Question de santé ABC

Gestion du stress lié à une maladie chronique ou rare

ABC
Alpha pour la vie Canada

Droits d’auteur ©2025 ABC Alpha pour la vie Canada.

HMMSCRD2025-07-25-1-FR

Publié pour la première fois en 2025 par ABC Alpha pour la vie Canada.
Tous droits réservés.

Imprimé au Canada.

Question de santé ABC est remis à divers centres d’apprentissage à travers le pays par ABC Alpha pour la vie Canada.

Ce cahier d’activités *Question de santé ABC* a été élaboré avec le soutien de la Fondation caritative Alexion.

ALEXION®
CHARITABLE FOUNDATION

Bienvenue à *Question de santé ABC*!

Question de santé ABC est un programme de **littératie en santé**. Notre santé est l'une des choses les plus importantes de notre vie. La santé de notre famille et de nos amis aussi est importante pour nous.

Notre santé a un impact sur tous les autres aspects de notre vie. En prenant notre santé en main, nous pouvons rendre notre vie plus facile et meilleure. Nous pouvons aussi améliorer la vie de ceux qui nous sont chers.

Gestion du stress lié à une maladie chronique ou rare

Cet atelier est destiné aux personnes vivant avec une maladie chronique ou rare. Vivre avec une maladie peut être stressant. Éprouver du **stress** est un élément normal de la vie quotidienne, mais les personnes vivant avec une maladie chronique ou rare subissent souvent plus de stress qu'elles le feraient dans la vie de tous les jours. L'une des étapes vers l'amélioration de sa littératie en santé consiste à comprendre comment vous vivez le stress et à apprendre des moyens de le gérer.

Dans cet atelier, vous allez :

- apprendre ce qu'est le stress et ce que l'on ressent;
- explorer comment le stress est lié aux maladies chroniques ou rares;
- apprendre des stratégies pour faire face au stress.

Nous espérons que cet atelier vous fournira des renseignements et des outils utiles pour vous aider à gérer le stress afin de préserver votre santé. Après tout, c'est une question de santé!

La **littératie en santé** est la capacité de comprendre et d'utiliser l'information relative à la santé pour prendre soin de sa santé et prendre des décisions à ce sujet.

Le **stress** est le sentiment de pression et de tension que nous ressentons dans notre corps et notre esprit en raison des difficultés que nous rencontrons dans notre vie.

Que sont les maladies chroniques et les maladies rares?

Lorsqu'une maladie dure plus d'un an, c'est ce qu'on appelle une **maladie chronique**. De nombreuses maladies chroniques nécessitent un traitement, mais ne sont pas curables. Quelques exemples de maladies chroniques sont :

- le diabète;
- l'hypertension artérielle;
- l'asthme;
- le cancer.

Une **maladie rare** est une maladie qui touche un petit nombre de personnes. Les maladies rares commencent souvent pendant l'enfance. Toutes les maladies chroniques ne sont pas rares, mais la plupart des maladies rares sont chroniques. La fibrose kystique et l'anémie falciforme sont deux exemples de maladies chroniques rares.

Vivre avec une maladie chronique ou rare

Vivre avec une maladie chronique ou rare peut exiger de jongler avec les rendez-vous médicaux et les horaires de prise de médicaments, de gérer les symptômes et de faire face au changement. Souvent, vous ne pouvez pas prévoir comment vous vous sentirez un jour donné, ce qui rend difficile de planifier et de vivre comme vous le souhaitez.

Lorsque le stress devient impossible à gérer, il peut aggraver les symptômes de votre maladie chronique. C'est pourquoi il est important de tenir compte du rôle du stress dans la gestion de votre maladie chronique.

Les **maladies chroniques** sont des maladies qui durent un an ou plus. Les personnes atteintes de maladies chroniques ont besoin de soins médicaux continus. Elles peuvent être traitées mais pas guéries et peuvent s'aggraver avec le temps.

Les **maladies rares** touchent très peu de personnes. Elles peuvent être très graves. La plupart des maladies rares sont aussi chroniques

Stress à court et à long terme

Le stress est un phénomène normal de la vie quotidienne. Comme les maladies, le stress peut être de courte ou de longue durée. Parmi les situations qui peuvent causer du stress à court terme, il y a le fait d'être en retard à un rendez-vous ou de perdre ses clés. Ces situations peuvent être des **facteurs de stress**. Cependant, les facteurs de stress à court terme tendent à avoir une solution qui permet de résoudre rapidement le stress.

Lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique ou rare, il est courant de ressentir du stress à long terme. Le stress à long terme dure des semaines ou plus. Il peut contribuer :

- aux troubles du sommeil;
- à la dépression;
- à l'anxiété;
- à l'hypertension artérielle;
- à l'affaiblissement du système immunitaire;
- à d'autres problèmes de santé.

