

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



La sclérose en plaques et vos émotions



LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET VOS ÉMOTIONS

© 2008 National Multiple Sclerosis Society

Adapté, traduit et réimprimé par la Société canadienne de la sclérose en plaques avec la généreuse autorisation de la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la SP).

La National Multiple Sclerosis Society est fière d'être une source d'information sur la sclérose en plaques. Les renseignements fournis dans la présente brochure sont basés sur des conseils de professionnels de la santé, des publications scientifiques et l'opinion d'experts. Cependant, ils ne se veulent pas des recommandations thérapeutiques ni des prescriptions médicales individuelles. Consultez votre médecin pour obtenir des renseignements ou des conseils particuliers.

par Rosalind C. Kalb, Ph. D.

Adaptation et mise en page pour la version canadienne : Nadia Pestrak

Nos plus sincères remerciements à Jennifer Carstens, au Dr Paul O'Connor et à Pam Seto pour leur collaboration.

Conception et édition : Greenwood Tamad Inc.

ISBN : 0-921323-88-3



Société canadienne de la SP
(Services nationaux et recherche), 2007
Dépôt légal –
Bibliothèque nationale du Canada

ILLUSTRATION DE LA COUVERTURE

Mary G. Dunphy

Calm Seas, acrylique sur toile

Mary G. Dunphy est une artiste de Terre-Neuve-et-Labrador.

« Comme la plupart des gens dans notre société, je me suis définie par rapport à ma carrière pendant de nombreuses années. Lorsque la SP m'a forcée à cesser de travailler à l'extérieur, j'ai cherché un moyen de me redonner une identité et j'en suis venue à faire de la peinture. Ma nouvelle carrière d'artiste-peintre me satisfait pleinement. La peinture m'a donné un nouveau but et m'a permis de voir le monde sous un jour nouveau. »

Calm Seas est une œuvre réaliste qui dévoile le charme et la sérénité des grands navires et, en particulier, de la frégate HMS Bounty.

Table des matières

Réactions émotionnelles fréquentes

Premières réactions au diagnostic.....	5
Réactions à plus long terme.....	7
Les proches aussi sont touchés	10

Changements émotionnels fréquents

Sautes d'humeur	12
Dépression.....	13
Rires et pleurs incontrôlables	16
Un mot sur les médicaments contre la SP et les troubles de l'humeur	16

Le rôle du stress

Ce que nous savons – et ne savons pas – sur le stress et la SP	18
Méthodes de gestion du stress	19

Quelques conseils utiles	20
--------------------------------	----

Ressources

Livres	25
Clavardage	26

Les personnes qui vivent avec la sclérose en plaques (SP) passent par toutes sortes d'émotions au cours de leur maladie, dont certaines sont des réactions aux situations stressantes et difficiles entraînées par cette maladie chronique et imprévisible, alors que d'autres semblent des symptômes de la SP elle-même. La présente brochure traite des réactions et des changements émotionnels qui peuvent survenir chez les personnes atteintes de SP et leur famille. Elle donne, en outre, des moyens de reconnaître les sentiments éprouvés, d'en parler, de les gérer et d'en tirer des enseignements.

Réactions émotionnelles fréquentes

Les personnes touchées par la SP ne réagissent pas toutes de la même manière à cette maladie et ne sont pas confrontées aux mêmes difficultés. Néanmoins, certaines réactions sont très répandues.

Premières réactions au diagnostic

Le diagnostic de sclérose en plaques (SP) peut provoquer un choc, de l'incrédulité, de la colère, de la peur et du déni – réactions toutes normales et prévisibles à ce genre de nouvelle.

- ➔ **Choc.** Pour certains, la nouvelle est si étonnante et incompréhensible qu'ils ne peuvent tout simplement pas l'assimiler. Il peut se passer des jours, voire des semaines, avant qu'ils puissent penser à des façons de composer avec cette intruse.

