dit : « La douleur est inévitable. La souffrance est facultative. » Ceci fait référence au fait que tous les humains ressentent des émotions « négatives » (la « douleur »). Malgré ce que la culture populaire dépeint, il est tout à fait normal et humain de vivre des émotions « négatives ». Ressentir ces émotions fait partie de notre ADN. Les combattre et essayer de les faire disparaître crée des émotions « secondaires » (la « souffrance »). Nous ne sommes pas qu'anxieux, nous sommes inquiets d'être anxieux! Nous ne sommes pas que tristes, nous sommes fâchés d'être tristes! Nous ne pouvons pas éliminer complètement les émotions, et le jugement que nous portons sur ces émotions les rend encore plus imposantes et beaucoup plus difficiles à gérer. Se donner du temps et de l'espace pour ressentir les émotions réduit la quantité d'émotions secondaires susceptibles de se manifester, allégeant ainsi le fardeau global des émotions. Ces émotions peuvent nous donner des indices utiles comme : « J'ai perdu quelque chose » (tristesse), ou « Il y a quelque chose qui me déplaît » (colère), ou « J'ai un sentiment d'impuissance » (frustration). Les ignorer ne fera qu'accentuer leurs effets. Apprendre à traverser la vague d'émotions est une compétence qui s'acquiert et peut être améliorée avec le temps. Plus important encore, vous devez reconnaître que les émotions troublantes sont normales et qu'elles ne sont pas un signe que quelque chose cloche chez vous.

Accès à du soutien additionnel

Il est important de souligner que les symptômes d'anxiété ne sont pas les mêmes que pour la peur et que les symptômes de dépression ne sont pas les mêmes que pour la tristesse. Il est possible de se sentir « coincé » dans ces émotions pénibles (dépression ou anxiété), lesquelles peuvent nuire à votre vie au quotidien. Si des sentiments et des émotions vous envahissent ou qu'ils commencent à nuire à votre capacité de vous acquitter de vos tâches quotidiennes et de profiter des choses que vous aimez, il est opportun d'obtenir le soutien professionnel d'un-e travailleur·se social·e, d'un-e conseiller·ère, d'un-e thérapeute ou d'un-e psychologue.

N'oubliez pas que la plupart d'entre nous n'ont pas reçu de formation sur les compétences nécessaires pour gérer une affection chronique. Tout comme vous consultez un médecin spécialiste afin d'obtenir de l'aide pour les aspects physiques de votre santé, il est logique de demander des conseils à un spécialiste pour les aspects psychologiques de votre affection. Gardez à l'esprit que tout comme les médecins qui ne sont pas spécialisés dans tous les types de problèmes de santé physiques, les psychologues professionnels ont chacun leur spécialisation. Trouver des professionnels qui connaissent bien les affections chroniques est utile (même s'il ne s'agit pas de votre affection en particulier). Une personne qui a reçu une formation sur la santé mentale uniquement et non sur la psychologie de la santé pourrait ne pas savoir comment traiter les symptômes de santé mentale comme la détresse liée à une affection de longue durée.

CONVERSATIONS SUR VOTRE DIAGNOSTIC

Vous trouverez utile d'avoir différentes versions pour expliquer votre diagnostic, surtout si votre affection est visible.

Le « discours d'ascenseur »

Ce type de discours réfère au temps qu'il faudrait pour présenter une idée lors d'un trajet en ascenseur. Il en va de même pour votre diagnostic ou votre affection. Cela signifie que l'explication doit être brève. C'est un réflexe normal chez les gens de regarder fixement une chose qui est différente. Nous le faisons souvent sans même nous en rendre compte. Parler des grandes lignes de votre affection peut vous aider à faire face à ces moments gênants en compagnie d'autres personnes. Par exemple, un discours d'ascenseur pourrait prendre cette tournure : « Non, je n'ai pas le cancer. Je perds mes cheveux pour une autre raison qui porte le nom d'alopecie areata. Je comprends votre curiosité. » Ou encore : « Vous vous demandez peut-être pourquoi il y a _____ sur ma peau? C'est une affection de la peau qui n'est pas contagieuse. Merci de vous en préoccuper. » Ce sera plus facile pour vous et pour les autres si vous le dites avec gentillesse, avec compassion, et avec un sourire. Les gens ont rarement l'intention de vous blesser, même si c'est cela qui se produit. Le fait d'adopter une attitude bienveillante se répercute sur les autres et permet à chacun de mieux réagir.