Ces problèmes peuvent rendre la vie avec une maladie encore plus difficile, ce qui peut ensuite aggraver le stress.

Un **facteur de stress** est quelque chose qui cause de l'inquiétude, des difficultés émotionnelles ou un effet physique négatif sur le corps.

Êtes-vous stressé par votre maladie?

Il est courant pour les personnes atteintes d'une maladie d'éprouver beaucoup de stress à cause de leur maladie.

Quel est votre niveau de stress? Comment gérez-vous le stress que vous ressentez à cause de votre maladie? Choisissez l'énoncé qui vous ressemble le plus.

- ☐ Je ne ressens aucun stress à cause de ma maladie chronique.
- ☐ Je ressens parfois du stress à cause de ma maladie chronique, mais je suis généralement capable de gérer mon stress.
- ☐ Je ressens du stress presque tous les jours à cause de ma maladie chronique, mais je suis généralement capable de gérer mon stress.
- ☐ Je ressens du stress tous les jours à cause de ma maladie chronique. J'ai souvent du mal à gérer mon stress.
- ☐ Je ressens du stress tout le temps et je ne suis pas capable de gérer mon stress.
- ☐ Aucune de ces réponses. Voici ma situation :

_____

_____

Voici Rose-Marie

Rose-Marie travaille comme caissière dans un magasin de vêtements. L'une des choses qu'elle aime de son travail, c'est de rencontrer des gens chaque jour. La plupart du temps, elle ressent de la douleur. Ses mains sont souvent raides, et ses articulations peuvent enfler et lui causer de la douleur toute la journée. Elle a parfois du mal à faire des tâches, comme utiliser la caisse enregistreuse ou suspendre des vêtements.

À la maison, Rose-Marie a besoin d'aide pour ouvrir des pots. Son jeune fils ne comprend pas pourquoi elle ne peut plus courir avec lui comme avant.

Rose-Marie attend de voir son médecin pour la douleur chronique et l'enflure, mais il faudra quelques mois avant qu'elle puisse avoir un rendez-vous.

Parlons-en

- Comment pensez-vous que Rose-Marie se sent en attendant de voir le médecin?
- Quels sont les facteurs de stress que Rose-Marie peut ressentir?
- Si Rose-Marie était votre amie, comment pourriez-vous la soutenir?

Reconnaitre les causes du stress

Rappelez-vous qu'un facteur de stress est ce qui vous fait ressentir du stress. Voici quelques facteurs de stress courants que connaissent de nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques ou rares.

Avoir plus de responsabilités. Le suivi des rendez-vous chez le médecin, des médicaments et des traitements peut prendre beaucoup de temps et être fatigant. Vous devrez peut-être gérer ces choses en plus de vos autres responsabilités quotidiennes.

Ressentir des symptômes inconfortables ou douloureux liés à votre maladie. Les maladies chroniques peuvent souvent causer des symptômes inconfortables. Il n'est pas toujours possible de prévoir si vous vous sentirez bien ou mal un jour donné. Par exemple, la douleur chronique peut être une grande source de stress.

Devoir adapter vos activités quotidiennes ou votre travail. Une maladie chronique peut affecter vos capacités physiques et mentales. Vous pourriez devoir changer la façon dont vous vivez au quotidien. Il peut être nécessaire de travailler moins ou de prendre des congés pour préserver votre santé. La façon dont vous vous sentez chaque jour peut être imprévisible, ce qui peut rendre difficile de planifier et de respecter vos engagements.

Vivre de la discrimination. D'étrangers, ou même des personnes que vous connaissez, peuvent avoir des croyances ou des attitudes injustes à l'égard de votre maladie. Cela peut être particulièrement difficile si vous souffrez d'une **maladie invisible.** Vous pourriez entendre : « Mais tu n'as pas l'air d'avoir de problème ». Cela peut vous amener à penser que vous devez prouver que vous êtes malade, ce qui ajoute du stress à votre vie.

Une **maladie invisible** est un type de maladie physique, mentale ou neurologique qu'on ne peut pas voir lorsqu'on regarde une personne ou qu'on communique avec elle.

Apporter des changements à votre vie sociale. Les maladies chroniques peuvent affecter vos relations personnelles. Si vous avez moins de mobilité ou d'énergie, il se peut que vous ne puissiez plus socialiser comme avant. Parfois, vos parents et amis ne comprendront pas pourquoi les choses ont changé. Vous pourriez avoir du mal à faire des projets ou devoir annuler si vous ne vous sentez pas bien.