- **Peur.** Pour ceux qui en savent très peu sur la SP ou qui ont connu une personne atteinte d'une forme évolutive rapide et invalidante de SP, la première réaction peut en être une de peur ou même de panique. Ces personnes peuvent sauter rapidement aux conclusions et s'attendre au pire quant à leur santé, leur vie et leur avenir.
- **Colère.** Il n'est pas rare de voir des gens en colère ou frustrés, à la suite d'un diagnostic de SP. Évidemment, personne ne se réjouit d'avoir cette maladie, et nombreux sont ceux qui réagissent avec ressentiment à l'injustice qui leur est faite. La première question de la plupart des gens est : « Pourquoi moi? »
- **Soulagement.** Pour ceux qui attendaient depuis des mois, et peut-être même des années, de connaître la cause de leurs symptômes bizarres et désagréables, la nouvelle peut être accueillie avec soulagement. Il en va de même pour les personnes qui se croyaient atteintes d'une tumeur au cerveau ou de toute autre maladie potentiellement mortelle. Le diagnostic peut aussi être reçu avec soulagement par les gens auxquels on avait dit : « Vous n'avez rien, le problème est dans votre tête. »
- **Déni.** Certaines personnes refusent le diagnostic de SP, se disant que ce n'est pas possible, que le médecin a dû se tromper. Cette réaction peut s'avérer très utile et efficace au tout début d'une maladie chronique parce qu'elle permet au patient de reprendre son souffle avant d'affronter la réalité. Toutefois, si cette réaction dure des semaines ou des mois, elle peut empêcher la prise de décisions importantes quant au traitement et à la prise en charge de la maladie par le patient.

Bien que les médecins informent généralement les personnes qui reçoivent un diagnostic de SP des différentes options thérapeutiques actuelles, ils reconnaissent que certaines d'entre elles ont besoin d'un peu de temps, soit l'intervalle entre le diagnostic et leur rendez-vous de suivi, pour se faire à l'idée de s'injecter un médicament – en particulier si les symptômes se sont dissipés et si elles se sentent dans leur état normal. Vu que la plupart des gens présentent d'abord une forme cyclique (poussées-rémissions) de SP, le déni est répandu au cours des premières rémissions, lorsque les symptômes disparaissent partiellement ou complètement.

Il importe de se rappeler que toutes ces réactions sont « normales ». Chaque personne réagit à sa manière au diagnostic de SP. Mais n'hésitez pas à demander de l'aide si vos sentiments deviennent trop difficiles à gérer ou à supporter. La Société canadienne de la SP offre un large éventail de renseignements et de services qui peuvent répondre à vos besoins. Vous pouvez les obtenir en personne, par téléphone ou en ligne.

Réactions à plus long terme

Tout comme les premières réactions au diagnostic, les réactions subséquentes sont extrêmement variables. Étant donné que l'évolution de la sclérose en plaques n'est pas la même pour tout le monde, les stades d'adaptation à cette maladie ne sont pas immuables, et il n'y a pas de « bons » ni de « mauvais » sentiments. Cela dit, la majorité des gens auront des réactions très semblables, à l'un ou l'autre stade de

la maladie. Et ces sentiments peuvent disparaître et réapparaître, suivant les hauts et les bas des poussées et des rémissions, ainsi qu'à l'apparition de nouveaux symptômes ou lorsque les symptômes s'aggravent.

➔ **Deuil.** La tristesse qui accompagne le deuil est une réaction normale au changement et à la perte. Même si on a l'habitude d'associer le deuil à la perte d'un être cher, cette réaction est fréquente et saine face à tout changement qui menace le sens de soi. En d'autres termes, les personnes atteintes de SP peuvent vivre un deuil immédiatement après le diagnostic, puis revivre les mêmes sentiments chaque fois qu'un nouveau symptôme se manifeste ou que la SP les empêche de faire des choses auxquelles elles tiennent.

Le deuil est une étape importante du processus d'adaptation à une maladie chronique. À mesure que la souffrance psychologique diminue, la personne parvient graduellement à composer de manière positive avec la situation. Mais ce cycle (deuil-adaptation) se répétera à l'occasion de pertes ou de changements importants.

➔ **Anxiété.** L'anxiété est très répandue chez les personnes ayant la SP. Elle peut être suscitée par la crainte de ne pas arriver aux toilettes à temps, de ne pas être en mesure de garder son emploi, de ne pas pouvoir s'occuper des enfants comme on le voudrait ou de devenir gravement handicapé. Toutes ces inquiétudes peuvent être angoissantes.

Apprendre à vivre avec les hauts et les bas imprévisibles de la SP pose un défi de taille à toutes les personnes touchées par cette maladie.