Vous pouvez utiliser un autre type de discours d'ascenseur pour les personnes que vous connaissez, mais pas tant que cela. Par exemple : « Je viens d'apprendre que je suis atteint-e de _____, ce qui explique une partie de mes symptômes. J'ai des hauts et des bas, mais j'espère avoir un meilleur traitement maintenant que le diagnostic est posé. Merci de vous en préoccuper. » Un autre exemple : « C'est une affection chronique, ce qui veut dire que je l'aurai pour toujours, mais cela ne m'empêche pas de faire les choses qui sont les plus importantes pour moi. » En parlant des aspects positifs et négatifs de votre situation avec cette affection, les gens y accorderont plus de crédibilité, ce qui peut réduire le nombre de questions. Si la description n'est que mauvaise ou bonne, les gens essaieront souvent de contrebalancer avec des arguments opposés.

Vous pouvez avoir un discours plus personnel avec des personnes qui sont plus proches de vous. Gardez à l'esprit que les gens ont souvent tendance à poser beaucoup de questions (dont des questions inappropriées) pour tenter de réduire leur anxiété en diminuant le degré d'incertitude. Notre cerveau nous amène à penser que si nous disposons de suffisamment de connaissances, la peur de l'inconnu disparaîtra. Ceci peut donner lieu à des questions inappropriées ou désagréables. Vous pourriez interpréter le comportement des gens comme étant du souci et des inquiétudes à votre égard, ou peut-être, vous ressentirez de la compassion pour leur anxiété ou leur crainte. Ceci pourrait vous aider à mieux faire face à leurs questions et commentaires.

Prévoyez une façon de mettre fin à une série de questions, comme : « Merci de m'avoir avoir fait part de vos questions et de vos préoccupations. On pourrait changer de sujet maintenant. Je ne veux pas monopoliser la conversation. » Ou encore : « Merci de vous en soucier. C'est tout ce que je suis en mesure de partager à ce sujet pour l'instant, parlons d'autres choses. » En exprimant votre reconnaissance pour leurs préoccupations, il sera plus facile d'établir des limites.

Vous remarquerez aussi que ce type de conversation peut ouvrir la voie à des suggestions de remèdes miracles : « Fais-moi confiance, fais cela et je te garantis que tes cheveux vont repousser. » Leurs suggestions ne seront pas utiles la plupart du temps parce qu'elles ne tiennent pas compte de la complexité de votre affection. Certaines pourraient être même non sécuritaires si elles ne sont pas dans le cadre d'un traitement approuvé. La plupart du temps, les personnes ont de bonnes intentions, mais cela peut s'avérer émotionnellement éprouvant et épuisant. L'objectif principal n'est pas d'amorcer un débat sur les traitements avec ces personnes. Une simple réponse du genre : « Merci pour cette suggestion », ou « J'ai un plan de traitement maintenant, mais s'il ne donne plus de résultats, je vais y penser », peut aider à mettre fin à la discussion plus rapidement. Si les personnes vous en reparlent plus tard, vous pouvez tout simplement dire : « Cela ne semblait pas être une option de traitement qui pourrait me convenir, mais je vous remercie de vous en informer », ou « Je travaille avec mon médecin/dermatologue à un plan de traitement qui tient compte de toutes les options possibles. » N'oubliez pas que cette personne cherche probablement à vous aider en faisant cette suggestion, même s'il est possible que cette suggestion ne soit pas utile. Il faut donc la remercier pour son soutien et son désir de vous aider, et rediriger la conversation sur d'autres sujets.

Les amis et la famille

Il est possible que vos amis et votre famille veuillent parler sans arrêt de votre récent diagnostic. Ils peuvent commencer chaque conversation avec vous en disant : « Comment vas-tu? », ou « Comment ça se passe avec ton affection? » Donnez-leur la permission de parler d'autre chose. Souvent, les gens ne veulent pas avoir l'air insensibles en parlant de choses anodines au quotidien lorsque vous venez de recevoir un diagnostic ou devez composer avec un problème de santé.

Encouragez les gens à parler de tout et de rien. Par exemple, vous pourriez dire : « Merci de t'informer au sujet de mon diagnostic. En fait, ça m'aiderait vraiment de parler de choses ordinaires au quotidien. » Ou encore, vous pourriez dire : « Merci de t'en soucier. J'ai l'impression de ne penser qu'à ça dernièrement, j'aimerais bien prendre une pause pour savoir ce qui se passe dans ta vie. »

Le contraire peut aussi survenir. Les gens peuvent oublier votre affection ou vous demander de faire des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre affection. Cela ne veut pas dire qu'ils ne s'en soucient pas. Les gens oublient parfois de nouvelles informations de ce genre et se fient à celles qu'ils avaient déjà. Vous pouvez leur rappeler gentiment que vous devez faire autre chose à cause de votre affection. Vous pourriez aussi vouloir parler de votre affection, mais vous éprouvez de la nervosité à l'idée d'en parler ou de la difficulté à parler

de votre santé mentale. La meilleure façon de surmonter cet obstacle est de le faire un peu à la fois et régulièrement. Plus vous le ferez, plus cela deviendra facile. Essayez de prendre l'habitude de contacter vos proches pour prendre de leurs nouvelles et donner les vôtres. Le moyen le plus facile que nous avons trouvé pour faire cela est de faire référence au taux de charge d'une pile pour illustrer comment vous vous sentez cette journée-là de manière générale. Des formulations comme : « Ma pile est à 50 % », ou « Ma pile est à 80 % », peuvent servir de barème pour aider les gens à comprendre votre degré de bien-être à l'aide d'un langage qui semble plus simple et moins stigmatisant.

