



Le processus d'adaptation émotionnelle et psychologique de la personne atteinte d'une maladie rare

Leçons et devoirs...

Présentation préparée par
Annie Perreault, M. A. Psychologue
Toute reproduction ou publication interdite

Adaptation ou résilience?

L'adaptation:

- processus de modification d'un objet, d'un organisme vivant ou d'une organisation humaine de façon à rester fonctionnel dans de nouvelles conditions, ainsi que le résultat de ce processus.

La résilience :

- **En physique:** capacité d'un matériau à retrouver sa forme après avoir été comprimé ou déformé
- **En psychologie:** capacité d'une personne ou d'une société à résister à une épreuve brutale et à en tirer parti pour se renforcer.

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Petite histoire...

Il était une fois une personne qui s'appelait Unetelle.

Cette personne a dû apprendre à composer avec une maladie rare.

Unetelle a pu constater qu'il y a eu plusieurs étapes à franchir pour arriver à mieux composer avec cette maladie rare.

En fait, c'était comme des escaliers sans fin... elle pouvait monter ou descendre, sans jamais savoir quand ça finirait...

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue
Toute reproduction ou publication interdite



Phases de la maladie

(Fennell, 2012)

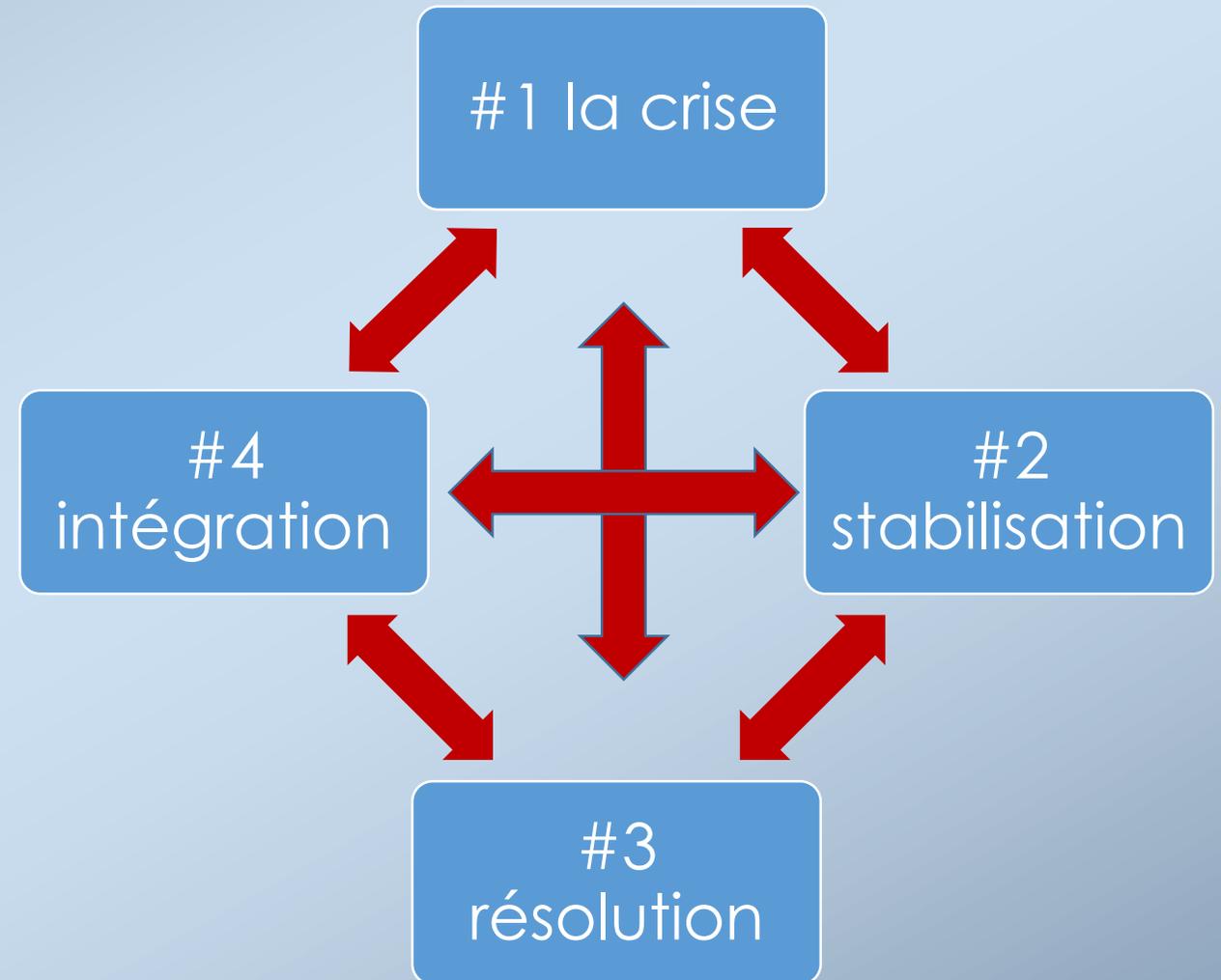
Phase 1 : Crise :
« **À l'aide!!!** »

