

Gérer le stress (Stress Management)

Dans notre société exigeante, au rythme s'accéléralant sans cesse, les situations stressantes font désormais partie de la vie de tous les jours. Éprouver un peu de stress pendant de courtes périodes est considéré comme bénéfique et peut renforcer nos motivations, notre énergie et notre efficacité.

Les effets nuisibles du stress se font jour surtout lorsque les réponses de stress sont déclenchées trop facilement, trop fréquemment ou durent trop longtemps. Cela entraîne alors des effets dommageables sur notre fonctionnement psychologique et sur notre santé physique. Nous pouvons dès lors nous trouver dans un état de tension chronique qui influera négativement sur notre capacité à répondre aux demandes quotidiennes de la vie.

Pour chacun de nous, gérer son stress est devenu une des plus grandes priorités. Comme vivre avec l'épilepsie s'accompagne de son propre lot de défis, comprendre et gérer le stress des personnes atteintes d'épilepsie peut être particulièrement important.

Qu'est-ce qui rend une situation stressante ?

L'expérience du stress et notre conception d'une situation stressante trouvent leurs racines essentiellement dans la manière dont nous interprétons les changements ou les événements de notre vie. Si nous estimons que nous éprouverons des difficultés à faire face à des changements qui, d'une manière ou d'une autre, menacent notre sécurité et notre équilibre psychique, nous nous sentirons stressés. En fait, nous sentons que nous nous trouvons en dehors de notre zone de confort et que nous manquons d'emprise sur la situation – nous nous sentons en danger!

Il existe de nombreux événements de la vie de tous les jours que la plupart d'entre nous ressentent comme stressants. Certains sont reliés à des circonstances particulières de notre environnement vital ou social (par exemple : pressions financières, rythme de vie, conditions de vie dans des zones à forte densité de population, circulation routière, pauvreté, crime et chômage). D'autres sont liés à des exigences en milieu de travail ou d'étude et d'autres encore sont la conséquence de conflits entre personnes. Tout ceci peut générer de très fortes tensions jour après jour.

D'autres types de situations, tout en constituant des éléments incontournables de notre vie, sont nettement moins fréquents. Il s'agit des « facteurs stressants importants de la vie », une catégorie qui comprendrait les blessures ou maladies graves, le décès d'un parent proche ou des changements importants de l'existence comme une mise à la retraite ou la fin d'une relation importante. On peut s'étonner de ce que des événements heureux de la vie comme une naissance, une première rentrée des classes ou un mariage puissent également être stressants. Il est intéressant de noter également que ce ne sont pas nécessairement des situations traumatisantes ou de grands facteurs de stress qui influencent un individu donné ; très souvent, des séries d'événements mineurs pour lesquels on ne peut prévoir ni modification ni dénouement peuvent, par leur accumulation, entraîner des effets insidieux. Un de ces événements mineurs à la fin d'une série pourrait très bien être celui qui « fera déborder le vase ».

Puisque le stress trouve son origine dans la signification que nous donnons à certains événements, il constitue une expérience essentiellement personnelle. Pour certains, des bouleversements très importants dans leur vie n'occasionneront que peu de stress alors que pour d'autres, des événements relativement mineurs seront source de hauts niveaux de stress. Une perception négative quant à son efficacité ou sa valeur, des attentes irréalistes ou des sentiments constants d'inquiétude ou de compassion à son égard rendront plus ardues les réponses aux circonstances difficiles. Par ailleurs, un fort sens de l'estime de soi et d'efficacité peut contribuer à contrer les effets des événements troublants.

Les facteurs de stress spécifiques aux personnes atteintes d'épilepsie

Les personnes atteintes d'épilepsie, tout particulièrement celles dont l'épilepsie n'est pas entièrement contrôlée ou a été diagnostiquée récemment, sont confrontés à un certain nombre de défis causés par leur état. Un souci majeur réside dans l'incertitude et la crainte qui entourent les crises, ce qui érode gravement les sentiments de contrôle et de sécurité de la personne qui y est sujette. À cela peut s'ajouter la crainte de jugements négatifs par d'autres

personnes si elles sont témoin d'une crise ou si elles sont au courant du diagnostic. En conséquence, la personne atteinte d'épilepsie pourra réduire ses activités et ses rapports avec les autres, que ce soit au travail ou dans sa vie sociale, et évitera de révéler son épilepsie. Toutes ces stratégies pourront sans que la personne épileptique ne s'en rende compte ajouter à son stress.