Éprouver des sentiments de perte et de deuil. Votre sentiment de soi et votre identité peuvent être liés à vos activités, à votre emploi et à vos relations. Certains changements peuvent être vécus comme des pertes dures à accepter et auxquelles il est difficile de s'adapter. Le **deuil** est une réaction normale à une perte. Il est associé à la perte d'un être cher, comme un décès ou une rupture. Mais vous pouvez aussi vivre un deuil après toute perte qui vous touche profondément. Toute personne ayant vécu un deuil sait à quel point ce peut être stressant.

Le **deuil** est une douleur émotionnelle ressentie après une perte importante.

Souvent, on ne peut pas éviter les facteurs de stress liés aux maladies chroniques. Mais, lorsqu'on est capable de reconnaitre qu'on ressent du stress, on peut faire certaines choses pour essayer de le gérer.

Pensez-y

Êtes-vous confronté à l'un de ces facteurs de stress à cause de votre maladie? Encerclez les facteurs de stress auxquels vous pouvez vous identifier. Notez tout autre facteur de stress que vous ressentez au bas de la liste :

- avoir plus de responsabilités;
- ressentir des symptômes inconfortables ou douloureux liés à votre maladie;
- devoir adapter vos activités quotidiennes ou votre travail;
- vivre de la discrimination;
- apporter des changements à votre vie sociale;
- éprouver des sentiments de perte et de deuil;
- _____
- _____
- _____

Gestion du stress

Imaginez que vous versez du thé dans une tasse. La tasse retient le liquide jusqu'à ce qu'elle soit pleine. Si vous continuez à verser du thé, la tasse débordera. La tasse ne peut contenir qu'une certaine quantité de thé.

Imaginez maintenant que vous êtes la tasse et que chaque goutte de thé est un facteur de stress. Tout comme la tasse ne peut contenir qu'une certaine quantité de thé, la plupart d'entre nous pouvons supporter le stress jusqu'à un certain point. Mais, lorsque votre tasse déborde, les choses que vous savez gérer normalement peuvent vous sembler bien plus graves qu'elles ne le sont. Vivre avec une maladie chronique ou rare peut rendre les facteurs de stress encore plus difficiles à gérer.

La gestion du stress commence par reconnaître quand vous ressentez plus de stress que vous ne pouvez gérer confortablement. Ensuite vous pouvez essayer d'identifier les facteurs de stress afin de pouvoir essayer de les gérer.

La gestion du stress ne fait pas toujours partie d'un plan de traitement médical. Vous pourriez devoir apprendre à gérer vous-même le stress causé par votre maladie chronique. Et ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour tout le monde. Le stress que vous ressentez à cause de votre maladie chronique est propre à vous.

À quoi ressemble le stress pour vous?

Le stress peut aggraver les symptômes de votre maladie chronique. Lorsque vous êtes stressé, votre cœur peut battre plus vite ou votre respiration peut changer. Vos muscles peuvent être tendus. Le stress peut aussi modifier votre appétit et votre digestion. Il peut influencer votre façon de penser, de vous sentir et de vous comporter au quotidien.

Voici quelques effets courants du stress sur le corps, l'esprit, les émotions et le comportement.

Corps	Émotions
• la fatigue; • les maux de tête; • la tension musculaire.	• se sentir moins confiant; • ne plus se soucier autant des choses qui sont importantes pour vous; • se sentir irritable.
Esprit	**Comportement**
• se sentir plus inquiet ou plus négatif que d'habitude; • avoir du mal à prendre des décisions; • avoir du mal à penser clairement.	• des changements dans votre sommeil; • l'utilisation de substances; • des changements dans votre alimentation; • l'abandon d'activités et de personnes.

Il n'est peut-être pas clair quels symptômes sont directement causés par votre maladie et quels symptômes sont liés au stress. Lorsqu'on vient de recevoir un diagnostic de maladie chronique, il faut parfois un certain temps pour faire la différence. En prenant conscience de la différence entre ce que vous ressentez quand vous êtes détendu et quand vous êtes stressé, vous pouvez commencer à identifier votre réaction au stress.

Essayez-le : Nommez-le pour l'apprivoiser

Comprendre ce qu'est le stress et nommer les facteurs de stress qui en sont responsables peut vous aider à mieux contrôler la façon dont votre corps et votre esprit réagissent au stress. Essayez cette activité pour apprivoiser vos facteurs de stress.

1. **Inspirez et expirez profondément.** Pensez à un temps et à un lieu où vous vous êtes senti détendu. Imaginez que vous visitez ce temps et ce lieu en ce moment.
    - Que ressentez-vous dans votre tête, votre poitrine et votre estomac?
    - Que ressentez-vous dans vos muscles?

2. **Prenez une autre grande respiration.** Cette fois, pensez à une situation qui vous a causé du stress.
    - Quels étaient le ou les facteurs qui vous ont fait ressentir du stress? Décrivez le ou les facteurs de stress à voix haute ou dans votre tête.
    - Nommez les changements que vous avez ressentis dans votre corps et votre esprit à cause du stress.