Phase 2 : Stabilisation:
« **Je m'adapte** »

Phase 3 : Résolution:
« **Je me réorganise** »

Phase 4 : Intégration:
« **Version améliorée** »

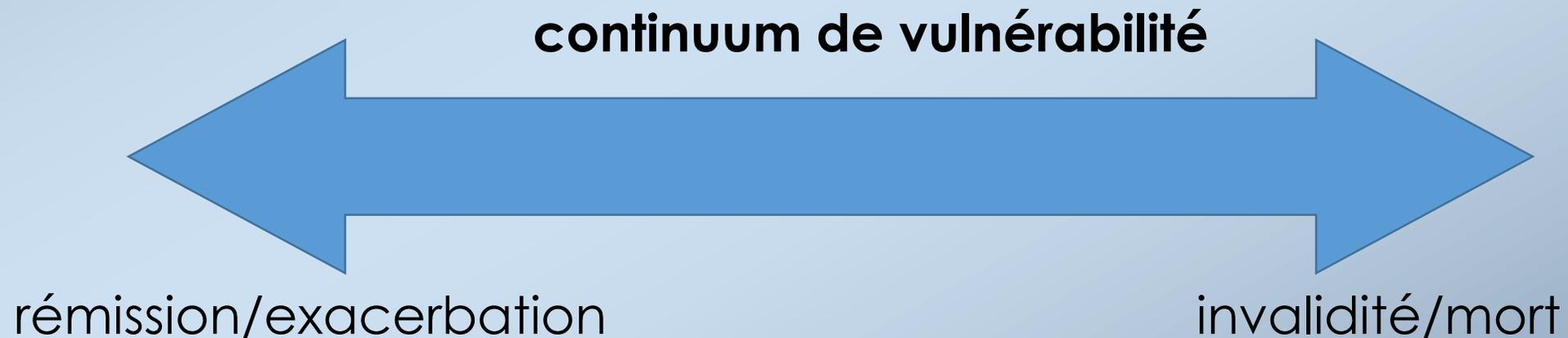
Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication
interdite



Trois dimensions de la maladie

(Donoghue & Siegel, 2000)

- *La reconnaissance sociale de la maladie*
- *La clarté du diagnostic (ambiguïté, errance diagnostique)*
- *Le potentiel de sévérité de la maladie*



Les réalités fondamentales de la maladie chronique (Fennell, 2012)

- Apparition et manifestations (à la naissance ou acquise)
- Visible ou invisible
- Rejet social, familial, stigmatisation
- Perte du soi antérieur à la maladie et changements de rôles
- Confusion d'identité
- Absence de développement « normal »
- Scepticisme et incrédulité
- Trauma induit (réactions du corps médical)



Leçons 1 à 7

Leçon #1

Obtenir du support sera ton premier effort

- Régulation interactive ET auto-régulation
- Afin de traverser la phase de la crise, obtenir du support devient nécessaire et réduit l'isolement.
 - Famille, amis, groupe de soutien, équipe médicale

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Leçon #2

Votre médecin sera votre mécanicien, pas un magicien!

- Conflit d'agendas
- État d'esprit
- Envahissement d'informations
- Manque de clarté

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Leçon #3

La culpabilité ne sera jamais ton alliée

- Elle est l'experte en **camouflage**, car elle cache souvent d'autres émotions plus utiles au processus d'adaptation.
- La culpabilité empêche la régulation émotionnelle
- maintient l'idée fausse d'avoir « fait quelque chose » pour mériter ça.
- Ingrédient favori de la dépression

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue
Toute reproduction ou publication interdite



Leçon #4

Affronte la honte

- La honte est un obstacle à un Soi solide,
- elle fait référence à un Soi qui fait défaut = sentiment d'inadéquacité
- Augmente le repli sur soi et favorise la dépression



Leçon #5

Développer l'habitude de la tolérance à l'incertitude

- L'incertitude est l'ingrédient #1 de l'anxiété
- Pourquoi s'inquiéter sur ce qui pourrait ne jamais arriver?