Vivre avec l'épilepsie peut exiger de nombreuses visites chez divers médecins, laboratoires ou autres, des changements dans la prescription des médicaments et le respect d'une stricte routine dans l'administration de ceux-ci. Dans certaines situations, la médication pourra avoir un effet négatif sur le comportement, ce qui sapera encore plus le sentiment de confiance et les capacités de la personne atteinte d'épilepsie. De nombreuses restrictions – à la conduite d'un véhicule automobile, à l'emploi et à l'apprentissage – peuvent s'ajouter aux autres facteurs de stress et diminuer le sentiment d'autonomie et d'efficacité de la personne atteinte d'épilepsie. Les perceptions négatives de l'épilepsie affichées par la population en général (stigmatisation de l'épilepsie) peuvent contribuer également à miner et à isoler les personnes qui en sont atteintes – même celles dont l'épilepsie ne s'accompagne d'aucune complication et dont les crises sont parfaitement contrôlées.

Les réponses au stress

Lorsque nous sommes stressés, nous sentons qu'il existe un risque de déstabilisation physique ou psychologique. Il existe une réaction archi-con nue, rapide et automatique bien adaptée à de telles situations, c'est la réaction dite de « la lutte ou la fuite ». Des « hormones de stress » comme l'adrénaline et le cortisol sont alors secrétées ; des changements interviennent dans l'organisme pour optimiser notre réponse à la menace. Agitation, crainte, tension, colère et autres émotions fortes associées aux tracasseries quotidiennes (comme un échange de mots avec le conducteur de la voiture d'à côté) tout comme des sensations physiques comme des palpitations cardiaques, une respiration rapide et superficielle, des tremblements, de la transpiration et des dérangements d'estomac font tous partie de la réaction de « la lutte ou la fuite ».

En cas de persistance du stress, lorsque les facteurs de stress sont nombreux ou après une situation extraordinaire assimilable à une crise, les symptômes du stress peuvent se manifester. Physiquement, nous pouvons éprouver divers symptômes douloureux, des troubles d'estomac, de la nervosité, des difficultés du sommeil ou de la fatigue. Émotionnellement, nous pouvons éprouver un sentiment de tension continue et/ou montrer des signes d'agitation, d'irritabilité, de colère ou d'inquiétude. Au niveau cognitif, nous pouvons éprouver plus de difficultés à penser clairement, à nous concentrer sur une tâche, à mémoriser certaines informations et à prendre les bonnes décisions. Notre schéma de pensée tant envers nous-mêmes qu'envers les autres peut être négatif. Notre comportement et nos schémas d'alimentation, de sommeil ou d'activité sexuelle peuvent se modifier ; nous pouvons en faire plus ou en faire moins dans ces trois domaines. Nous pouvons trouver irritantes les relations sociales et voudrions les éviter ou nous pourrions tenter de nous occuper dans des engagements sans fin. Nous pouvons chercher refuge dans l'alcool ou dans des drogues délivrées sur ordonnance ou non pour atténuer le sentiment de stress.

Si le stress est constant, nous risquons de développer un certain nombre d'états pathologiques et psychologiques : des troubles cardiovasculaires comme de l'hypertension et des maladies cardiaques ainsi que des troubles du système gastro-intestinal ont été maintes fois décrits. À cela peut s'ajouter de l'anxiété, des insomnies et des sautes d'humeur.

Les crises comme conséquence du stress

Bien que le stress ne soit pas considéré comme une cause de l'épilepsie, il est possible que des situations stressantes augmentent la possibilité de survenance d'une crise. Dans de nombreuses études dans lesquelles on a demandé à des personnes atteintes d'épilepsie d'identifier les événements qui, d'après elles, semblaient être reliés à une augmentation ou à une aggravation de leurs crises, le stress a souvent été mentionné. Dans le même ordre d'idées, d'autres travaux ont indiqué qu'avec une meilleure gestion du stress, les crises pouvaient diminuer.