- ➔ **Colère.** Au fil de l'évolution de la SP, les personnes touchées peuvent éprouver beaucoup de colère face aux changements imposés par cette maladie. Bien que la colère soit une réponse courante et normale aux pertes et aux changements considérés comme injustes, nombre de personnes ne savent trop que faire de ce sentiment – comment le gérer et l'exprimer de manière constructive et éviter de le passer sur sa famille, ses amis et ses collègues. Il faut trouver des moyens d'utiliser cette énergie à bon escient, c'est-à-dire de la canaliser vers une gestion et une résolution efficaces du problème. Une colère saine peut engendrer une grande créativité productive.
- ➔ **Culpabilité.** Si la maladie se met à entraver les tâches domestiques ou liées à l'emploi, les personnes atteintes de SP peuvent avoir l'impression de laisser tomber les autres. Elles peuvent craindre que leurs proches et leurs collègues aient à assumer un surcroît de travail et s'inquiéter du fait qu'elles ne contribuent pas au revenu familial ou que leurs enfants n'ont pas autant d'attention qu'avant. Ces personnes peuvent se sentir coupables également si la maladie progresse malgré tout ce qu'elles ont fait pour la prendre en charge, comme si elles avaient provoqué la SP ou seraient en meilleur état si elles avaient fait plus d'efforts pour la surmonter.

Bien que chacune de ces réactions constitue une réponse naturelle aux bouleversements créés par la SP, elles peuvent devenir difficiles à gérer. Le processus de deuil peut parfois être affligeant à tel point qu'il est difficile de le distinguer de la dépression (voir page 13 pour en apprendre davantage sur le

diagnostic et le traitement de la dépression clinique). L'ampleur que peut prendre l'anxiété quant à l'avenir empêche certaines personnes de composer avec leur situation actuelle. De son côté, la colère peut saper l'énergie et altérer les relations interpersonnelles. Enfin, la culpabilité peut priver une personne de la confiance en elle et de l'estime de soi dont elle a besoin pour relever les défis posés par la maladie.

Lorsque ces sentiments répandus deviennent difficiles à gérer ou insurmontables, il convient de demander de l'aide et du soutien. Pour la plupart des gens, le fait de pouvoir se confier à des personnes compréhensives – groupe d'entraide ou conseiller expérimenté – peut atténuer leurs sentiments et canaliser ceux-ci vers une bonne résolution du problème.

Les proches aussi sont touchés

Tous les sentiments éprouvants que peut vivre une personne atteinte de SP peuvent aussi être le lot des membres de sa famille. Les proches dont la vie est affectée d'une manière ou d'une autre par cette maladie doivent trouver des moyens de s'adapter à la situation. Comme personne ne gère ses sentiments de la même manière, le climat familial devient chargé d'émotions fortes qui sont exprimées de toutes sortes de façons et à des moments différents. La situation ressemble beaucoup à un orchestre symphonique sans directeur musical – chaque musicien joue sa partie, sans se préoccuper d'être en harmonie avec les autres. L'éclosion de tous ces sentiments pose de grands défis aux familles.

- Il est important pour les familles de reconnaître que chacun de leurs membres est touché par la SP. Comme un caillou lancé dans l'eau, la maladie crée des ondes de choc qui atteignent la famille entière, au quotidien.
- La famille doit aussi reconnaître et respecter les stratégies d'adaptation de chacun de ses membres. Chaque personne a sa propre manière de réagir au stress, d'exprimer ses sentiments et de résoudre ses problèmes, et les moyens que l'une d'elles emploie ne sont pas nécessairement meilleurs ou plus efficaces que ceux d'une autre. La famille qui reconnaît ces différences apprendra à communiquer avec plus de facilité et de respect, malgré celles-ci. Il faut toutefois tenir compte du fait que certaines personnes ont plus de difficulté à s'ouvrir que d'autres et veiller à ce que les sentiments de chacun soient reconnus.
- Les parents qui ont la SP hésitent souvent à parler de leur maladie à leurs enfants parce qu'ils ne veulent pas les effrayer ni les perturber. Et pourtant, les enfants (même les tout-petits) sont très sensibles à l'humeur de leurs parents. Ils s'aperçoivent bien que maman ou papa a de la peine ou est malade, même lorsque les symptômes de SP sont à peu près tous invisibles. Et ils s'inquiètent. C'est pourquoi il est si important d'aborder le sujet avec eux dans un langage adapté à leur âge, afin de leur donner l'occasion de poser des questions et d'exprimer leurs propres sentiments par rapport à ce qu'ils vivent.
- Tout est plus facile lorsqu'on travaille en équipe. En se liguant contre leur « ennemi », les membres de la famille peuvent, d'une part, diriger leurs frustrations vers la maladie au lieu de les faire vivre aux autres et, d'autre part, chercher ensemble les meilleurs moyens de composer avec les changements survenus dans leur vie.