Maintenant que vous avez nommé les facteurs de stress et que vous avez pris conscience de ce que votre corps et votre esprit ressentaient, vous pouvez vous sentir moins accablé et plus en contrôle. Vous pouvez répéter l'étape 1 pour continuer à apprivoiser le stress. Nommez-le pour l'apprivoiser!

Stratégies de gestion du stress

Les **stratégies de gestion du stress** sont des moyens sains de prévenir le stress, d'y faire face et de s'en remettre. Vous pouvez intégrer des stratégies à votre routine quotidienne afin de favoriser votre bien-être et votre santé.

Les **stratégies de gestion du stress** sont des choses que vous pouvez essayer pour gérer les effets du stress sur votre vie, votre travail et vos relations.

Stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation sont des mesures que vous pouvez prendre pour gérer les situations stressantes. Voici quelques stratégies que vous pouvez essayer lorsque vous ressentez du stress :

- **comprendre vos limites;**
- **utiliser des techniques d'ancrage;**
- **demander de l'aide;**
- **pratiquer la gratitude;**
- **pratiquer l'autocompassion.**

Comprendre vos limites

Tout le monde a une limite au stress qu'il peut gérer. En prenant conscience de vos facteurs de stress et de la façon dont vous vivez le stress, vous commencez à comprendre vos propres limites. Être conscient de ses limites est essentiel à la gestion du stress.

Lorsqu'on vit avec une maladie chronique, il est particulièrement important d'apprendre à connaitre ses limites et à les respecter. Ignorer ses limites peut aggraver les symptômes de la maladie.

Certains jours, vous pourriez avoir plus d'énergie que d'autres. Si c'est possible, évitez d'en faire trop les jours où vous vous sentez un peu mieux ou avez un peu plus d'énergie. Si vous en faites trop ces jours-là, vous risquez de vous sentir encore plus mal les mauvais jours. Les jours où vous vous sentez moins bien ou avez moins d'énergie, essayez de vous concentrer sur de plus petites tâches.

Une fois que vous connaissez vos limites, vous pouvez les communiquer à vous-même, à vos amis et à votre famille. Par exemple, si vous n'avez pas l'énergie nécessaire pour rencontrer un ami, il n'y a pas de mal à le dire.

Pensez-y

- Vous sentez-vous à l'aise de parler de vos limites aux autres? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Comment connaître vos limites peut-il vous aider à gérer votre stress?

Voici Fatima

Fatima a reçu un diagnostic de maladie chronique il y a quelques années. Elle vit dans un appartement avec deux colocataires. Certains jours, Fatima n'a pas assez d'énergie pour faire sa part des tâches ménagères. Si elle essaie d'en faire trop ces jours-là, elle se sent malade et fatiguée le lendemain et c'est difficile pour elle d'aller travailler.

À mesure que Fatima apprend à mieux vivre avec sa maladie, elle se rend compte que, quand elle n'a pas beaucoup d'énergie, elle doit écouter son corps et se reposer.

Au début, elle craignait que ses colocataires pensent qu'elle était paresseuse si elle disait qu'elle ne pouvait pas faire ses tâches ménagères à temps. Mais quand elle a parlé à ses colocataires d'avoir un horaire de tâches ménagères plus flexible, ils ont trouvé que c'était une bonne idée. Elle et ses colocataires se sont entendus que, les jours où Fatima n'a pas beaucoup d'énergie, elle n'a qu'à leur dire qu'elle va reporter ses tâches jusqu'à ce qu'elle se sente mieux.

Parlons-en

- Quelle limite Fatima a-t-elle apprise à propos d'elle-même?
- Comment a-t-elle respecté sa limite?

Utiliser des techniques d'ancrage

Les techniques d'ancrage sont des exercices qui concentrent votre attention sur le moment présent. Elles peuvent vous aider à mieux contrôler les facteurs de stress. Vous n'avez pas besoin d'équipement ou d'outils spéciaux pour appliquer ces techniques. Vous avez juste besoin de vous-même.

Respiration profonde

Cela peut paraitre simple, mais le fait de prendre de grandes respirations contrôlées peut ralentir votre réaction au stress et vous aider à vous sentir plus calme. Cela peut aussi faire baisser votre tension artérielle et réduire le stress qui vous ressentez dans votre corps.

1. Assoyez-vous et mettez-vous à l'aise.
2. Assoyez-vous aussi droit que possible. Faites comme si une ficelle était attachée au sommet de votre tête et qu'elle vous tirait doucement vers le ciel.
3. Comptez jusqu'à 4 en inspirant profondément. Prêtez attention à la sensation de vos poumons, de votre ventre, de votre poitrine et du haut de votre dos lorsque vous inspirez.
4. Retenez votre respiration pendant quelques instants.
5. Comptez jusqu'à 4 en expirant lentement et complètement.