La manière dont le stress peut accroître la probabilité du déclenchement d'une crise n'est pas claire. Ce peut être par des voies indirectes comme les effets du stress sur le sommeil et la fatigue que cela engendre. Nous savons qu'un manque de sommeil facilite la survenance de crises. Il est possible également que des changements dans la respiration associés au stress peuvent être cause de crise dans certains types d'épilepsie. De plus, les personnes stressées peuvent oublier de prendre leurs médicaments ou se tourner vers l'alcool ou d'autres drogues connues, ce qui facilite la survenance de crises. Il peut exister des voies plus directes : la peur et l'anxiété causées par le stress peuvent avoir un effet direct sur les régions d'où se déclenchent les crises dans certaines formes d'épilepsie. Par ailleurs, l'élévation, en période de stress, du taux de certaines hormones comme le cortisol peut avoir une influence directe sur l'activité cérébrale et, de ce fait, abaisser le seuil de déclenchement des crises.

Même en admettant que la méthodologie de la plupart des études ne permette pas de conclure de façon définitive que le stress peut être cause de crises, l'association entre le stress et les crises semble suffisamment importante

que pour que les personnes atteintes d'épilepsie en tiennent compte dans la gestion de leurs crises. C'est d'autant plus vrai si l'on considère que la survenance des crises et la peur et le manque de contrôle de soi qui y sont associés constituent en eux-mêmes des facteurs stressants importants.

Gérer son stress

Pour gérer efficacement son stress, il est important de reconnaître que l'on est stressé et, qui plus est, de comprendre ses propres réactions au stress. Dans de nombreux cas, surtout lorsque le stress est soudain ou assez prononcé, les signes sont évidents. Lorsque le stress se répète ou dure depuis longtemps, il est possible que nous en remarquions moins les manifestations. Notre expérience du stress est devenue une telle part de nos vies que nous ne réalisons plus que nous sommes stressés. Pour revenir à ce que nous venons de dire, certaines des manifestations importantes qui indiquent que nous ne gérons pas au mieux les modifications qui interviennent dans notre vie sont des changements dans notre routine de sommeil, des douleurs, un manque de concentration, des pertes de mémoire ou des sentiments difficilement tolérables d'anxiété ou de découragement.

Mais, après avoir reconnu que nous vivons prisonniers d'un stress inutile, excessif et répété, que pouvons-nous faire?

1. Prendre soin de son corps

Il existe un certain nombre de méthodes relativement évidentes et constructives permettant de se libérer des syndromes de son stress. Celles-ci font appel à l'exercice, à la relaxation et aux méthodes de respiration.

S'entraîner dans une salle de conditionnement physique, courir, faire du yoga, de la méditation ou de la relaxation musculaire progressive, toutes ces activités peuvent accroître notre bien-être, réduire l'inconfort physique causé par le stress et susciter en nous un sentiment de contrôle et de confiance. Bien que ces activités soient simples en elles-mêmes, la difficulté réside dans le fait qu'elles doivent être effectuées régulièrement pendant au moins quelques semaines pour qu'elles commencent à produire des effets. Après, elles doivent être intégrées à une routine régulière. De plus, comme pour tout le monde, les personnes atteintes d'épilepsie doivent évaluer les types d'activités qui leur conviennent le mieux et déterminer si certains types, certains niveaux d'exercices ou d'autres activités peuvent être dommageables. Certaines études dont, mentionnons-le, les conclusions ont été contestées, ont indiqué que la méditation pouvait faciliter le déclenchement de crises. S'entretenir de ces questions avec votre médecin ou d'autres professionnels de la santé pourrait s'avérer utile.