Établir comment et quand parler de votre affection avec la famille et les amis peut s'avérer déroutant et accablant. Dans le cadre de la *Boîte à outils d'autonomisation*, l'ACPD a préparé *Parlez aux enfants : Comment parler aux enfants, aux adolescents et aux enfants adultes de votre affection de la peau*. *Parlez aux enfants* explique pourquoi il est important de parler aux enfants de votre problème de santé et comment le faire d'une manière pertinente et adaptée à l'âge de l'enfant. Ce guide est conçu pour aider les parents, les enseignants, les entraîneurs et d'autres adultes atteints d'affections de la peau, des cheveux ou des ongles à ouvrir les canaux de communication entre les adultes et les jeunes pour parler de leurs préoccupations en matière de santé : apropeau.ca/education/boite-a-outils-d-autonomisation.



Partenaire intime ou conjoint·e

Parler de votre affection à un·e partenaire intime ou à une personne dont vous souhaitez vous rapprocher ne doit pas être perçu comme étant une honte ou un échec personnel. Votre affection ne reflète que le fonctionnement de votre corps. Elle n'est pas une indication de ce que vous êtes en tant que personne.

Nous avons tous des parties de notre corps que nous aimons moins. Nous avons tous hérité de certaines parties de notre corps sans pouvoir y faire quoi que ce soit. Agir comme si vous étiez en train de révéler un secret honteux ne fait qu'alimenter le sentiment que quelque chose fait défaut chez vous à cause d'une affection chronique. C'est faux! Votre corps fonctionne comme cela maintenant et c'est tout. Nous avons tous un pouvoir limité sur certains aspects de notre corps.

Dermatologue, spécialiste ou médecin de famille

Il est utile de préparer une liste de questions que vous souhaitez passer en revue lors d'une rencontre avec votre dermatologue. C'est également une bonne idée qu'une personne vous accompagne, car la nervosité et la nature éprouvante des rendez-vous médicaux prennent souvent le dessus. Pouvoir compter sur une autre paire d'yeux et d'oreilles peut être très réconfortant. Un cahier de notes ou un cartable pourrait être de bons moyens pour regrouper et organiser toutes les informations. Si une option numérique vous convient mieux, des applications sont offertes pour conserver les informations sur votre affection dans un cartable numérique.

Il est très important de défendre vos propres intérêts en matière de santé. Votre fournisseur de soins de santé se soucie de votre bien-être, mais il ou elle traite des centaines ou peut-être des milliers de patients. Vous vous souciez plus de votre santé que quiconque, et personne ne connaît aussi bien votre corps que vous.

Demandez les copies des tests diagnostiques, des analyses de sang, des examens de tomodensitométrie (scan), etc., afin de les apporter aux rendez-vous ou de les montrer à d'autres spécialistes, au cas où ils ne pourraient être retrouvés dans le système de soins de santé. Vous avez le droit d'avoir des copies de tous vos dossiers médicaux, et cela peut vous aider à communiquer plus efficacement avec divers professionnels de la santé lorsque vous avez toutes les données en main.

De plus, ne vous étonnez pas si votre dermatologue ou spécialiste ne parle pas de plusieurs éléments qui sont les plus importants pour vous. Par exemple, nous savons que les patients sont souvent préoccupés par les aspects psychosociaux de leur affection (les pensées et les sentiments que vous ressentez et les façons dont vous interagissez avec les gens, les établissements et les structures physiques autour de vous). Les fournisseurs de soins de santé reçoivent rarement la formation adéquate pour intervenir au niveau des facteurs psychosociaux, ils peuvent donc éviter d'en parler de crainte de ne pas pouvoir vous aider. Il est donc vraiment utile de participer à des groupes de défense des intérêts des patients

ou à des groupes de soutien aux patients pour obtenir de l'aide auprès de personnes qui comprennent ce que vous traversez. L'ACPD a mis au point une ressource complémentaire, offerte dans la *Boîte à outils d'autonomisation* pour vous aider, et aider vos proches. Cette ressource s'intitule *Votre dermatologue et vous : Comment tirer le maximum de votre rendez-vous en dermatologie*. Ce document vous guide le long des étapes avant, durant et après un rendez-vous en dermatologie de sorte que vous vous sentiez en confiance et préparé-e en vue de votre rendez-vous et équipé-e pour demander les meilleurs soins : apropeau.ca/education/boite-a-outils-d-autonomisation.

