



Ce manuel habilitant propose une explication simplifiée de stratégies d'adaptation essentielles et de la façon de les mettre en pratique dans diverses situations stressantes. À l'aide de la structure événement-pensée-sentiment, il montre comment réduire le stress en changeant ce qui peut être changé et en apprenant à maîtriser sa propre vie. C'est une excellente référence pour les individus, les groupes de soutien et les professionnels de la santé afin de les aider à développer des habiletés d'adaptation positives.

Helen Thomas, R.N., M.Sc.

Professeure agrégée, École de sciences infirmières, Université McMaster, Hamilton (Ontario)

Pour tout un chacun et pour les gens touchés par la maladie, qu'il s'agisse d'un patient, d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un bénévole, les habiletés d'adaptation sont absolument essentielles. Ce livre bien rédigé et reposant sur des recherches approfondies est rempli d'astuces et de conseils pratiques et faciles à maîtriser. Il constitue un guide inestimable pour les patients atteints de cancer et ceux qui les accompagnent.



Sheila Kussner, O.C., O.Q.

Fondatrice et présidente du conseil, L'espoir, c'est la vie, Montréal (Québec)

www.copelindaedgar.com

ISBN 978-0-9866133-1-9

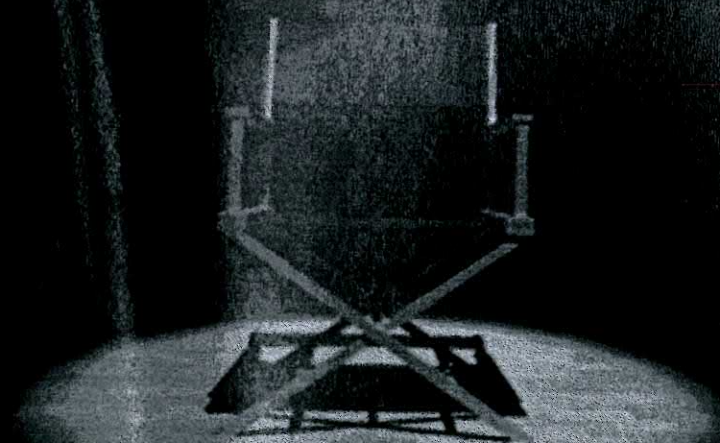


MAÎTRISER L'ART DE L'ADAPTATION LORS DES BONS ET MAUVAIS MOMENTS

Linda Edgar

MAÎTRISER L'ART DE L'ADAPTATION

LORS DES BONS ET MAUVAIS MOMENTS



Linda Edgar, inf., PhD.

Annexe A

Rappels des conseils à mettre en pratique lors de moments difficiles

1. Reconnaissez qu'aucune pensée ni aucun sentiment n'est mauvais en soi, c'est ce que nous en faisons qui compte vraiment.
2. Soyez conscient des sensations dans votre corps quand vous sentez la tension commencer à s'accumuler – souvenez-vous de vous calmer.
3. Reconnaissez que vous n'avez pas à gérer seul les situations de stress intense. N'hésitez pas à chercher de l'information ou à demander un soutien professionnel si des questions ou des préoccupations surgissent. De nombreuses ressources offrent de l'aide.
4. Améliorez la communication avec votre famille, vos amis et les autres membres de votre entourage.
5. Si vous êtes fatigué ou que vous vous sentez accablé, déléguez ou réduisez vos responsabilités pour un certain temps.
6. Reconnaissez que la famille et les amis doivent également gérer leurs sentiments. Ils peuvent vous venir en aide ou non. Toutefois, ils font probablement de leur mieux.
7. Faites des choses pour vous à tous les jours (activités de loisir, relaxation, passer du temps seul ou faire de l'exercice).
8. Acceptez l'inutilité de la culpabilité et de l'inquiétude suscitées par les choses sur lesquelles vous n'avez aucun pouvoir et qui sapent votre énergie.
9. Donnez-vous du crédit chaque fois que vous atteignez un niveau d'adaptation. Souvenez-vous qu'il n'y a pas de « solution miracle » contre le stress.
10. Cultivez un sentiment d'amour et de respect envers vous-même, car, grâce à nos forces, chacun d'entre nous est une personne spéciale, qui a de la valeur.
11. Vous ne pouvez contrôler et changer que vous-même.