2. Gérer le stress de vivre avec l'épilepsie et les crises qu'elle entraîne

Les enfants et les adultes atteints d'épilepsie sont plus vulnérables à se retrouver victimes de comportements et d'attitudes malveillants. À l'école, les enfants qu'ils soient épileptiques ou non peuvent faire l'objet de brimades et de vexations. Il en va de même pour les adultes en milieu de travail. Informer et éduquer les personnes occupant des postes de responsabilité à l'école, au travail et dans les groupes sociaux peut contribuer à assurer la défense des épileptiques. Plus de respect et un changement d'attitude de la part d'autrui face aux crises fera diminuer la peur des tracasseries et de la discrimination. Et, par voie de conséquence, la personne atteinte d'épilepsie éprouvera moins d'appréhension face à l'incertitude du moment du déclenchement des crises et du fait que les crises se passent en présence d'autres personnes.

Il est important également que les personnes atteintes d'épilepsie possèdent des informations précises, fournies par les professionnels qui les traitent, sur leur état et comprennent bien la nature de leurs crises et leurs conditions sous-jacentes. Les personnes atteintes d'épilepsie peuvent parfois se méprendre sur la gravité et l'impact de leur épilepsie. Un sentiment d'anxiété généralisé à propos de l'épilepsie, né en partie des attitudes et des comportements négatifs éprouvés en société, peut faire s'accroître inutilement le sentiment de menace que présente l'épilepsie. Certaines personnes peuvent être amenées à croire que leur vie est affectée dans une très grande mesure par leurs crises même si, objectivement, ces crises sont parfaitement contrôlées. Les attitudes psychologiques que les personnes peuvent avoir sur leur propre épilepsie peuvent avoir plus d'effet sur les ajustements apportés et sur leur bien-être que l'épilepsie elle-même.

En plus, parler aux professionnels de la santé, parler à d'autres personnes vivant sans problèmes avec leur épilepsie ou lire ce qui s'est écrit à leur propos peut également s'avérer utile. Par une compréhension plus réaliste et mieux équilibrée, les personnes sujettes aux crises pourront se sentir moins anxieuses ou menacées par leur épilepsie. Même sans pouvoir contrôler entièrement leur situation, elles n'en rapporteraient pas moins une attitude plus tolérante envers elles-mêmes et s'accepteraient mieux. Il y a, bien entendu, des mesures à prendre pour accroître le sentiment de contrôle comme, par exemple, éviter les activités susceptibles d'accroître la fréquence ou

la gravité des crises et se rappeler de prendre ses antiépileptiques. En outre, certaines personnes pourront utiliser leurs auras pour se préparer aux crises.

La stigmatisation de l'épilepsie force certaines personnes à cacher leur état, particulièrement durant la période suivant immédiatement le diagnostic. L'étude des ramifications de la divulgation du diagnostic demande un certain temps. Cacher son épilepsie ne fera que retarder le moment de la divulgation et l'angoisse qui l'accompagne mais, dans le même temps, pourra faire augmenter le sentiment de crainte face au déclenchement éventuel d'une crise, ce qui créera un cercle vicieux de stress et de vulnérabilité à plus de crises.

On peut se demander ce qui rend si difficile la divulgation de son épilepsie. Il y a, bien sûr, la crainte d'être jugé négativement. En outre, apprendre à accepter son épilepsie constitue un immense défi personnel qui implique la peine ressentie à l'annonce du diagnostic, l'irritation qui s'en dégage, l'espoir vain que ce ne pourrait être qu'un mauvais rêve, la frustration face aux restrictions que l'épilepsie entraînera, la douleur, l'ajustement obligatoire à une détérioration de sa santé et la perte partielle de son autonomie. Lorsqu'une personne se sent prête à annoncer son épilepsie à d'autres en qui elle a confiance, c'est qu'elle est arrivée à la fin du difficile processus de reconnaissance du fait que son épilepsie est une réalité et une réalité qui s'accompagne de toute une série d'émotions pénibles. Une fois qu'elle est prête à divulguer son épilepsie, le poids du secret, l'énergie déployée auparavant pour dissimuler son état et la peur due au caractère imprévisible des crises perdront aussitôt beaucoup de leur importance.