Milieu de travail

La décision de parler de votre affection, et du moment de le faire, à votre employeur, aux éducateurs ou à des collègues est source de stress. Les employeurs ne sont pas tous conscients de l'évolution des besoins d'une personne atteinte d'une affection chronique. La Commission canadienne des droits de la personne stipule que vous devez divulguer votre état à votre employeur le plus rapidement possible si vous avez besoin de mesures d'adaptation dans votre milieu de travail en raison d'une affection chronique. Si vous n'avez pas besoin de mesures d'adaptation, alors la décision de parler de votre affection vous revient. Lorsque votre affection entraîne des symptômes qui touchent la peau, les cheveux et les ongles, il peut être physiquement difficile de la « cacher ». Mais si elle ne nuit pas à votre capacité de vous acquitter de toutes les tâches essentielles de votre travail ou à vos études, alors il ne tient qu'à vous de décider à qui vous parlez de votre diagnostic. Cet article d'À propeau sur les mesures d'adaptation à l'école et en milieu de travail traite de l'accès à des mesures d'adaptation pour les personnes atteintes d'affections de la peau : https://issuu.com/kelmanonline/docs/apropeau_printemps2023/12

Si vous décidez d'en parler, le discours d'ascenseur pourrait être utile pour en discuter avec vos collègues. Vous n'avez pas à divulguer le diagnostic ou l'affection. Décrivez plutôt les symptômes susceptibles d'avoir un impact sur votre travail. Par exemple : « Je suis atteint-e d'une affection qui peut causer de la douleur dans mes mains, ce qui nuit parfois à ma capacité d'écrire et d'exécuter certaines tâches. » La description des symptômes est plus utile parce que c'est la partie que vos collègues ont besoin de comprendre pour vous soutenir et vous aider au travail. Si votre affection est visible, mais qu'elle ne cause pas de symptômes qui nuisent à votre travail, alors le discours d'ascenseur peut tout simplement être du genre : « J'ai un problème de santé, mais il ne me nuit pas dans mon travail », ou « Je préfère garder les détails pour moi, mais je vous remercie de vous en soucier. »



STRATÉGIES D'ADAPTATION POUR LA PRISE EN CHARGE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

Diverses stratégies et techniques d'adaptation peuvent vous aider à gérer votre affection chronique. Nous présentons ici trois principales formes d'adaptation : adaptation centrée sur les problèmes, adaptation centrée sur les émotions et adaptation centrée sur les relations. Il est toutefois important de souligner que ces solutions ne sont pas universelles. Vous pouvez prendre différents aspects de chacune des stratégies ou utiliser une combinaison de techniques pour vous aider à mener une vie pleine et enrichissante. Vous en viendrez probablement à utiliser toutes ces stratégies pour vous adapter. La meilleure stratégie est celle qui donne de bons résultats dans votre situation.

Adaptation centrée sur les problèmes

Cette stratégie est efficace lorsqu'il est possible d'éliminer la source du stress dans votre vie. C'est-à-dire, lorsque le facteur de stress peut être résolu ou réglé à l'aide d'une stratégie centrée sur les problèmes. Plusieurs d'entre nous utilisent ce type de stratégie de manière très efficace dans notre vie professionnelle. Par exemple, une date limite à respecter, un dossier à remettre, un courriel à envoyer, ou une présentation à livrer sont tous des problèmes qui peuvent être réglés. (Bien entendu, dans la vie moderne, un nouveau problème survient, mais en théorie, ces facteurs de stress peuvent être réglés, résolus ou éliminés.)

Dans le cas d'une affection chronique, l'adaptation centrée sur les problèmes consiste à faire ce que vous pouvez pour être en santé. Ceci comprend des mesures comme prendre vos médicaments et suivre votre plan de traitement. Il s'agit aussi de maintenir les autres parties de votre corps en santé avec du repos, des aliments nutritifs, de l'exercice et des activités, et de favoriser la santé de votre esprit avec, par exemple, la méditation, la pleine conscience et des techniques de relaxation. Puisque ces comportements sont des éléments que vous pouvez cocher sur une liste lorsqu'ils sont faits, ils font partie des techniques d'adaptation centrée sur les problèmes, même s'ils ne permettent pas de « régler » l'affection chronique.

De la même manière qu'un autre courriel apparaît lorsque vous consultez votre boîte de réception, il ne s'agit pas de solutions qui ne peuvent être utilisées qu'une seule fois, mais de gestes que nous devons prendre l'habitude de faire et de refaire au fil du temps. Adopter de saines habitudes fait partie de la prise en charge de votre affection. N'oubliez pas que ce que fait votre corps avec vos saines habitudes n'est pas entièrement sous votre contrôle. Votre affection peut être imprévisible et s'aggraver même si vous faites tout ce qu'il faut de la bonne manière. Cela ne signifie pas que ce que vous faites n'aide pas. Votre affection pourrait progresser beaucoup plus rapidement et être encore plus imprévisible si vous n'aviez pas opté pour de saines habitudes. Maintenir une affection à un niveau stable ou réduire l'intensité ou la fréquence de périodes de crise est une victoire. Ces habitudes saines peuvent aider, mais elles ne permettent pas de contrôler ou d'éliminer l'affection chronique.