Les pieds sur terre

Le stress peut vous donner l'impression d'être détaché de votre corps et de la terre. Cet exercice se concentre sur le sol sous vos pieds. Vous pouvez le faire assis, debout ou couché.

1. Choisissez une position confortable.
2. Concentrez votre attention sur l'endroit où votre corps touche le sol. Ce peut être le plancher, votre chaise, le divan ou votre matelas.
3. Inspirez profondément et retenez votre souffle pendant quelques instants.
4. Expirez et remarquez la texture de la surface qui vous soutient (par exemple, l'endroit où votre corps entre en contact avec le sol). Appuyez sur la surface avec vos mains ou vos pieds et remarquez comment vous êtes soutenu.
5. Inspirez à nouveau profondément et expirez. Imaginez la sensation de lourdeur de votre stress passer de vous à la surface qui vous soutient.

Demander de l'aide

Vous pouvez parfois avoir besoin d'aide pour gérer votre stress. Par exemple, vous pourriez avoir besoin de l'aide d'un parent ou ami pour les tâches ménagères. Les personnes qui se soucient de vous attendent peut-être que vous leur disiez de quoi vous avez besoin.

Réfléchissez au type d'aide qui vous soutiendrait le mieux. Ce peut être :

- de l'aide à la maison, comme faire l'épicerie ou les tâches ménagères;
- de l'aide émotionnelle, comme parler à un ami;
- de l'aide professionnelle, comme du counselling ou l'aide de votre médecin;
- l'interaction avec des pairs, comme un groupe de soutien pour les personnes vivant avec une maladie semblable.

Une fois que vous avez identifié le type d'aide dont vous avez besoin, vous pouvez la demander. Si vous n'êtes pas sûr, parlez-en à votre médecin. Il pourra vous expliquer quel type d'aide est à votre disposition. Les fournisseurs de soins de santé peuvent aussi vous aider à trouver de l'aide à domicile et de l'aide sociale, comme :

- **des soins à domicile et communautaires :** la plupart des provinces et des territoires ont des programmes qui financent des préposés aux services de soutien à la personne pour aider les personnes atteintes d'une maladie chronique à effectuer des tâches ménagères, comme la vaisselle, le lavage et le ménage;
- **du soutien au revenu :** la plupart des provinces et territoires offrent du soutien au revenu ou des crédits d'impôt pour les personnes qui ne peuvent pas travailler en raison d'une maladie chronique;
- **des programmes alimentaires :** certaines provinces et certains territoires offrent du soutien au revenu supplémentaire si vous avez besoin d'aliments spéciaux en raison de votre maladie.

Les bureaux des services sociaux de votre province ou territoire peuvent aussi vous aider à déterminer le soutien auquel vous avez droit et à savoir comment en faire la demande.

Pensez-y

- Vous sentez-vous à l'aise pour demander de l'aide aux autres? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Nommez une chose pour laquelle vous avez besoin de soutien à cause de votre maladie chronique.

Voici Shawn

Shawn travaille en construction et joue dans un groupe. À l'âge de 42 ans, Shawn a remarqué qu'il était souvent essoufflé. On lui a diagnostiqué une maladie chronique qui l'empêchait de respirer. Il était choqué et effrayé. Il n'avait aucune idée de ce que serait son avenir maintenant qu'il était atteint d'une maladie qui ne s'améliorerait pas..

Shawn en a parlé à un ami. Ça lui a fait du bien de partager la peur et la colère qu'il ressentait. Son ami l'a aidé à établir un plan pour en savoir plus sur son état et sur son évolution à l'avenir.

Shawn a appris des techniques d'ancrage et des exercices de respiration. Il s'est assuré de parler à son ami lorsqu'il se sentait dépassé. Au cours de l'une de ces conversations, Shawn a décidé d'apprendre à enseigner la musique comme autre type de travail.

Parlons-en

- Comment Shawn s'est-il senti lorsqu'il a reçu son diagnostic? Avez-vous éprouvé des sentiments semblables?
- Comment la maladie de Shawn pourrait-elle affecter son travail ou ses loisirs?
- Quelles stratégies de gestion du stress ou d'adaptation Shawn a-t-il utilisées pour s'aider?

Pratiquer la gratitude

On peut perdre beaucoup lorsqu'on vit avec une maladie chronique. Vous ne pourrez peut-être plus vivre ou travailler comme vous le souhaitez. Lorsque vous éprouvez des sentiments de perte et de deuil, il peut être puissant de penser à vos forces et de pratiquer la **gratitude** pour ce que vous appréciez dans votre vie.

