

ACCEPTATION DU DIAGNOSTIC DE LA SCLÉRODERMIE

Stéphanie Baril, ps.éd.
Psychoéducatrice



L'acceptation du diagnostic de la sclérodermie est une expérience unique à chacun. Certains s'adaptent rapidement, tandis que d'autres nécessitent d'un certain temps pour assimiler l'information. Certains sont bouleversés par l'annonce alors que d'autres peuvent ressentir un soulagement, comprenant la source de leurs symptômes et vivant moins d'incertitude face à la situation ⁽¹⁾.



VERS L'ACCEPTATION

Une personne, ayant de la difficulté à accepter son diagnostic, peut avoir besoin de vivre un deuil pour sa vie antérieure avant d'être en mesure de s'adapter et d'accepter sa nouvelle réalité. Le cheminement de ce processus peut être variable, caractérisé par des progrès et des régressions. Il n'est pas nécessairement linéaire ⁽²⁾ et varie d'une personne à l'autre, dépendamment de son interprétation de la situation et de sa capacité individuelle à rebondir ⁽¹⁾. Peu importe son cheminement, il est important de respecter le rythme de chacun.

UN ÉTAT DE CHOC

Lors de la confirmation du diagnostic de sclérodermie, la personne peut se sentir en état de choc ⁽²⁾. Diverses réactions physiologiques peuvent survenir, comme une apparente insensibilité à la nouvelle, un bourdonnement des oreilles, un embrouillement des yeux, une sensation de froid, une lourdeur physique, un rire incontrôlable, une sensation de paralysie, etc.

LE DÉNI

La personne peut vivre du déni face à la nouvelle, en refusant le diagnostic et adoptant des comportements pour se protéger ⁽²⁾⁽³⁾. Elle peut, par exemple, tenter d'obtenir une seconde opinion médicale, se distraire avec d'autres activités ou refouler ses émotions.

ACCEPTATION DU DIAGNOSTIC DE LA SCLÉRODERMIE

UN TOURBILLON D'ÉMOTIONS

La personne peut vivre diverses émotions, qui peuvent changer en nature ou en intensité et qui peuvent quitter et resurgir par moments⁽²⁾. Elle peut se sentir impuissante face à la situation, ignorant comment procéder face à la confirmation de la sclérodémie⁽³⁾. Elle peut avoir une interprétation plus négative de certaines situations et peut également chercher à s'isoler.

En acceptant graduellement la situation, la personne peut parvenir à vivre ses émotions avec une moins grande intensité, à mieux comprendre de la réalité de sa situation et à poursuivre son cheminement vers l'acceptation.

L'ACCEPTATION ET L'ADAPTATION

Enfin, l'acceptation a lieu lorsque la personne accepte sa situation actuelle⁽³⁾, soit qu'elle est atteinte de la sclérodémie. Elle lâche prise sur les éléments hors de son contrôle (comme la présence de la maladie) et se concentre sur les éléments qu'elle peut contrôler (comme ses décisions et ses actions).

QUELQUES CONSEILS

Voici quelques actions concrètes qu'une personne peut adopter pendant son processus d'acceptation de la sclérodémie.

L'INFORMATION

Considérant que la sclérodémie est une maladie encore méconnue, une personne peut avoir plusieurs questionnements et préoccupations lorsque le diagnostic est confirmé. Elle peut donc développer ses connaissances à ce sujet⁽¹⁾. Elle peut, entre autres, s'informer à propos de la sclérodémie, de ses formes, de ses symptômes et de ses causes. Elle peut également en apprendre davantage sur les divers traitements possibles. Elle peut obtenir ces informations auprès de son médecin traitant, de professionnels spécialisés sur ce sujet ou sur le site de *Sclérodémie Québec*.