Il est bien évident que personne, par choix, ne veut être épileptique. Cependant, après un diagnostic d'épilepsie, il est important de se voir comme une personne atteinte d'épilepsie plutôt que comme une personne épileptique. Il est toujours possible de conserver le respect de soi, de se créer des relations intéressantes et de poursuivre ses intérêts. Tout comme les parents ne sont pas nés meilleurs parents ou les élèves ne sont pas nés meilleurs élèves, une personne atteinte d'épilepsie devra apprendre à s'accepter et à tirer profit de ce que lui apprennent ses crises pour développer la confiance en soi.

Quelques exemples pourront illustrer ce processus. Une dame atteinte d'épilepsie a fait savoir un jour que tous ses frères et sœurs avaient quitté la maison familiale à l'âge de 18 ans et que, depuis, chacun vivait sa vie de façon très indépendante en ayant coupé presque tous les liens avec ses parents et elle-même. Devenue adulte, elle s'est rendu compte que leur départ de la maison à la recherche de nouvelles attaches était plus que probablement une réaction au fait que ses parents passaient plus de temps avec elle et lui accordaient plus d'attention qu'à eux. Ayant réalisé cela, elle s'est rendue chez chacun de ses frères et sœurs successivement pour les remercier de leur générosité et de leur compréhension pour avoir accepté qu'elle occupe, en quelque sorte à leurs dépens, une place privilégiée dans l'emploi du temps de leurs parents. Ceci a fait se rompre la longue isolation des divers membres de la famille et les frères et sœurs de la dame atteinte d'épilepsie, maintenant adultes, visitent leurs parents beaucoup plus régulièrement et ont rétabli des relations plus fécondes avec leur sœur épileptique. La dame a eu cette phrase pour résumer tout l'épisode : « La famille est de nouveau normale ! »

Une maman a signalé que, pour garder secrète l'épilepsie de son enfant, elle a dû trouver de nombreuses excuses pour éviter de prendre part à des événements familiaux dont certaines des activités prévues auraient pu présenter des difficultés ou des dangers pour un enfant atteint d'épilepsie. Cela a été source de tension et de nombreux malentendus. Finalement, après avoir révélé qu'un de ses enfants était atteint d'épilepsie, les malentendus se sont dissipés, ce qui a rapproché les membres de sa famille élargie. Plus de membres de sa famille ont proposé de garder ses autres enfants et la maman a été soulagée de ne plus devoir maintenir une certaine distance par rapport à sa famille afin de garder le secret.

3. Comprendre notre personnalité, nos facteurs de stress et la manière d'y faire face

Dans cette dernière section, nous proposons certaines méthodes de nature assez générale permettant de déboucher sur une approche plus complète de la gestion du stress, une approche qui, outre une exploration et une prise en charge des situations externes de nos vies, fait intervenir nos attitudes, nos sentiments et nos façons habituelles de répondre au stress.

i. Reconnaître notre style de personnalité et tenir compte des sentiments qui accompagnent notre manière de faire face au stress. Une prise de conscience de ce que nous sommes soit perfectionnistes, soit trop critiques, soit trop alarmistes peut être le point de départ du processus de changement des modes de pensée stressants et des manières habituelles de gérer les diverses situations. Nous pouvons œuvrer à trouver un équilibre entre travail, résolution des problèmes quotidiens, relaxation et amusement soit seul soit avec d'autres. Comme il peut être difficile de reconnaître comment nos propres modes de penser, d'agir et de percevoir peuvent contribuer au stress, il

peut être utile de parler de temps à autre à des personnes de notre entourage ou à des professionnels de la santé mentale.

ii. Réduire le stress inutile en examinant nos objectifs et nos priorités et en nous montrant plus souples face à nos attentes. Si nous nous trouvons noyés sous trop de demandes (activités, temps), ceci peut nécessiter d'apprendre à dire « non », d'éviter les personnes et les environnements susceptibles de causer du stress ou de réduire le nombre de nos engagements.