Adaptation de *Managing the Stress of Cancer: A Handbook for Patients and their Families*, Ronna Jevne.

Annexe B

Quatorze bons conseils pour se débrouiller dans le système de santé, utiles particulièrement aux personnes atteintes de maladies ou de conditions graves. *(Remerciements à Roslyn Fitzpatrick, conseillère en matière de cancer)*

Notez que ces conseils s'adressent aux patients et aux aidants naturels (membres de la famille ou amis).

1. Tenez pour acquis que, jusqu'à preuve du contraire, tout patient est passé entre les mailles du filet. « Pas de nouvelle » ne veut pas toujours dire « bonne nouvelle ». Cela peut signifier que quelqu'un a oublié d'exécuter une tâche associée à votre dossier. En raison de leur grande complexité, les soins médicaux nécessitent la coordination d'un grand nombre de personnes.
2. Ne jetez jamais le blâme sur personne. Reconnaissez que tout le monde qui travaille au sein du système est occupé et probablement stressé. Pendant que vous vous préoccupez de votre situation, ils doivent jongler avec des douzaines voire des centaines de personnes.
3. Créez des relations positives avec tout le monde qui peut vous aider. Présentez-vous à chaque infirmière, réceptionniste, technicien et médecin que vous devrez revoir. Notez le prénom de chacun et mémorisez-le. La prochaine fois que vous aurez à les rencontrer ou à leur parler au téléphone, établissez un lien en employant leur prénom et en engageant une conversation personnelle avant de passer aux choses sérieuses. Cela ne prend que quelques secondes et vous permettra d'être beaucoup plus que seulement un « numéro de dossier » en plus de vous faire connaître le rôle de chacun. Par la suite, vous serez plus à l'aise de poser des questions ou de faire des demandes.
4. Excusez-vous avant de demander quelque chose : « Excusez-moi, je sais que vous êtes très occupé, mais comme je n'avais plus de nouvelles de vous depuis un moment, je vous appelle pour savoir si vous êtes en mesure de me rencontrer prochainement ». Si vous vous excusez, vous pouvez ensuite demander à peu près n'importe quoi – et encore être perçu comme aimable et poli.
5. Présentez-vous à vos rendez-vous ou à vos traitements importants accompagné d'un proche qui peut rester calme, établir des liens et poser des questions pertinentes. De cette façon, si vous perdez votre sang-froid, vous pouvez compter sur le soutien de votre accompagnateur.
6. Utilisez tout votre réseau de contacts. Il est probable que quelqu'un que vous connaissez connaît quelqu'un qui connaît quelqu'un qui peut trouver ce dont vous avez besoin. Si vous suivez le conseil no 3, vous aurez des contacts au sein du système médical qui pourraient vous aider. Parfois, cela peut être la seule façon d'obtenir de l'information ou une deuxième opinion ou de rencontrer quelqu'un rapidement. Si vous êtes hésitant à l'idée d'utiliser vos contacts, excusez-vous de les déranger avant de leur soumettre votre demande.
7. Soyez prêt à attendre. Dans la mesure du possible, prenez vos rendez-vous en début de journée, avant que le médecin ait pris du retard, ou juste après l'heure du dîner. De cette façon, vous verrez le médecin avant qu'il soit fatigué ou de mauvaise humeur. Souvenez-vous d'emporter avec vous quelque chose pour vous occuper au cas où vous auriez à attendre longtemps.
8. Considérez tout ce que vos médecins vous disent comme de l'information et non comme parole d'évangile. Donnez-vous le temps de penser à qu'ils vous ont dit. Souvenez-vous que les professionnels de la santé sont entraînés à prévoir les pires scénarios et à en discuter. Posez-leur des questions sur l'efficacité de chaque traitement et répétez dans votre tête à plusieurs reprises les réponses obtenues pour les ancrer dans une pensée orientée sur les objectifs. Notez vos questions avant vos rendez-vous puis consignez ou enregistrez les réponses ou demandez à la personne qui vous accompagne de le faire.
9. Si vous arrivez à votre rendez-vous bien préparé et bien informé sur les sujets que vous désirez aborder avec votre médecin, la plupart, si ce n'est tous les médecins, vont accepter de vous laisser des copies de vos résultats de tests. Vous avez le droit de les voir. Après tout, c'est votre vie et votre corps, et vous avez un rôle dans la prise de décisions quant à votre plan de traitement et aux consultations de suivi.