UNE BONNE HYGIÈNE DE VIE

Une réponse aux besoins physiologiques de base (ex: manger, dormir, etc.) est primordiale pour aider le corps à fonctionner de manière optimale⁽⁴⁾. Ainsi, une personne pourrait s'assurer que ces besoins sont comblés afin de faciliter son processus d'acceptation et d'éviter des défis supplémentaires, comme une difficulté à réguler son stress⁽⁵⁾, la fatigue, des difficultés de concentration, et bien d'autres



En termes pratico-pratiques, une personne pourrait :

- ▶ Porter attention à son alimentation en mangeant à des heures régulières et de manière équilibrée. Il est toutefois important de respecter les recommandations médicales de son médecin traitant.
- ▶ Dormir à des heures régulières et maintenir une routine du sommeil.
- ▶ Favoriser l'exercice physique selon ses intérêts et ses capacités (ex: marcher, s'asseoir à l'extérieur, prendre de l'air, etc.).
- ▶ Essayer de maintenir une routine quotidienne en vaquant à ses activités⁽²⁾.

LES ACTIVITÉS AGRÉABLES

Dans le but de se changer les idées, une personne peut se concentrer sur des activités qui lui sont agréables⁽²⁾⁽⁵⁾. Celles-ci peuvent comprendre des activités connues ou nouvelles et peuvent être effectuées individuellement ou avec autrui. Le choix des activités varie d'une personne à l'autre, dépendamment de ses intérêts, ses capacités, son horaire, etc. Voici quelques exemples: la musique, l'art, les activités sociales, la cuisine, l'exercice, etc.

ACCEPTATION DU DIAGNOSTIC DE LA SCLÉRODERMIE

LA SOCIALISATION

Lorsqu'une personne reçoit une confirmation du diagnostic, elle peut se sentir isolée face à sa situation. Afin de l'aider à passer à travers cette période, elle peut en parler et rechercher de l'aide. Elle peut, par exemple, discuter avec son entourage, contacter des lignes d'aide, discuter avec un professionnel et/ou participer à un groupe de soutien. Tous ces moyens pourraient contribuer à briser son isolement, l'aider à se sentir plus soutenue et diminuer son niveau de stress⁽⁶⁾⁽⁷⁾.

LA RECONNAISSANCE ET L'ACCUEIL DES ÉMOTIONS

Chaque personne a un cheminement unique pour apprendre à vivre avec la sclérodémie et peut ressentir une diversité d'émotions au cours de celui-ci. Il est important qu'elle prenne conscience de ces réactions, qu'elle les accepte et qu'elle se permette de les vivre plutôt que les refouler. Cette permission l'aidera à les réguler⁽²⁾. Par exemple, si une personne reconnaît qu'elle ressent de la peur et se permet de l'exprimer, elle peut diminuer l'intensité de celle-ci et entreprendre des démarches pour l'adresser, comme rechercher de l'aide, essayer des traitements selon les recommandations professionnelles, etc



EN CONCLUSION

En somme, la confirmation du diagnostic de sclérodémie peut engendrer un processus d'acceptation. Nous encourageons donc la personne à progresser à son rythme, à prendre soin d'elle et à chercher du soutien.

Si une personne a des inquiétudes au cours de son processus d'adaptation, elle peut chercher une aide professionnelle en contactant le CLSC de sa région, en appelant *Info-Social* (811, option 2), en demandant un suivi professionnel ou en participant à un groupe de soutien.



RÉFÉRENCES :

- 1 Centre d'études sur le stress humain (CESH). (2011). [*Un diagnostic de cancer : un défi émotif*](#).
- 2 Monbourquette, J. (2004). *Grandir, aimer, perdre et grandir*. Novalis, Montréal, Canada.
- 3 Portelance, C. (2008). *La guérison intérieure par l'acceptation et le lâcher-prise*. Les Éditions du Cram Inc. Québec, Canada.
- 4 Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50 (4), 370-96.
- 5 Lupien, S. (2020). *Par amour du stress*. Éditions Va Savoir, Québec, Canada.
- 6 Mcgonigal, K. (2016). *The Upside Of Stress : Why Stress Is Good For You, And How To Get Good At It*. Avery Publishing.
- 7 Storonni, M. (2017). *Stress Proof : The Scientific Solution To Protect Your Brain And Body – And Be More Resilient Every Day*. TarcherPerigee, United States.

Grand Merci à



Boehringer
Ingelheim

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson



Nous tenons à souligner le geste généreux de nos partenaires Boehringer Ingelheim et Janssen Canada, qui ont rendu possible, grâce à une subvention éducative, la réalisation de nos fiches éducatives 2022-2023.

MARS 2023

www.sclerodermie.ca

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

info@sclerodermie.ca