Pratiquer la gratitude ne signifie pas prétendre que tout va bien. Il s'agit plutôt de tirer le meilleur parti d'une situation difficile. Cette attitude peut être différente selon les jours. Certains jours, il est plus facile d'éprouver de la gratitude que d'autres. Une journée, vous pourriez être reconnaissant envers un ami ou un membre de la famille qui vous soutient. Un autre jour, vous pourriez être reconnaissant envers un médicament qui vous aide à soulager un symptôme inconfortable. Le fait de vous concentrer sur les aspects positifs de votre vie peut vous aider à réduire les sentiments de stress.

La **gratitude** est le fait de reconnaitre les bonnes choses dans votre vie.

Écrivez sur le sujet

Écrivez à propos de 3 choses dans votre vie pour lesquelles vous êtes reconnaissant aujourd'hui. Expliquez pourquoi vous êtes reconnaissant.

Pratiquer l'autocompassion

Imaginez que vous êtes dans une situation difficile. Quels conseils vous donneriez-vous pour vous en sortir? Imaginez maintenant que votre ami se trouve dans la même situation. Quel conseil lui donneriez-vous? Est-ce qu'il y a une différence entre le conseil que vous vous donnez et celui que vous donnez à votre ami?

Souvent, nous sommes plus durs envers nous-mêmes qu'envers ceux qui nous sont chers. L'**autocompassion** consiste à se traiter soi-même avec la même chaleur et la même compréhension que l'on traite les autres. La pratique de l'autocompassion peut vous aider à modifier votre perception de vous-même et de votre maladie.

L'**autocompassion** consiste à se traiter soi-même avec chaleur et compréhension.

Essayez de ne pas vous sentir coupable d'avoir besoin de vous reposer ou d'avoir des limites. En faisant preuve de gentillesse envers vous-même et en vous souciant de vous, vous favorisez un état d'esprit plus positif. Et cet état d'esprit positif peut vous aider à vous adapter et à gérer le stress.

Comment pratiquer l'autocompassion

Une façon de pratiquer l'autocompassion est d'identifier ce qui vous cause du stress sans vous critiquer pour ce que vous ressentez. Par exemple, « Ma maladie me fait beaucoup souffrir aujourd'hui. Je suis frustré parce qu'elle m'empêche de faire ce que je veux ».

Essayez de vous considérer avec autant de gentillesse que vous le feriez pour un ami dans la même situation :

- au lieu de penser : « Je suis paresseux de me reposer »
- vous pouvez penser : « J'ai besoin de me reposer, et n'importe qui d'autre dans ma situation ferait de même ».

L'autocompassion favorise un état d'esprit plus positif dans l'ensemble. Mais il n'est pas toujours facile de pratiquer l'autocompassion, surtout lorsqu'on ne se sent pas bien. C'est une compétence qui s'apprend et se développe, comme toute autre compétence. Il faut juste de la pratique. Si possible, demandez à un professionnel de la santé de vous indiquer des groupes de soutien ou d'autres professionnels qui peuvent vous aider à apprendre à pratiquer l'autocompassion.

Essayez-le

Voici quelques exemples de changement d'état d'esprit qui vous permettront de faire preuve de plus d'autocompassion. Vous pouvez ajouter vos propres exemples au bas du tableau.

Au lieu de penser …	Essayez de penser …
Je ne vais jamais aller mieux.	Je vais prendre les choses au jour le jour. J'aurai des jours meilleurs qu'aujourd'hui.
C'est ma faute si je me sens comme ça.	Je souffre d'une maladie chronique et je fais de mon mieux pour la gérer.
Je ne peux pas faire les choses que je veux faire.	Il y a des choses que je peux faire qui m'apportent de la joie.

Voici Marie

Marie traverse une période difficile. Elle était enseignante jusqu'à ce qu'elle soit atteinte d'une maladie chronique qui affecte son niveau d'énergie, sa concentration et cause des douleurs articulaires. Marie a pris un congé de longue durée et, depuis, elle est très occupée à s'occuper de sa santé. Dernièrement, elle repense à son passé.

Marie commence à écrire ce qui lui donne un sentiment d'insécurité ou de « ne pas être à la hauteur ». En regardant la liste, Marie remarque les émotions qu'elle ressent. Elle se sent triste pour elle-même, mais aussi pour la façon dont elle se traite.

Chère Marie,

Tu es très forte. Vivre avec une maladie n'est pas facile. S'adapter à de grands changements n'est pas facile. Tu as réussi les deux. À l'avenir, il y aura peut-être d'autres changements. Tu t'es adaptée aux maux de tête qui raccourcissent tes journées. Tu as trouvé des moyens de supporter les douleurs articulaires tout en continuant à te promener dans le quartier.

