

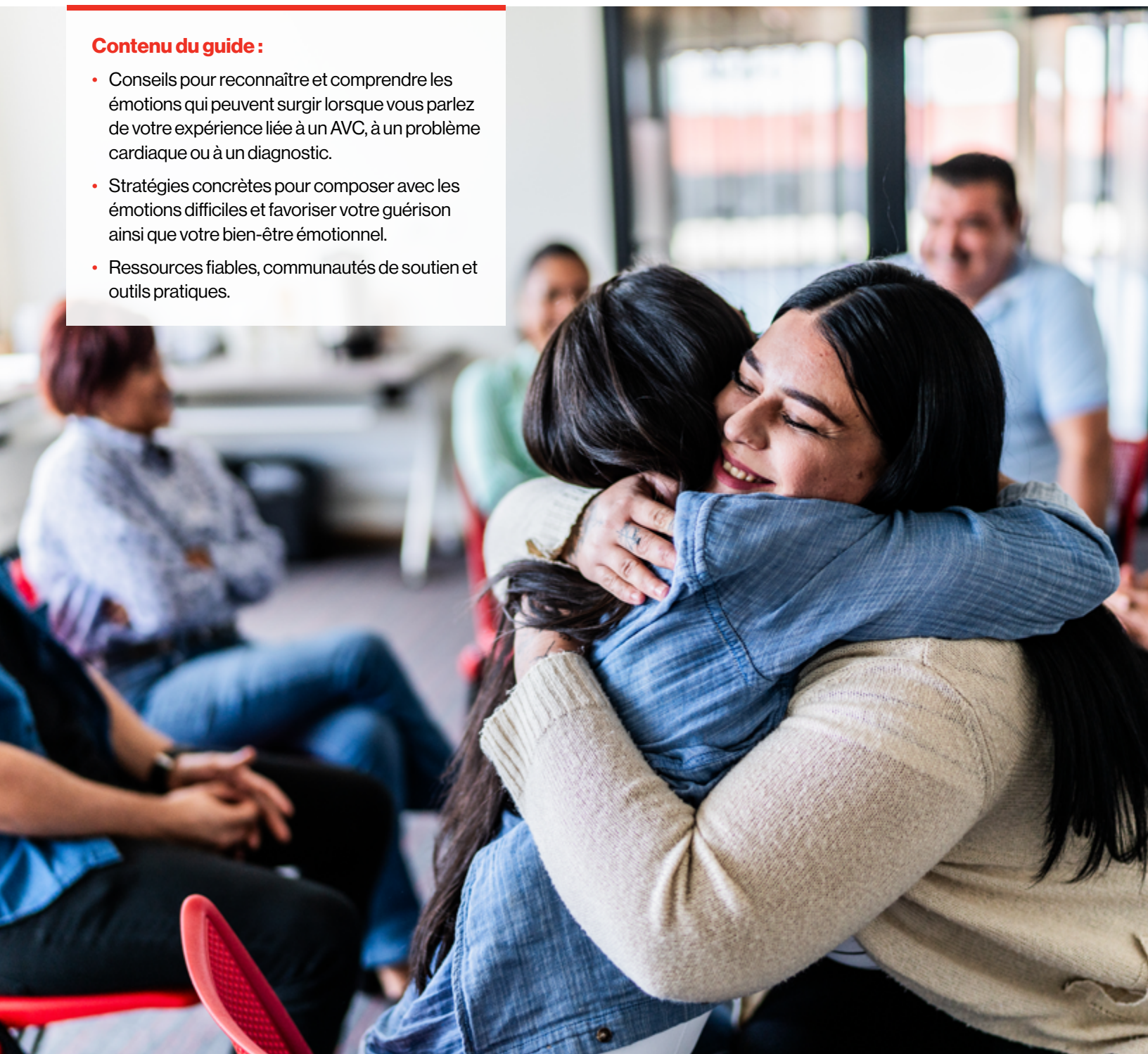


Parler de son parcours de santé :

un guide pour traverser les tempêtes émotionnelles

Contenu du guide :

- Conseils pour reconnaître et comprendre les émotions qui peuvent surgir lorsque vous parlez de votre expérience liée à un AVC, à un problème cardiaque ou à un diagnostic.
- Stratégies concrètes pour composer avec les émotions difficiles et favoriser votre guérison ainsi que votre bien-être émotionnel.
- Ressources fiables, communautés de soutien et outils pratiques.