Adaptation centrée sur les émotions

La deuxième forme d'adaptation, centrée sur les émotions, est efficace pour faire face aux facteurs de stress qui ne peuvent être réglés ou éliminés. Cette approche vise à gérer les émotions qui découlent d'un facteur de stress incontrôlable ou qui ne peut être réglé. Par définition, une affection chronique est un facteur de stress qui ne peut être réglé. La plupart des affections sont chroniques, ce qui signifie une prise en charge de longue durée. Plusieurs d'entre nous ne disposent pas d'une vaste gamme de compétences d'adaptation centrée sur les émotions, parce que nous ne les avons jamais apprises ou parce que nous n'en avons jamais eu besoin avant. Plusieurs personnes peuvent se débrouiller dans de nombreux aspects de la vie en n'utilisant que des stratégies d'adaptation centrée sur les problèmes. Soyez donc indulgent·e envers vous-même si vous ne disposez pas d'une vaste gamme de compétences centrées sur les émotions.

L'adaptation centrée sur les émotions comprend une prise de conscience, ce qui peut aider à réduire les pensées catastrophiques en utilisant un dialogue intérieur bienveillant comme : « C'est correct que je ressente de l'inquiétude, c'est normal et je n'ai pas besoin d'alimenter ce sentiment. » D'autres outils de gestion du stress comprennent des techniques de relaxation comme le yoga, la respiration profonde et la pleine conscience. Ce type d'adaptation aide à traverser les vagues d'émotions plutôt qu'essayer de s'en débarrasser.