iii. Recadrer la conception que nous avons de nos ressources internes et de notre environnement externe de manière à pouvoir en identifier et en accepter les aspects que nous ne pouvons modifier. Cela impliquera une volonté d'en arriver à des compromis et à nous montrer réalistes dans notre disponibilité et dans nos aptitudes à gérer notre emploi du temps. Cela impliquera également la reconnaissance de ce que nous ne devons pas éviter tous les facteurs de stress mais que nous pouvons accepter un certain niveau d'inconfort. Nous pourrions devoir nous contenter de changements de faible envergure en réalisant qu'il pourrait être nécessaire de scinder des projets en segments plus petits et plus atteignables. Cette acceptation entraînera que nous devons être ouverts à la recherche de l'avis d'autrui et à déléguer certaines responsabilités.

iv. Se revitaliser en prenant soin de notre corps et de notre vie sociale et émotionnelle. À quelque chose, malheur est bon ; ayez une attitude positive et essayez de voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. Appréciez l'humour, apprenez à vous amuser et acceptez l'idée que notre monde est loin d'être parfait. Adoptez un style de vie sain avec une alimentation saine, suffisamment d'heures de sommeil et un apport réduit en caféine et en sucre. Évitez les drogues, l'alcool et les cigarettes. Partagez vos sentiments avec une personne en qui vous avez confiance ou avec un professionnel. Faites des pauses, prévoyez des périodes d'exercice et de relaxation et faites quelque chose d'agréable même si votre moral est au plus bas ou si vous vous sentez irrité ou anxieux. N'attendez pas que votre stress s'estompe avant de mettre ces stratégies en œuvre.

v. Se tourner vers d'autres pour trouver un appui. Avoir des relations sur lesquelles on puisse compter est un élément clé pour mettre les difficultés en perspective et pour faire face aux situations stressantes. Les personnes atteintes de formes relativement graves d'épilepsie mais disposant d'un appui social solide ont signalé pouvoir s'en tirer mieux et avec moins de stress que d'autres personnes atteintes de formes bénignes d'épilepsie mais ne disposant pas de cet appui. Il faut reconnaître qu'il est parfois difficile de créer ou de préserver des rapports positifs avec des membres de sa famille, des amis ou des collègues de travail. Il est vrai que lorsque notre moral est bas ou que nous nous sentons stressés, nous pouvons avoir tendance à éviter les autres.

Si nous nous sentons particulièrement anxieux en société, s'en ouvrir à un professionnel de la santé pourra être utile. Même si de nombreuses personnes atteintes d'épilepsie s'ajustent très bien socialement et émotionnellement, il est indéniable que l'anxiété et la dépression se manifestent plus fréquemment chez les personnes atteintes d'épilepsie ; le taux de suicide est plus élevé chez elles. Il est important que les personnes atteintes d'épilepsie, les membres de leur famille et les professeurs soient au courant de ces risques et qu'ils fassent appel à un professionnel de la santé mentale en cas de signes d'anxiété ou de dépression.

Conclusion

La lecture des tactiques mentionnées plus haut peut, en elle-même, causer de l'anxiété. Il est important d'envisager la gestion du stress étape par étape, de contrôler les symptômes physiques et d'aborder progressivement les attitudes internes et les environnements externes. L'atteinte de l'équilibre passe par la découverte d'une juste proportion entre les demandes externes, ses propres attentes et ses compétences et aptitudes. Lorsqu'il n'y a pas de concordance entre les demandes et les attentes, des ajustements et des compromis devront être trouvés. Il s'ensuit que la souplesse deviendra l'élément clé de chacune des étapes visant à vaincre le stress. En fait, la gestion du stress exige de la réceptivité, un engagement du cœur, du corps et de l'esprit à apprendre, à croître et à avoir la patience de persévérer tout au long de la courbe d'apprentissage. Apprendre à apprécier les petits changements et les petites victoires sur son stress est ce qui mènera à la conquête durable de la tranquillité et de la liberté d'esprit !

Approved for circulation in January 2008 (jz/ah)

You can join the BC Epilepsy Society as a member and receive all the program and service benefits.

#2500 – 900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

Phone: (604) 875-6704 Fax: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com