Introduction

Témoigner de votre parcours de santé peut être libérateur, mais ce n'est pas toujours facile. En racontant votre histoire, que ce soit dans un cadre personnel ou public, vous aidez les autres à mieux comprendre votre vécu, cultivez l'empathie et défendez vos intérêts et ceux des autres. Vous pouvez également contribuer à améliorer le soutien offert et le système de santé.

Ce guide a été élaboré pour vous soutenir dans votre démarche de partage. Utilisez-le à votre rythme. Explorez les sections qui vous interpellent et n'hésitez pas à demander de l'aide au besoin.

Comprendre ses émotions

Il est normal de ressentir une vaste gamme d'émotions après un AVC, un problème cardiaque ou un diagnostic. Vous adapter à votre nouvelle réalité prend du temps; ce que vous ressentez peut se transformer, notamment en fonction de l'évolution de votre santé. Même si le temps améliore les choses, certaines émotions peuvent refaire surface lorsque vous racontez votre histoire. Parler de votre vécu ou répondre à des questions peut entraîner toutes sortes de réactions :

- soulagement
- anxiété
- chagrin
- gratitude
- stress
- deuil

Raconter votre histoire peut faire partie intégrante de votre processus de guérison en vous permettant de renforcer votre résilience et votre sentiment d'appartenance tout en vous aidant à tisser des liens au sein d'une communauté bienveillante. S'ouvrir aux autres contribue également à réduire la stigmatisation et à favoriser la compréhension chez les personnes qui n'ont pas le même vécu.

Vous pourriez aussi participer à l'amélioration des soins en témoignant de votre expérience auprès de Cœur + AVC, de professionnels de la santé ou des équipes des relations avec les patientes et patients de votre établissement de santé local. Vous remémorer certains aspects de votre parcours de santé pourrait faire remonter à la surface des émotions inattendues. C'est tout à fait normal. Il existe des stratégies pour vous préparer à parler et pour prendre soin de vous lorsque ces émotions se manifestent.

« Parler de mon vécu m'a apporté du réconfort, et même de la force. Au début, je pensais que je le faisais pour les autres. Maintenant je réalise que ce partage m'a permis de tisser des liens avec des personnes qui vivent elles aussi avec une maladie chronique. »

– Femme atteinte d'une maladie du cœur

Se préparer à parler de son vécu

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire. Personne d'autre que vous ne sera en mesure de déterminer le bon moment. Votre histoire est personnelle et elle vous appartient. Vous avez le droit de choisir quand et avec qui vous allez parler de votre vécu, comment vous allez le faire, et ce, selon ce qui vous convient à ce moment précis. Vous pourriez décider de raconter toute votre histoire, ou seulement certaines parties afin de respecter vos limites.

Vous avez probablement déjà raconté votre histoire de nombreuses fois (à des médecins, à des infirmières et infirmiers, ainsi qu'à d'autres professionnels de la santé) pour obtenir les soins et le soutien dont vous avez besoin. Vous vous confierez peut-être aussi à vos proches ou à des membres de votre communauté, ou répondrez à des questions lors d'activités sociales. Lorsque vous vous préparez à parler, tenez compte de votre auditoire, des messages que vous souhaitez transmettre et des aspects de votre expérience qui seront les plus pertinents.

Avant de vous lancer, faites une pause et posez-vous les questions suivantes :

- Comment est-ce que je me sens présentement?
- Suis-je prêt ou prête à recevoir les différentes réactions possibles?
- Quels pourraient être les conséquences ou les risques à parler de mon expérience dans cette situation?

Prendre le temps de réfléchir à ces questions peut vous aider à mieux évaluer votre état de préparation émotionnelle et à préserver votre bien-être.



Conseils :

- Sachez d'avance ce dont vous êtes à l'aise de parler.
- Préparez un court résumé et exercez-vous à le présenter afin de gagner en assurance.
- N'hésitez pas à réaffirmer vos limites au besoin. Préparez quelques phrases simples et efficaces. Par exemple : « **Je comprends ta curiosité, mais je ne me sens pas à l'aise de discuter de ces détails.** »



Composer avec les émotions difficiles

Parler de votre vécu peut être une démarche positive et valorisante, mais cela peut aussi vous rendre vulnérable et déclencher de fortes réactions émotionnelles.