Changements émotionnels fréquents

La section précédente portait sur les réactions fréquentes des gens face aux difficultés posées par la SP. La présente décrit les changements émotionnels supposés provenir, en partie à tout le moins, des lésions du système nerveux central, entraînées par la SP. Autrement dit, ces changements sont considérés par les spécialistes en SP comme des effets du processus pathologique lui-même et non comme de simples réactions aux problèmes qu'il occasionne.

Sautes d'humeur

Les personnes atteintes de SP se disent plus sensibles et plus maussades qu'avant, et leur famille peut les trouver parfois grincheuses, facilement émotives, irritables et imprévisibles sur le plan émotionnel. Savoir que ces sautes d'humeur peuvent faire partie de la maladie et en être une réaction peut aider à les comprendre et à les tolérer. Mais tout le monde n'est pas nécessairement à l'aise devant ces comportements. Il importe donc d'en parler à l'équipe soignante. Un spécialiste de la santé mentale expérimenté en SP peut enseigner des méthodes de gestion des sautes d'humeur désagréables. Par ailleurs, les comportements les plus graves pourront être maîtrisés par des médicaments.

Dépression

Bien qu'on puisse tous se sentir tristes ou déprimés, certains jours, les épisodes dépressifs majeurs (connu comme la dépression clinique) sont plus répandus dans la SP que dans les autres maladies chroniques ou dans la population en général. En fait, plus de la moitié des personnes atteintes de SP subiront un épisode dépressif majeur au cours de leur maladie. Les spécialistes en SP pensent que la dépression est à la fois un symptôme de la SP et une réaction à cette maladie. Cette hypothèse est soutenue par le fait que les épisodes dépressifs peuvent survenir aux premiers stades de la maladie, tout comme aux derniers, indépendamment des autres symptômes présents ou du degré d'incapacité. Mais il importe de savoir que les personnes en poussée (aussi appelée « crise » ou « attaque ») ou ayant des antécédents familiaux de dépression ont un risque accru d'épisode dépressif.

La dépression n'est pas un signe de faiblesse. C'est une maladie qui peut et qui doit être traitée parce qu'elle diminue la qualité de vie et les capacités de la personne touchée. La SP pose déjà suffisamment de difficultés pour qu'on n'ait pas à y ajouter la dépression.

La dépression demeure sous-diagnostiquée et trop peu souvent traitée chez les personnes atteintes de SP. Il y a trois raisons principales à cela :

1. Plusieurs symptômes énumérés dans l'encadré (ceux qui sont suivis d'un astérisque) sont également des symptômes courants de la SP. Il faudra donc peut-être recourir à un psychiatre ou à un psychologue spécialisé en SP pour bien faire la part des choses et poser un diagnostic exact.

2. De nombreux patients sont trop mal à l'aise ou ont trop honte pour avouer à leur médecin qu'ils éprouvent ce genre de symptômes, comme si c'était quelque chose de honteux.
3. Les gens croient à tort que les personnes atteintes d'une maladie chronique et imprévisible comme la SP doivent ou devraient être déprimées – mais ce n'est absolument pas le cas. Toutes les personnes ayant la SP doivent faire leur deuil des pertes entraînées par cette maladie, et il arrive à tout le monde de se sentir déprimé ou découragé. Mais les épisodes de déprime ne s'accompagnent pas toujours d'au moins cinq des symptômes ci-contre et ne durent pas toujours plusieurs jours ou plusieurs semaines d'affilée.

Le cas échéant, il faut se rappeler que la dépression est traitable. Selon la plupart des spécialistes, le traitement le plus efficace associe la psychothérapie à la prise d'antidépresseurs. Pour en apprendre davantage sur la dépression et sa prise en charge, consultez la brochure intitulée *Bien vivre avec la SP – L'esprit en mouvement*.