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue
Toute reproduction ou publication interdite



Leçon #6

Faire un « reset » de votre « mind set »

- Faire « comme si de rien n'était » ou revenir « comme avant », ce sont de gros mensonges!!
- Faire face aux commentaires des gens avec **zenitude** ou « **zébritude** »
- Trouver votre nouveau « normal »
- Se magasiner une nouvelle image de soi

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue
Toute reproduction ou publication interdite



Leçon #7

Reconnaître quelle phase de la maladie et être proactif

Les stratégies d'adaptation sont différentes

Crise: (avec l'aide du médecin et de l'entourage) **gérer les dommages** et traumatismes engendrés par la maladie

Stabilisation: débiter la stabilisation tout en **restructurant les perceptions et les habitudes de vie** (adaptation)

Résolution: **développer un nouveau Soi**, authentique, avec une perception différente de la vie comme elle peut être vécue.

Intégration : **poursuivre la recherche d'expression de Soi** à travers différentes sphères (personnelle, sociale, professionnelle, etc.)



Devoirs à la maison

Devoir #1

Apprentissages et découvertes

- Relevez tous les aspects positifs que la maladie vous apporte
- Trouvez quels sont vos habiletés et « super-pouvoirs » développés avec la maladie

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Devoir #2

Utilisez votre imagination

- Arrêtez-vous un instant et laissez aller votre imagination vers ce qui vous ferait du bien.
- Trouver des objectifs à atteindre qui sont positifs, réalistes et avec forte probabilité de succès.

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Devoir #3

La créativité saura vous éclairer!

- Découvrez un nouveau loisir ou passe-temps où vous pourrez créer = excellent pour la régulation émotionnelle
- Pas d'idées? Faites un sondage Léger et Léger

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Devoir #4

Journal thérapeutique

Écrivez sur un thème qui vous chamboule et relisez-vous ensuite en vous posant 3 questions:

- 1- Je ne savais pas que...
- 2- Je réalise que...
- 3- Ce que j'ai besoin, c'est...

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Devoir #5

**Consultez, parlez,
jasez, écoutez, aidez,
flattez...**

Toute activité positive
en interaction sera
une source de support
émotif et de
régulation
émotionnelle

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication
interdite



Devoir #6

Prendre soin du corps autant que de l'esprit, en pleine conscience

- Toute activité qui aura un effet sur le corps

Bouger, respirer, manger ou boire, rire, s'étirer, se faire masser ou toucher, s'emmitoufler, se laver, se reposer, se faire chauffer la couenne, etc.

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite

Prenez soin de votre corps,
C'est le seul endroit où vous êtes
obligé de vivre:)



Devoir #7

- Faire une rétrospective de la journée
- Se donner un moment de remerciement, à soi-même ou à ce qui a été un grand plaisir ou juste un petit bonheur.

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A.
Psychologue Toute reproduction ou publication interdite



Suggestions de lecture

- Bernhard, T. (2015). *How to live well with chronic pain and illness: A mindful guide*. Somerville, MA: Wisdom Publications.
- Dionne, F. (2017). *Libérez-vous de la douleur: par la méditation et l'ACT*: Payot.
- Donoghue, P.J. & Siegel, M.E. (2000). *Sick and tired of feeling sick and tired: Living with invisible chronic illness*. New York, NY: W. & W. Norton & Company.
- Fennell, P. (2012). *The chronic illness workbook : strategies and solutions for taking back your life*. Latham, New-York : Albany Health Management Publishing.
- Levine, P. & Phillips, M. (2012) *Freedom from pain*. Boulder, CO: Sounds true.
- Ofri, D. (2017). *What patients say, what doctors hear*. Boston, MA : Beacon Press.
- Owen, R. (2014). *Living with the enemy: Coping with the stress of chronic illness using CBT, mindfulness and acceptance*. New York, NY: Routledge.
- Rivard, M.-J. (2012). *La douleur : de la souffrance au mieux-être*. Montréal, Canada : Éditions du Trécarré

- Voir www.tccmontreal.com pour plusieurs ressources en ligne

Présentation préparée par Annie Perreault, M. A. Psychologue Toute reproduction ou publication interdite