Annexe C

10. Parfois, les mauvaises nouvelles peuvent susciter un sentiment de perte de maîtrise de soi dans plusieurs aspects de votre vie. Exercez votre pouvoir en ce qui a trait aux décisions de soins de santé dans la mesure du possible. Occupez-vous activement de vos rendez-vous. Prenez-les des mois à l'avance si vous savez, par exemple, que vous avez à les prendre à tout les trois mois. Créez un calendrier des dates où vous devriez voir certains médecins ou effectuer certains tests. Le sentiment de pouvoir peut grandement vous aider à atténuer le sentiment de dépression.
11. Faites tout ce qui est en votre pouvoir pour rester optimiste et positif. C'est parfaitement normal de se sentir déprimé et démoralisé lorsqu'on reçoit une mauvaise nouvelle. Laissez-vous le temps d'encaisser le choc et de sortir de votre état de torpeur, de déni, de panique, de colère ou de dépression. Gardez à l'esprit qu'il s'agit de sentiments ponctuels, suscités par la situation actuelle, et que vous passerez éventuellement à autre chose.
12. Passez du temps avec des personnes joyeuses, optimistes et disposées à vous aider, car si vous êtes toujours avec des gens qui passent leur temps à vous plaindre, vous allez commencer à penser que vous devriez vraiment vous apitoyer sur votre sort. Fréquentez seulement les personnes qui vous font sentir bien – qui vous font vous rire, qui sortent avec vous pour différentes activités ou qui vous apportent des bonnes choses à manger.
13. Si les gens vous demandent comment ils peuvent vous aider, demandez-leur de vous cuisiner de bons petits plats, de vous accompagner au cinéma ou de vous louer un bon film au club vidéo. Acceptez la gentillesse des personnes qui vous entourent. Cela peut être une expérience positive pour chacune des personnes impliquées.
14. Si des gens déprimants veulent vous rendre visite à la maison, excusez-vous et dites-leur que vous ne vous sentez pas d'attaque.

Conseils sur la communication pour les aidants naturels

Il importe de reconnaître que le patient et son aidant naturel sont dans une situation bouleversante, et plusieurs sentiments et pensées pourraient faire surface. Voici quelques conseils sur la façon de communiquer avec l'autre.

1. Surveillez votre ton de voix et votre approche et utilisez des phrases commençant par « je ». Par exemple :
 - a) Vous ressentez ceci : « Je me sens tellement impuissant de te voir aussi souffrant. » OU « Je suis vraiment désolé que tu sois obligé de subir cette épreuve avec moi. »
 - b) Pensez à ce que vous voulez : « J'aimerais que tu sois plus confortable. »
 - c) Formulez ensuite une demande raisonnable : « Que dirais-tu d'obtenir une deuxième opinion à la clinique sur la douleur? » OU « Que dirais-tu si on prenait un peu de temps chaque jour ou chaque semaine pour faire quelque chose de divertissant sans mentionner ma maladie? ».
2. Quelles sont vos attentes face à ces conversations? Vous pouvez seulement faire part à l'autre de vos préoccupations et lui offrir des suggestions sur la façon de changer les choses. L'autre personne peut accepter ou rejeter vos suggestions. Si elle reste campée sur ses positions, vous pourriez devoir modifier vos attentes, aussi difficile que cela puisse être.
3. Une fois que vous avez exprimé vos préoccupations, il serait bon de laisser un peu de temps à la personne pour qu'elle ait le temps de penser à cet autre point de vue, sans être sur la défensive.
4. Pensez à la meilleure façon d'aborder le sujet, en tenant compte des préférences de l'autre personne en matière de communication. Parfois, il est préférable de dire d'avance à l'autre que vous désirez aborder un sujet délicat et de lui demander quel moment lui conviendrait. Ou peut-être l'autre préfère-t-il une approche directe. Ce serait peut-être mieux de lui envoyer un courriel ou une lettre. Les mots écrits peuvent sembler moins menaçants.