L'acceptation demande beaucoup de force. Tu as accepté que tu as besoin de te reposer. Tu as accepté que tu ne peux pas encore reprendre le travail. Tu as accepté ce qui t'arrive et tu gardes espoir. J'apprécie ce que tu es et je ferai de mon mieux pour être toujours gentille avec toi.

Marie met la lettre dans une enveloppe et la cachète. Quelques semaines plus tard, elle l'ouvre et la lit. Elle la relit chaque fois qu'elle passe une journée difficile. Cette lettre rappelle à Marie qu'il existe de nombreuses façons de réussir dans la vie.

Essayez-le

Quand vous vous sentez prêt, essayez de vous écrire une lettre à vous-même. Dans votre lettre, reconnaissez les différents facteurs de stress et les émotions que vous vivez. Exercez-vous à faire preuve d'autocompassion en écrivant ce que vous avez réussi à faire pour gérer votre stress et ce sur quoi vous allez continuer à travailler.

Prendre soin de soi

Prendre soin de soi implique de faire des choses qui réduisent le stress et vous apportent du plaisir. Vous pouvez essayer de gérer le stress de différentes manières afin qu'il ne devienne pas insurmontable :

- **bien se reposer;**
- **bien manger;**
- **bouger;**
- **faire des choses que vous aimez;**
- **interagir avec les autres.**

Bien se reposer

Le sommeil est important pour un mode de vie sain. De nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques sont confrontées à des problèmes de sommeil, mais bien se reposer est essentiel. Vous constaterez peut-être que votre corps a besoin de plus de repos qu'avant et c'est correct : le repos est un élément important pour prendre soin de soi.

Voici quelques mesures que vous pouvez essayer pour vous aider à passer une bonne nuit de sommeil :

- ayez une routine constante à l'heure du coucher. Cela peut vous aider à mettre votre esprit en mode repos;
- maintenez un horaire de sommeil constant. Se coucher et se réveiller tous les jours à la même heure peut aider à réguler le cycle veille-sommeil de votre corps et favoriser un sommeil réparateur;
- limitez votre consommation de caféine, d'alcool et de technologie dans les heures précédant le coucher;
- au coucher, pratiquez des techniques de relaxation, comme les techniques d'ancrage et la respiration profonde.

Pensez-y

- Quels sont les premiers signes indiquant que vous avez besoin de vous reposer?
- Quand ressentez-vous la pression de vous pousser plus loin que vous vous en sentez capable?
- Comment récupérez-vous lorsque vous êtes très fatigué ou que vous manquez d'énergie?

Bien manger

Bien manger contribue à votre santé mentale et physique globale, mais la nourriture peut couter cher et prendre du temps à préparer. Vous ne serez pas toujours en mesure de manger aussi bien que vous le souhaitez ou même de savoir quels aliments vous devriez essayer de manger.

Votre fournisseur de soins de santé peut vous aider à déterminer les aliments qui vous conviennent le mieux. Il pourra peut-être vous aiguiller vers un nutritionniste afin de mettre au point un régime alimentaire adapté à votre budget. Vous pouvez aussi avoir droit à du soutien au revenu supplémentaire si vous avez besoin d'aliments spéciaux en raison de votre état de santé.

Bouger

Les maladies chroniques peuvent souvent rendre les mouvements douloureux, voire même impossibles. Mais l'exercice n'a pas besoin d'être très dur ou intense. Discutez avec votre fournisseur de soins de santé du type d'exercice qui vous convient. Il peut recommander des types d'exercices précis à essayer et d'autres à éviter.

Voici des exemples de mouvements que vous pourriez essayer :

- marcher;
- faire des étirements ou du yoga sur chaise;
- danser ou bouger au son de la musique.

L'exercice est bon pour le cœur, les poumons et les muscles. Il produit dans votre corps des substances chimiques, qui améliorent votre humeur, réduisent la douleur physique et améliorent votre bien-être général. L'exercice peut prévenir le stress et servir de stratégie d'adaptation en cas de stress.

Plus vous vous amusez en bougeant, mieux c'est. Bouger au son de la musique ou marcher avec un ami est bon pour le corps, l'esprit et les émotions.

Parlons-en

- Comment vous sentez-vous par rapport à l'exercice physique?
- Quels types d'exercices aimez-vous faire?
- Comment sentez-vous après avoir fait de l'exercice?

Faire des choses que vous aimez

Prendre soin de soi, c'est aussi choisir des activités qui vous apportent de la joie. La joie peut venir de l'intérieur, de l'environnement ou du temps passé avec les autres. Faire des activités que vous aimez peut vous aider à vous détendre. Cela peut recharger votre énergie, vous aider à éprouver des sentiments de bonheur et à gérer votre stress.