- Les [émotions](#) que vous pourriez ressentir tout au long de votre parcours de santé.
- Des [conseils](#) pour mieux vivre les émotions.
- Les [processus mentaux après un AVC](#) : après un AVC, vos émotions peuvent se manifester différemment, et l'énergie dont vous disposez pour les conversations difficiles peut varier.

Liens utiles



Faire face à l'anxiété

Vous remarquerez peut-être que votre anxiété augmente lorsque des proches ou des professionnels de la santé vous questionnent à propos de votre diagnostic ou de vos antécédents médicaux. Parler de votre vécu peut déclencher toute une gamme de réactions liées à l'anxiété, allant d'un léger inconfort à une détresse profonde ou persistante. Votre anxiété pourrait également s'exprimer par des manifestations physiques, notamment par de l'agitation, des tensions musculaires, des difficultés de concentration, des troubles du sommeil ou des problèmes gastro-intestinaux (p. ex. nausées, indigestion).



Conseil : Avant d'entamer une conversation, prenez quelques inspirations profondes pour calmer votre corps et votre esprit.

- Apprenez à reconnaître et à gérer [l'anxiété](#).

Liens utiles



Faire face à l'irritabilité ou à la colère

Durant la période d'adaptation qui suit un AVC, un problème cardiaque ou la réception d'un diagnostic, vous pourriez ressentir de l'irritabilité ou de la colère. Ces émotions peuvent parfois surgir lorsque vous parlez de votre expérience. Cette irritabilité ou cette colère peuvent s'exprimer envers vous, la situation ou d'autres personnes. Il est important de tenir compte de ces émotions sur le moment. En outre, reconnaître que raconter votre histoire peut susciter de l'irritabilité peut vous aider à mettre en place des stratégies durables pour prendre soin de votre équilibre émotionnel.



Conseil : Si vous sentez l'irritabilité monter en vous lorsque vous parlez de votre vécu, faites une pause et prenez le temps de réfléchir à ce qui a pu la déclencher avant de décider comment y répondre.

- Reconnaître et gérer sa [colère](#).
- [Être en colère](#) (Association canadienne pour la santé mentale).

Liens utiles



« Il est parfois plus difficile de faire face à des défis invisibles, comme la dépression, les changements émotionnels, la résolution de problèmes, car ils ne sont pas visibles de l'extérieur. »

– Personne ayant subi un AVC



Faire face à la culpabilité ou à la honte

Il est possible de ressentir de la culpabilité ou de la honte lorsqu'on vit des problèmes de santé et composer avec ces émotions fait parfois partie du rétablissement. Témoigner de votre vécu peut déclencher ces émotions, en particulier si une personne vous pose des questions délicates ou réagit à votre témoignage sur la base d'informations inexactes ou de suppositions. Parler ouvertement de votre parcours de santé peut toutefois contribuer à atténuer la honte et à favoriser la compréhension.

Faire face au stress

Le stress fait partie intégrante du quotidien et ses effets peuvent être tant positifs que négatifs. Il survient souvent à la suite d'événements marquants ou de transitions et il peut se manifester lorsque vous parlez de votre parcours de santé. Le stress, qui est parfois une source d'inspiration ou de motivation, peut également être épuisant ou accablant. Un niveau de stress trop élevé peut nuire à votre santé. Faites preuve de bienveillance envers vous-même lorsque le stress se fait sentir et prenez le temps d'identifier les stratégies d'adaptation qui vous conviennent le mieux.

- Découvrez comment reconnaître les manifestations du [stress](#) et développer des stratégies d'adaptation pour les gérer.

Liens utiles



Conseil :

Si la culpabilité ou la honte se manifeste, faites une pause et rappelez-vous que votre état de santé ne vous définit pas. Avec bienveillance, remettez en question les croyances à l'origine de ces émotions et faites preuve de compassion envers vous-même.



Conseil :

Lorsque le stress prend de l'ampleur, prenez une pause, ne serait-ce qu'une minute ou deux, pour vous recentrer avant de poursuivre la conversation.





Faire face au deuil

Le deuil est une réaction à une perte qui peut se manifester après tout changement majeur dans votre vie, comme un problème médical, la réception d'un diagnostic ou toute modification de votre état de santé. Le deuil est parfois accompagné de pensées et d'émotions telles que le choc, la tristesse, le déni, la colère, la peur ou l'anxiété.

Vous pourriez aussi remarquer des manifestations physiques ou comportementales associées au deuil, comme des difficultés de concentration, des changements dans les habitudes de sommeil ou alimentaires, ou un retrait des activités habituelles. Il est fréquent d'éprouver des émotions contradictoires, comme la dépression et l'acceptation.