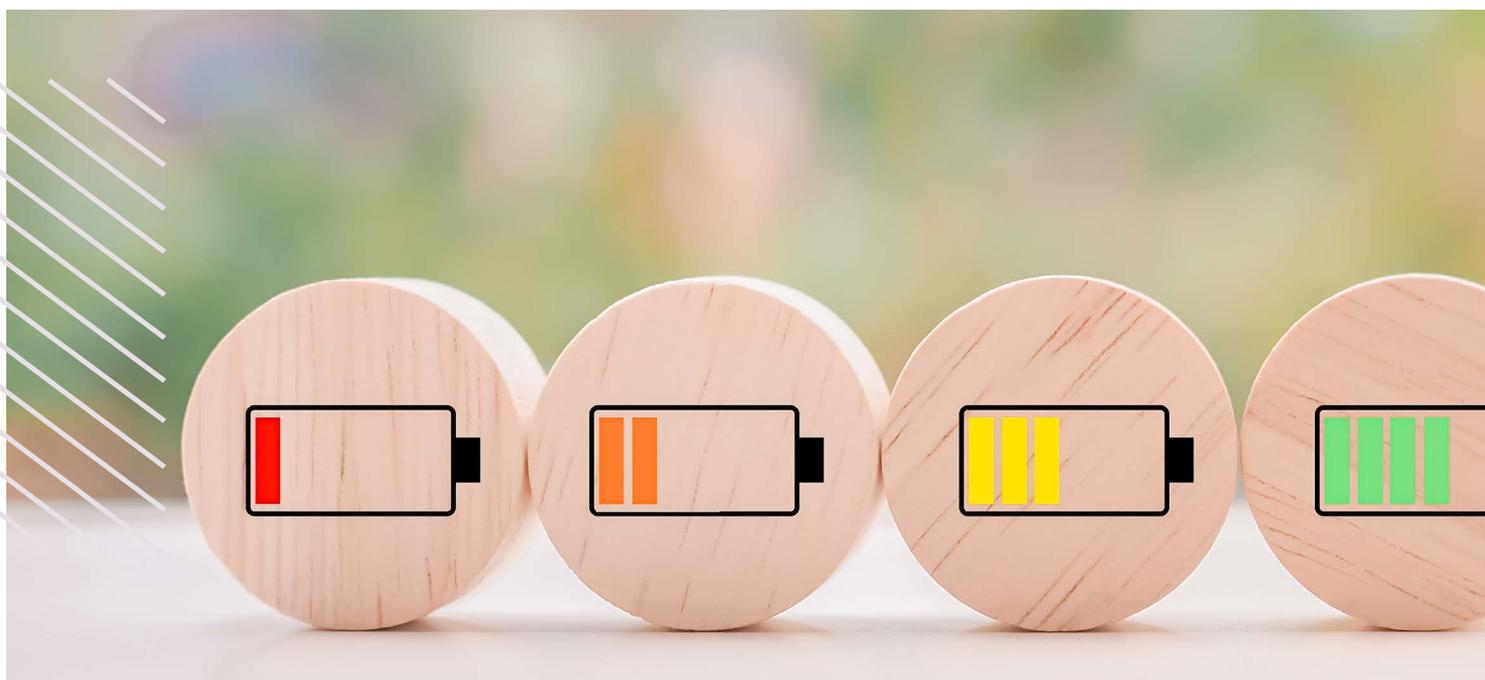
Gestion de l'énergie

Une importante technique d'adaptation centrée sur les émotions à envisager avec une affection chronique est le dosage des efforts. Cette technique met l'accent sur le maintien d'un niveau d'activités stable, peu importe les variations de votre affection. Elle consiste à établir un niveau d'activités quotidien que vous pouvez faire lors d'une bonne journée **et** d'une moins bonne journée. Il s'agit de la manière dont vous planifiez votre journée ou votre semaine et de la quantité d'activités ou de tâches que vous vous attendez à faire. Vous devez trouver un niveau d'activités que vous pouvez maintenir de manière uniforme, que la journée soit bonne ou moins bonne. Il est tout à fait humain de se fier à la manière dont nous nous sentons pour juger de ce que nous devrions faire. Il est courant de se réveiller le matin et d'évaluer notre état pour ensuite décider du type de journée que nous aurons. Toutefois, ceci vous place à la merci d'une affection sur laquelle vous n'avez pas de contrôle. Votre vie vous semblera très imprévisible, parce que vous ne savez jamais quand vous aurez une bonne ou moins bonne journée. Vous pouvez aisément prendre l'habitude de penser que lors d'une bonne journée, vous devrez faire autant de choses que possible, ce qui peut souvent mener à l'épuisement de votre « pile » et à un manque d'énergie pour les journées qui suivent.

L'objectif de gestion de l'énergie est de réduire les hauts et les bas de la vie avec une affection chronique en maintenant un niveau d'activités constant, même si vous traversez une bonne ou une moins bonne journée. Le dosage des efforts peut vous donner l'impression d'avoir plus de contrôle, parce que vous savez que vous pouvez faire ces activités que la journée soit bonne ou moins bonne. Apprendre à accepter et à adapter votre niveau d'activités vous donnera le sentiment d'être plus fiable auprès des autres parce que vous n'aurez pas à annuler des plans aussi souvent.

La gestion de l'énergie comporte deux aspects principaux. Le premier aspect est que la quantité d'activités est probablement inférieure à ce que vous voulez accomplir, et possiblement inférieure à ce que vous pouviez faire avant l'affection. Par exemple, vous pouvez peut-être faire des sorties d'une heure avec vos amis à la place de trois heures. Vous pouvez peut-être faire une course par jour plutôt que quatre. Vous pourriez trouver cela très difficile que votre corps ne puisse pas faire ce que vous voulez qu'il fasse. Cela nous ramène à la discussion sur le deuil et la perte. Mais si vous améliorez votre aptitude à gérer l'énergie, vous pourrez faire des activités sur une base plus soutenue, mais dont le niveau est peut-être plus bas. Le simple fait d'avoir plus confiance en ce que vous pouvez faire vous donnera un sentiment de plus grande autonomie et de moins grande impuissance.

Le deuxième aspect consiste à se retenir lors d'une bonne journée. Lorsque vous vous sentez capable d'en faire plus ou de continuer, envisagez de prendre du repos pour économiser de l'énergie pour le jour suivant, de sorte de faire la même quantité d'activités de nouveau. La gestion de l'énergie vous permet habituellement d'accroître graduellement la quantité des activités que vous pouvez faire au fil du temps, mais il est possible que vous ne puissiez pas atteindre les mêmes niveaux qu'avant votre affection. Cela vous permet de renforcer tranquillement votre endurance avec le temps, et d'accroître votre capacité générale à effectuer des activités. La gestion de l'énergie n'est pas une chose dont vous aurez pleinement la maîtrise et à laquelle vous n'aurez plus jamais à penser. Comme c'est le cas pour plusieurs, nous visons continuellement à atteindre un équilibre travail/vie personnelle, et la gestion de l'énergie est un aspect auquel nous devons constamment penser et nous adapter. Mais en le faisant, vous vous sentirez plus autonome, plus fiable et moins à la merci de votre affection.