Diagnostiquer la dépression

Un diagnostic de dépression peut être posé lorsqu'une personne ressent au moins cinq des symptômes suivants, toute la journée ou presque, durant au moins deux semaines d'affilée :

- ➔ sentiment continu de tristesse ou de vide, irritabilité ou envie de pleurer;
- ➔ perte d'intérêt pour la plupart des activités et absence de plaisir dans les loisirs;
- ➔ perte ou gain de poids substantiel; diminution ou augmentation importante de l'appétit;
- ➔ excès de sommeil ou troubles du sommeil;
- ➔ agitation physique ou ralentissement des mouvements observés par les autres*;
- ➔ fatigue persistante ou perte d'énergie*;
- ➔ dévalorisation ou sentiment de culpabilité injustifiés*;
- ➔ difficulté à se concentrer ou à prendre des décisions*;
- ➔ pensées de mort, idées suicidaires récurrentes, planification du suicide.

Au moins un des deux premiers symptômes doit être présent pour qu'un diagnostic d'épisode dépressif majeur soit posé.

Rires et pleurs incontrôlables

Les épisodes de rires et de pleurs spasmodiques – syndrome pseudobulbaire – peuvent être causés par la SP. Ils ne sont pas liés à l'état émotionnel, et nul ne peut prévoir leur déclenchement ni leur durée. Par exemple, une personne peut être prise d'un fou rire irrépressible à des funérailles, alors qu'elle se sent triste et vit une perte, et peut se mettre à pleurer sans pouvoir s'arrêter en visionnant une comédie. On peut comprendre que pour les personnes atteintes de SP et leur famille, ces épisodes sont frustrants et embarrassants, et pour les employeurs, ils sont inacceptables. Heureusement, ces symptômes peuvent souvent être atténués par des médicaments. Il s'avère donc important d'en parler à l'équipe soignante.

Un mot sur les médicaments contre la SP et les troubles de l'humeur

Les médicaments employés dans le traitement de la SP et des symptômes de cette maladie peuvent aussi avoir des effets sur l'humeur.

- ➔ **Stéroïdes et sautes d'humeur.** Les corticostéroïdes employés parfois dans le traitement des poussées de SP peuvent provoquer des sautes d'humeur assez importantes. Une grande agitation et une énergie débordante durant le traitement peuvent faire place à un état dépressif durant la période de diminution progressive de la posologie ou après le traitement. Même si toutes les personnes sous corticothérapie ne subissent pas de changements d'humeur et que ces médicaments n'ont pas toujours les mêmes

effets chez une personne donnée, de tels changements peuvent être très pénibles. Lorsqu'ils se produisent, un traitement de courte durée par un stabilisateur de l'humeur peut s'avérer bénéfique.

➔ **Interférons et dépression.** Les trois interférons bêta (Avonex^{MD}, Betaseron^{MD} et Rebif^{MD}) utilisés pour traiter la SP comportent un avertissement quant au risque de dépression. Bien que les études n'aient pas prouvé l'existence d'un lien clair entre ces médicaments et la dépression dans la SP, des cas d'épisodes dépressifs graves ont été relevés parmi les patients traités par l'interféron bêta. En conséquence, toutes les personnes atteintes de SP qui ont des antécédents de dépression devraient en parler à leur médecin avant de commencer un tel traitement. Et si des changements d'humeur importants surviennent durant la prise d'interféron bêta, il faut en aviser le médecin immédiatement. À la lumière des données actuelles, les autres médicaments modificateurs de l'évolution de la SP employés dans le traitement de la SP, soit Copaxone^{MD} (acétate de glatiramère) et Tysabri^{MD}, n'affectent pas l'humeur.

Le rôle du stress

Ce que nous savons – et ne savons pas – sur le stress et la SP

Les gens se demandent souvent si le stress – ou les émotions qui l’accompagnent – peut déclencher ou aggraver la SP. Nous ignorons toujours la cause de cette maladie, mais rien ne prouve que le stress est le premier coupable. Les spécialistes en SP croient que la maladie se manifeste chez des personnes génétiquement vulnérables à un déclencheur environnemental, tel un virus ou une bactérie, qui dérègle le système immunitaire.