Se sentir triste de temps à autre est normal, mais il est important de ne pas ignorer une tristesse qui persiste. Lorsqu'elle ne s'estompe pas, cette émotion est parfois un signe de dépression clinique, un problème de santé qui peut être traité.

- [Coping with loss and grief](#) (en anglais seulement) CAMH (Centre de toxicomanie et de santé mentale).
- La [dépression](#) après un AVC.
- La [dépression](#) après un problème cardiaque.

Liens utiles



Conseil :

Si des réactions liées au deuil émergent pendant que vous racontez votre histoire, permettez-vous de ralentir ou de prendre du recul, et de reprendre la conversation lorsque le moment vous semblera approprié.

Remarque :

Cœur + AVC est un organisme de bienfaisance en santé. Les ressources en matière de bien-être qu'elle offre ne remplacent pas un avis médical. Si vous avez des inquiétudes concernant votre santé physique ou mentale, contactez votre professionnel de la santé.

Composer avec les réactions des autres

Les personnes auxquelles vous allez parler de votre expérience peuvent réagir de différentes façons. Certaines vont vous écouter avec empathie et vous offrir leur soutien, tandis que d'autres pourraient réagir d'une manière qui vous semblera inattendue, confuse ou même blessante.

N'oubliez pas que vous pouvez choisir comment et quand vous racontez votre histoire, mais que vous ne pouvez pas contrôler la réaction des autres. Parfois, les réactions peuvent être liées à des mythes, de la désinformation ou des croyances stigmatisantes, souvent fondées sur des expériences personnelles ou un manque de connaissances.



Conseils pour faire face aux réactions

- Prendre le temps de se préparer à différentes réactions et réponses peut aider à se sentir plus solide.
- Rétablir poliment certains faits inexacts, par exemple en disant : « **Chaque personne vit les choses différemment; mon expérience peut donc être différente de ce que vous avez entendu.** »
- Prendre du recul ou mettre fin à la conversation, au besoin, par exemple en disant : « **Je ne souhaite pas parler de ma santé en ce moment** » ou « **Je préfère garder cela privé pour l'instant.** »
- Trouver du soutien auprès d'une personne de confiance après un échange difficile.



Outils et techniques d'adaptation

Plusieurs outils et techniques peuvent vous aider à gérer vos émotions après avoir parlé de votre vécu. Les suggestions suivantes peuvent être utiles pour faire face à l'anxiété, au stress et au deuil. Gardez à l'esprit que ces stratégies ne remplacent pas les soins d'un professionnel en santé mentale lorsque la détresse est persistante ou profonde. Si la situation devient trop lourde, demandez du soutien et faites appel à des services d'aide en situation de crise.

- Composez le 8-1-1 ou le numéro de la [ligne d'information sur la santé de votre province](#) (infographie en anglais seulement) pour parler à une infirmière autorisée ou un infirmier autorisé afin d'obtenir de l'aide en santé mentale et connaître les services offerts dans votre région.
- [Trouvez](#) une ligne d'urgence en santé mentale dans votre région.
- **Appelez ou textez au 9-8-8 si vous avez des pensées suicidaires.**



Respiration profonde

Les techniques de respiration profonde peuvent aider à réduire l'anxiété ou d'autres symptômes de détresse émotionnelle en apaisant le corps, en calmant l'esprit et en vous ramenant au moment présent.

- [Astuces pratiques pour réduire l'anxiété](#) (Commission de la santé mentale du Canada)

Liens utiles



Pleine conscience

La pleine conscience est une technique que vous pouvez apprendre et employer lorsque vous ressentez de la détresse ou un surplus d'émotions. Elle consiste à ralentir et à prêter attention au moment présent. Les recherches montrent qu'elle peut améliorer le bien-être général, la santé physique et la qualité de vie, tout en réduisant le stress et l'anxiété.

- [La pleine conscience](#) (Association canadienne pour la santé mentale)
- [Pleine conscience pour un cœur en santé](#)

Liens utiles



Soutien par les pairs

Échanger avec d'autres personnes qui ont vécu une expérience similaire est une occasion d'obtenir du soutien et d'acquérir des connaissances. Cœur + AVC a mis sur pied deux communautés de pairs en ligne privées. Ce sont des groupes fermés qui sont gérés sur Facebook.