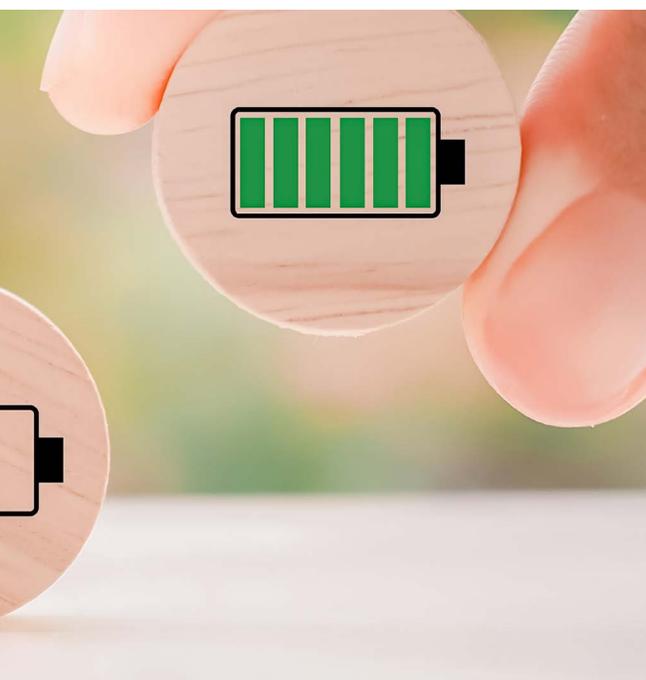
Des professionnels de la santé peuvent vous aider à gérer l'énergie, dont des conseillers et des psychologues, ainsi que des ergothérapeutes et des physiothérapeutes. S'ils possèdent des connaissances sur les affections chroniques, ils pourront vous aider à trouver le niveau d'activités qui convient à votre situation.

L'autre partie de la gestion de l'énergie concerne le fait que notre niveau d'énergie est limité. Ce niveau est probablement plus bas si vous êtes atteint-e d'une affection chronique, parce qu'une partie de l'énergie est utilisée pour gérer et composer avec l'affection. Réservez de l'énergie pour les choses qui vous tiennent le plus à cœur et pour celles qui ne peuvent être faites que par vous. Si une autre personne peut s'acquitter de la tâche, pouvez-vous demander à quelqu'un de la faire? Économisez votre énergie pour les choses qui sont les plus importantes pour vous.

Adaptation centrée sur les relations

Une troisième stratégie, centrée sur les relations, consiste à gérer et à maintenir les relations lors de périodes de stress. Les êtres humains sont des créatures profondément sociales. Nous sommes programmés pour nous sentir mieux lorsque nous sommes émotionnellement en contact avec des personnes de confiance qui nous font sentir en sécurité. Exploiter les possibilités de soutien social, trouver des moyens de rire avec nos amis et notre famille et échanger avec des personnes importantes dans notre vie sont tous des moyens d'adaptation centrée sur les relations. Vous joindre à un groupe de soutien composé de personnes qui vivent des difficultés semblables aux vôtres peut s'avérer très utile pour tisser de nouveaux

liens. Partager vos expériences avec les autres est une façon saine d'exprimer ce que vous ressentez et de vous reconforter les uns les autres. Ces groupes sont souvent dirigés par des organisations de patients par l'entremise de médias sociaux comme plateforme de communications. L'ACPD collabore avec de nombreuses organisations qui dirigent des groupes de soutien pour les personnes touchées par des affections de la peau, des cheveux et des ongles. Consultez notre section « Membres affiliés » pour trouver un groupe de soutien qui répond à vos besoins : apropeau.ca/a-propos-de-l-acpd/membres-affilies.



L'adaptation centrée sur les relations comprend aussi des compétences en gestion de l'énergie. La meilleure façon d'accroître votre niveau d'énergie n'est pas de vous attendre à ce que votre énergie augmente par magie. Il s'agit d'ajouter de la puissance à votre énergie. Cela veut dire d'obtenir de l'aide d'autres personnes (c'est-à-dire allier leur énergie à la vôtre). Demander et accepter de l'aide est souvent nécessaire avec une affection chronique. Avez-vous déjà vécu l'expérience d'aider une personne, et d'en ressentir une grande satisfaction? Accepter de l'aide n'est pas une voie à sens unique. Une personne n'aura pas moins d'énergie parce qu'elle vous aide. Vous aurez probablement plus d'énergie tous les deux! Combiner les énergies permet de distribuer la charge de sorte qu'il est moins probable qu'une personne en manque.

Envisagez de payer une personne pour faire des tâches afin de préserver ou de recharger votre énergie, si vous en avez les moyens. Un service de ménage peut être une excellente utilisation de vos ressources parce qu'il vous permettra d'économiser de l'énergie pour des choses qui ne peuvent être faites que par vous, comme passer du temps de qualité avec vos proches. Ce sera plus facile de le faire si vous prenez l'habitude d'accepter de l'aide. Par exemple, demandez à une personne de faire l'épicerie pour vous une fois par mois ou de garder les enfants pour prendre une pause, disons, tous les jeudis en soirée. Cela permet à ceux qui demandent de l'aide et à ceux qui offrent de l'aide de faire des plans de manière plus prévisible. Puisque cela réduit le nombre de demandes, vous n'aurez pas l'impression de demander de l'aide sans arrêt.