La recherche a montré que les interactions entre le stress et le système immunitaire sont complexes, mais on n’a pas encore établi un lien évident entre le stress et l’activité de la SP. La difficulté à établir ce lien semble provenir du fait que le stress prend toutes sortes de formes. Par exemple, des études ont révélé qu’un stress traumatique aigu peut n’avoir aucun effet sur l’évolution de la maladie et peut même être associé à une diminution du risque de poussée, alors que le stress ou la détresse chronique peut accroître ce risque. Quelle que soit la relation entre les événements stressants et l’évolution de la SP, elle varie aussi probablement d’une personne à l’autre. On sait très bien, en outre, que chacun a sa propre façon de réagir aux événements et que certaines personnes sont plus résilientes que d’autres.

Par conséquent, tenter de prendre la SP en charge ou de la maîtriser en réduisant le stress n’est pas la meilleure stratégie à adopter, et ce, pour plusieurs raisons.

- ➔ L'impact du stress sur l'évolution de la SP est méconnu.
- ➔ La vie est jonchée d'événements stressants dont la plupart sont indépendants de notre volonté. Essayer de les éliminer peut simplement provoquer des sentiments de frustration et d'échec. La personne peut également se sentir coupable ou incompétente si sa maladie progresse en dépit de tous ses efforts pour réduire son stress.
- ➔ Le stress vécu au quotidien peut être aussi bien négatif que positif. Le travail, par exemple, comporte du stress lié aux dates limites, aux évaluations annuelles, aux promotions ou à un changement d'emploi enthousiasmant. La vie familiale entraîne aussi du stress : conflits, maladie, fêtes ou arrivée d'un bébé. Supprimer complètement le stress enlèverait à la vie tout son piquant, son côté stimulant et son sens.
- ➔ Bien qu'à peu près rien ne permette de croire que la réduction du stress peut freiner l'activité de la SP, il est prouvé que les médicaments modificateurs de l'évolution de cette maladie, eux, le peuvent. En effet, leur utilisation continue peut réduire le risque de poussée et l'apparition de nouvelles lésions mises en évidence par l'imagerie par résonance magnétique.

Méthodes de gestion du stress

Lorsqu'on est stressé – qu'on ait la SP ou non – on se sent moins bien et on a plus de difficulté à exercer ses activités. Le meilleur moyen de composer avec le stress est d'apprendre à le gérer le plus efficacement possible. Il faut éliminer le stress inutile et trouver des moyens de composer plus facilement

avec le stress inévitable. On peut commencer par dresser la liste de toutes les activités menées durant une semaine ou deux pour voir combien de temps et d'énergie sont consacrés à des tâches peu importantes. Une fois déterminées les occupations principales et significatives, il est plus facile d'établir clairement les priorités et de décider quelles activités on poursuivra et lesquelles on laissera tomber. Une maison propre ou une pelouse parfaitement entretenue, par exemple, peut ne pas être aussi important que de passer du temps de qualité avec ses enfants.

La prochaine étape consiste à adopter une technique de gestion du stress adaptée à vos goûts et à votre style de vie. Pour certains, ce sera l'exercice ou la méditation; pour d'autres, la musique ou les rencontres avec un ami. Il s'agit de trouver un moyen sain de libérer la tension quotidienne et d'y recourir de façon régulière. Pour obtenir plus de détails sur les méthodes de gestion du stress, consultez la brochure intitulée *Apprivoiser le stress dans la sclérose en plaques*.

Quelques conseils utiles

La SP est une maladie complexe et imprévisible qui peut entraîner de graves troubles émotionnels, même chez les personnes les plus fortes et les plus résilientes. Trouver les méthodes d'adaptation qui vous conviennent le mieux peut prendre du temps. En attendant, voici quelques suggestions :

➔ **Prenez-vous activement en main**

Recherchez de bons renseignements sur la SP et sa prise en charge. Plus vous en saurez, plus vos décisions quant à votre traitement et à vos habitudes de vie vous conviendront. Ayez un médecin avec lequel vous êtes à l'aise. N'importe quel médecin peut prescrire des médicaments et effectuer des examens périodiques. Mais pour échanger sur des sujets personnels et expliquer certains problèmes complexes, il vous faut un médecin avec lequel vous communiquez aisément. Vous êtes en droit de vouloir un médecin expérimenté en SP, qui prend le temps d'écouter et de bien informer ses patients. Les cliniques de SP multidisciplinaires ont beaucoup à offrir aux personnes atteintes de SP et à leurs proches.