5. Si vous avez peur de pleurer devant l'autre personne, pensez à ceci : les larmes prouvent que vous vous souciez d'elle. Si vous pleurez, la personne se rendra compte que vous avez beaucoup de sentiments pour elle et que la situation est pénible en ce moment. Dans certaines situations, il pourrait y avoir une accumulation de ressentiment si le patient et l'aidant naturel ne peuvent évacuer leurs émotions en pleurant.
6. Peut-être que ça vous aiderait de parler en compagnie d'un tiers. Ça pourrait aider de dire simplement : « Toi et moi avons de la difficulté à discuter de (la douleur dans ta hanche, le rôle de la médecine douce dans tes soins...). Serais-tu prêt à venir avec moi pour en parler avec (la travailleuse sociale de la clinique, notre prêtre...)? ».
7. Pensez à participer à un groupe de soutien pour les patients ou les aidants naturels. Plusieurs groupes accueillent les aidants naturels, avec ou sans le patient, et certains groupes s'adressent aux aidants naturels uniquement. Vous pouvez observer le groupe et voir si les membres discutent du sujet qui vous tient à cœur ou vous pouvez demander aux membres du groupe de quelle façon ils ont résolu ce genre de problème. Ils peuvent vous donner des conseils pratiques que vous ne trouverez nulle part ailleurs.
8. Pensez à trouver un conseiller qui connaît bien la maladie qui vous touche ou qui touche la personne dont vous avez soin. Cette personne pourrait vous guider dans cette démarche difficile et, au besoin, vous aider à pratiquer la façon dont vous allez aborder la question.
9. N'oubliez pas que vous pouvez toujours communiquer avec respect et gentillesse, même si l'autre personne ne vous traite pas de la même façon.
10. Toute personne ayant une maladie grave devrait avoir une chemise de classement, un cahier ou une reliure à 3 anneaux afin de faire le suivi de toutes les facettes de son traitement. Il faudrait y inclure une section pour :
 - a) les dates des rendez-vous, le nom de la personne à rencontrer et une brève note sur le résultat de chaque visite;

- b) les résultats des tests et des radiographies - demandez-en des copies;
- c) tous les médicaments ainsi que les changements à la posologie (avec les dates de changement);
- d) toutes les questions auxquelles vous voulez des réponses.

Vous constaterez que cette chemise remplie d'informations deviendra un élément essentiel à la prestation de vos soins. Emportez-la à chaque rendez-vous et montrez-la à votre infirmière ou travailleuse sociale.

11. Soyez honnête avec vous-même. Ne refoulez pas vos peurs, votre culpabilité ou votre colère. Personne ne veut avoir à marcher sur des œufs lorsqu'il est avec une personne qu'il aime. Il arrive souvent que le patient et l'aidant naturel éprouvent tous les deux les mêmes peurs et les mêmes sentiments, mais chacun pense qu'il doit protéger l'autre. Quel soulagement de pouvoir dire « Je ressens... », « Je pense que... », « Je veux... », « J'ai besoin de... » ou « J'ai peur... » et de pouvoir s'exprimer devant la personne qu'on aime!