UNE VIE ENRICHISANTE

L'un des aspects les plus difficiles de la vie avec une affection chronique est la crainte de l'impact qu'aura l'affection sur la vie. La vie peut prendre un tournant différent de ce que vous aviez envisagé, mais elle peut quand même être enrichissante et bien remplie.



Pensez aux personnes et aux choses qui sont les plus importantes pour vous et essayez de trouver des moyens flexibles et différents d'exprimer ces valeurs par vos comportements. Il est possible que cela soit différent de ce que vous aviez imaginé, ou que vous le ressentiez différemment. Mais si vous êtes prêt-e à être flexible dans la façon d'exprimer ce qui importe le plus pour vous, alors vous pourrez toujours mener une vie remplie. Par exemple, un parent pourrait ne plus pouvoir courir après les enfants parce que la transpiration peut aggraver l'affection de la peau. Mais ce parent pourra probablement cajoler les enfants et leur lire des histoires à l'heure du coucher. Un jeune adulte pourrait ne plus pouvoir travailler de longues heures pour faire progresser sa carrière, mais il peut quand même occuper un emploi et trouver une carrière qui lui permet de contribuer de manière significative dans le monde.

Mettre l'accent sur les valeurs (c'est-à-dire, sur la façon dont **vous** contribuez, échangez et vous souciez du monde), plutôt que mettre l'accent sur les objectifs, fait en sorte que chaque pas franchi compte et vous rapproche de vos valeurs. Plusieurs objectifs et résultats sont indépendants de votre volonté, et mettre l'accent sur les valeurs donnera plus de sens à votre vie tout le long de votre parcours. Plutôt que mettre toute votre attention sur ce que vous voulez OBTENIR de la vie (par exemple, une carrière, une maison, une autonomie financière), concentrez-vous sur ce que vous pouvez DONNER à la vie. Pensez aux personnes ou aux choses qui vous tiennent le plus à cœur et réfléchissez à ce qui peut donner un but et un sens à votre vie. Mettre l'accent sur VOTRE façon de contribuer, d'échanger et de vous soucier du monde peut donner un sens à votre vie et de la satisfaction.

Notre temps sur Terre n'est pas illimité et personne ne sait combien de temps il durera. Se rappeler que la vie n'est pas éternelle peut en fait aider à vivre avec intention et dans le moment présent. Pensez à ce qui est le plus important pour vous, passez du temps et dépensez votre énergie à faire ce qui compte le plus avec les gens qui vous tiennent à cœur. Il ne s'agit pas d'éliminer la pauvreté ou de guérir un cancer. Passer du temps avec un proche et lui porter de l'attention est une chose dont l'impact est profond. Personne ne dit à la fin de sa vie : « J'aurais dû nettoyer les planchers plus souvent. » Gardez le cap sur vos valeurs et sur ce qui compte le plus et passez plus de temps à vous rapprocher des gens et des choses qui comptent pour vous. Si vous ne savez pas trop, passer plus de temps à aimer les gens qui vous sont chers est un excellent point de départ.

RESSOURCES

Groupes de patients pour des affections en particulier

Membres affiliés de l'ACPD : apropeau.ca/a-propos-de-l-acpd/membres-affilies

Boîte à outils d'autonomisation : apropeau.ca/education/boite-a-outils-d-autonomisation

Mesures d'adaptation en milieu de travail

<https://www.ohrc.on.ca/fr/iv-situations-mettant-en-cause-les-droits-de-la-personne-a-toutes-les-etapes-de-l-emploi/8-prise-en-compte-des-besoins-d-adaptation-des-employes-au-travail>

https://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/publication-pdfs/l_adaptation_-_ca_se_travaille_-_manual_format.pdf



BIOGRAPHIE DE L'AUTEURE

La docteure Dayna Lee-Baggley est psychologue clinicienne agréée en Colombie-Britannique, en Alberta, en Ontario et en Nouvelle-Écosse. Ses domaines de spécialisation comprennent la psychologie clinique, la psychologie de la santé et la psychologie organisationnelle. Elle est fondatrice et directrice générale de Dr. Lee-Baggley and Associates qui offre des solutions fondées sur des données probantes pour le bien-être en milieu de travail. Elle est cofondatrice et conseillère scientifique en chef de l'application ImpACTme. Elle a travaillé près de 15 ans au sein d'équipes multidisciplinaires dans des services médicaux, chirurgicaux et de traitements de cancers dans des hôpitaux. Elle mène également une recherche à titre de professeure adjointe au Département de médecine familiale et occupe des fonctions au Département de psychologie et neuroscience à l'Université de Dalhousie et de professeure associée au Département de psychologie à l'Université Saint Mary's. Elle est aussi l'auteure du livre *Healthy Habits Suck: How to get off the couch & live a healthy life...even if you don't want to*.



Canadian Skin Patient Alliance

Alliance canadienne des
patients en dermatologie