- La **communauté de survivants** regroupe des personnes ayant une expérience vécue des maladies du cœur ou de l'AVC.
- La **communauté d'aidants naturels** s'adresse aux aidantes et aidants.

Ces groupes sont dirigés par des membres, et l'équipe de Cœur + AVC agit comme modératrice. Vous pouvez les rejoindre en cliquant sur les liens [sur le site Web de Cœur + AVC](#).

Foi et spiritualité

Obtenir du soutien auprès d'une personne-ressource en accompagnement spirituel ou d'un leader religieux peut offrir des repères et favoriser la guérison.



« Chaque jour, j'écris une chose positive dans un journal. Quand ça ne va pas, ça m'aide à me rappeler qu'il y a du bon dans ma vie. »

– Personne vivant avec la dépression

« La magie de ce groupe opère lorsque nous échangeons sur notre vécu. Nous apprenons les uns des autres et nous inspirons mutuellement à trouver la force de ne pas abandonner et de continuer d'évoluer. Les seules personnes à véritablement comprendre ce que nous vivons sont celles qui avancent sur le même chemin. »

– Membre d'une communauté de Cœur + AVC

Quand aller chercher de l'aide

Cœur + AVC [offre de l'information](#) sur les situations ou les signes en lien avec lesquels vous ou votre aidante ou aidant pourriez avoir besoin d'aide supplémentaire, dont les suivants :

- **Pensées intrusives ou impression de revivre l'événement** : Des souvenirs peuvent refaire surface de façon inattendue, déclenchés par la vue, l'odorat, le toucher ou le goût. Ces souvenirs peuvent vous faire revivre les mêmes émotions que lors des événements passés.
- **Émotions réactivées par des personnes, des lieux ou des objets associés à l'événement** : Il est possible que vous adoptiez des comportements d'évitement envers des personnes, des lieux ou des activités en particulier qui vous rappellent l'événement (p. ex. prestataires de soins de santé, hôpitaux ou prise de médicaments). Cet évitement peut rendre votre rétablissement plus difficile.
- **Nervosité accrue ou sentiment d'être constamment sur le qui-vive** : L'irritabilité, la colère, les troubles du sommeil ou la difficulté à gérer la douleur sont des signes possibles de détresse émotionnelle.



Autres ressources en santé mentale

- Informez-vous auprès de votre prestataire de soins de santé à propos des ressources offertes dans votre communauté.
- Composez le 8-1-1 ou le numéro de la [ligne d'information sur la santé de votre province](#) (infographie en anglais seulement) pour parler à une infirmière autorisée ou un infirmier autorisé afin d'obtenir de l'aide en santé mentale et connaître les services offerts dans votre région.
- Appelez ou textez au 2-1-1, ou visitez le [211.ca](#) pour connaître les services communautaires et sociaux offerts, notamment le soutien en santé mentale, les services aux aînés et l'aide en situation de crise.
- Trouvez une [ligne d'urgence en santé mentale](#) dans votre région.
- Appelez ou textez au 9-8-8 si vous êtes en crise ou avez des pensées suicidaires.
- [Obtenez](#) des services médicaux et sociaux par téléphone.
- Apprenez-en plus sur les maladies du cœur, l'AVC et la santé mentale en écoutant ce [balado](#).
- Appelez la [ligne d'urgence](#) de l'Association canadienne pour la santé mentale.
- Trouvez une ressource sur la page [Services en santé mentale et bien-être](#) de Santé Canada.
- Communiquez avec un [organisme de soutien aux aidantes et aidants](#) (ressource en anglais seulement) de votre région.
- Consultez le site de [Santé Canada](#) pour en apprendre davantage sur la santé mentale positive et les façons de la favoriser.



Comment s'impliquer

Cœur + AVC est à vos côtés à chaque étape de votre rétablissement.
Pour toute question ou pour explorer d'autres façons de vous impliquer, communiquez
avec nous au engagement@heartandstroke.ca.

Témoigner de votre expérience, même modestement, par exemple en vous ouvrant à un proche
en qui vous avez confiance ou en répondant aux questions d'une autre personne ayant une
expérience vécue, contribue aux efforts de sensibilisation et de soutien.



coeuretavc.ca

Nous remercions les personnes ayant une expérience vécue d'avoir été si généreuses de leur
temps, de leurs connaissances et de leur point de vue. Leurs commentaires ont jeté un éclairage
précieux sur le processus complexe et épanouissant de parler de son parcours de santé.