Réfléchissez à ce qui vous apporte de la joie. Voici quelques idées pour vous aider à commencer :

- un passe-temps, comme le dessin ou le tricot;
- écouter de la musique ou en jouer;
- visiter un parc ou un jardin;
- s'occuper de plantes d'intérieur;
- passer du temps avec un animal de compagnie;
- prendre un bain ou une douche avec un savon qui sent bon;
- rire en regardant un film drôle ou en plaisantant avec un ami;
- interagir avec des personnes qui vous sont chères.

Parlons-en

- Nommez 2 activités que vous aimez vraiment
- Quand avez-vous pratiqué ces activités pour la dernière fois?
- Comment pourriez-vous consacrer plus de temps à ces activités dans votre vie?

Interagir avec les autres

Passer du temps avec des personnes qui vous sont chères a des effets importants et de grande portée sur votre santé. Interagir avec vos proches peut vous donner un sentiment d'appartenance et d'utilité. Cela peut vous aider à vous sentir soutenu et plus en mesure de faire face aux difficultés de la vie.

Il est courant pour les personnes atteintes d'une maladie chronique de se sentir seules ou isolées. Il se peut que vous ne puissiez plus être aussi sociable qu'avant et que vous ayez l'impression que personne ne comprend ce que c'est que d'avoir une maladie chronique. Une bonne première étape pour faire face à la solitude est de se tourner vers un ami ou un membre de la famille.

Les groupes de soutien sont aussi une excellente façon d'établir de nouveaux liens sociaux et de ressentir un sentiment d'appartenance avec des personnes qui vivent une expérience semblable. Votre fournisseur de soins de santé ou votre bibliothécaire local peut vous aider à entrer en contact avec un groupe de soutien. Il existe souvent des groupes consacrés à des maladies chroniques précises, ainsi que des groupes pour les personnes atteintes de maladies rares.

Stress et santé mentale

Le stress et la santé mentale sont étroitement liés. La **santé mentale** indique dans quelle mesure vous êtes capable de faire face aux stress de la vie. Lorsque vous vivez avec une maladie chronique, vous pouvez être confronté à des facteurs de stress supplémentaires qui peuvent nuire à votre santé mentale. Et quand vous souffrez d'une maladie de longue durée, vous pouvez être confronté à un stress de longue durée.

Parler à un ami de confiance et utiliser des stratégies d'ancrage peut vous aider si vous vous sentez anxieux ou déprimé. Mais vous pouvez aussi parler à votre médecin ou à un membre de votre équipe de soins. Ils peuvent vous recommander de l'aide et des ressources dans votre région, comme des groupes de soutien ou des thérapeutes.

Parfois, lorsque les gens se sentent très tristes ou accablés, ils ont besoin d'une aide urgente. Si une personne pense mettre fin à ses jours, il est très important d'obtenir de l'aide. Une urgence en santé mentale peut ressembler à ceci :

- se sentir très déprimé, triste ou en perte de contrôle;
- songer à se faire du mal ou à faire du mal à quelqu'un d'autre.

Vous pouvez appeler le 988 pour une urgence en santé mentale. C'est la même chose que pour une urgence médicale. Votre santé mentale est aussi importante que votre santé physique. Vous pouvez vous aller à l'urgence d'un hôpital pour obtenir de l'aide.

La **santé mentale** désigne notre capacité à faire face aux stress de la vie, qu'ils soient liés à une maladie chronique, au travail, à la famille, aux amitiés ou à d'autres relations et évènements de notre vie.

Le Canada a une ligne d'assistance téléphonique nationale pour les personnes qui pensent à se faire du mal. Vous pouvez obtenir de l'aide en composant le 988.

Si vous êtes en situation de crise :

- appelez le 911;
- allez à l'hôpital le plus proche;
- appelez ou textez le 988 si vous ou une personne que vous connaissez pensez au suicide. Du soutien est offert 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Félicitations!

Merci d'avoir terminé le cahier d'activités *Question de santé ABC* sur la *Gestion du stress lié à une maladie chronique ou rare*. Vous avez franchi une nouvelle étape dans la gestion de votre santé.

Pour la dernière activité, nous espérons que vous ferez un **serment**. Le serment peut être personnel ou vous pouvez le partager avec d'autres personnes.

Un **serment** est une promesse sérieuse pour vous-même ou pour les autres.

Mon engagement

Je m'engage à prendre soin de moi en :

_____

_____

Parfois, un engagement nécessite un **plan d'action**. Un plan d'action est une liste de mesures que vous prendrez pour concrétiser votre engagement.

Mon plan d'action

Ce que je vais faire différemment, c'est :

_____

_____

Ce que je peux faire maintenant, c'est :

_____

_____

Ce que je vais faire dans les six prochains mois, c'est :

_____

_____