➔ **Évaluez votre maladie avec réalisme et souplesse**

Permettez-vous de faire le deuil des pertes entraînées par la SP et d'assimiler les changements que cette maladie vous a imposés. Avec le temps, ce processus de libération vous amènera à vous ouvrir à de nouvelles perspectives. Certaines personnes s'entêtent à essayer de faire tout ce qu'elles faisaient avant – exactement de la même façon – sans tenir compte de leurs symptômes. Il est plus réaliste d'abandonner certaines activités (ou d'apprendre à les faire différemment) ou d'en adopter de nouvelles, plus faciles, qui seront plus agréables et plus satisfaisantes.

➔ **Maintenez des liens étroits avec votre famille et vos amis**

Le maintien de relations étroites avec les autres constitue un élément important de toute vie satisfaisante, qu'on ait la SP ou non. La plupart d'entre nous désirons être aimés et choyés tout autant que d'aimer et choyer les êtres qui nous sont chers. Bien que la SP puisse vous empêcher de faire ce que vous aviez l'habitude de faire pour vos proches, il importe de conserver une bonne relation donner-recevoir avec eux.

➔ **Fixez-vous des objectifs**

Des objectifs personnels aident à suivre le chemin qu'on s'est tracé et procurent un sentiment de réalisation et de fierté lorsqu'on les atteint. Une maladie imprévisible qui sape votre énergie et altère votre capacité de vaquer à vos occupations peut entraver votre progression vers l'atteinte de vos objectifs. Avec le temps, il pourrait même s'avérer nécessaire de revoir vos objectifs originaux et de changer de cap. Quelle que soit l'évolution de la SP, vous devez vous concentrer sur les choses qui ont de l'importance à vos yeux. La poursuite de tout objectif favorise la confiance en soi, l'estime de soi et le sentiment de mieux maîtriser sa vie.

➔ **Exprimez vos craintes et vos sentiments**

Il est important pour les personnes atteintes de SP de pouvoir parler des effets de leur maladie à quelqu'un en qui elles ont confiance. Certaines se confient à un parent ou un ami, mais un grand nombre d'entre elles choisissent plutôt une personne – un conseiller ou un membre du clergé – qui n'est pas personnellement impliquée dans la

situation, donc plus objective. La Société canadienne de la SP, un médecin, une infirmière, un travailleur social ou tout autre professionnel de la santé peut vous aider à trouver le confident approprié. La majorité des gens considèrent que de tels échanges permettent de se défouler et de prendre un peu de recul. Soulignons également que ce qu'ils se disent à eux-mêmes peut avoir des répercussions positives ou négatives sur leurs sentiments. Par exemple, lorsqu'ils passent de « Cette situation est intolérable » à « Je crois que je peux vivre avec cela », ils effectuent un grand pas vers une vie plus saine et plus satisfaisante.

➔ **Ayez un programme d'exercices adapté à vos besoins**

La pratique régulière d'exercices physiques est essentielle au maintien d'une bonne santé émotionnelle. De nombreuses études ont montré que l'exercice avait un effet positif sur l'humeur. Et ses bienfaits à long terme sur le cœur, les poumons, les os, les nerfs et les muscles sont observés aussi bien chez les personnes atteintes de SP que dans la population en général.

Des études sur les exercices aérobiques (adaptés aux capacités individuelles) ont révélé qu'ils amélioraient la forme physique et la force musculaire et atténuaient la dépression et la fatigue chez les personnes atteintes de SP. Non seulement les participants à des programmes d'exercices se sentent-ils mieux, mais ils bénéficient également d'une amélioration de leurs fonctions intestinale et urinaire. Demandez à votre médecin de vous aider à choisir le type d'exercices qui vous conviendrait le mieux.

➔ **Prévoyez des périodes de relaxation quotidiennes**

Associer l'exercice à des techniques de relaxation physique et mentale, tels le yoga, le tai chi et la méditation, peut s'avérer extrêmement bénéfique. Les massages, la relaxation progressive et la répétition d'un mantra (« calme » en est un bon) favorisent un sentiment de mieux-être. Toutes ces techniques promettent de diminuer les tensions quotidiennes.

➔ **Évitez un certain cercle vicieux**

La fatigue et la dépression peuvent inciter les gens à abandonner des activités qu'ils aimaient et à restreindre leurs relations avec leurs amis et leurs collègues. Le sentiment de fatigue et de déprime se transforme bientôt en un cercle vicieux : moins on bouge, moins on se sent bien physiquement, et moins on a d'énergie pour bouger, plus on se sent fatigué et déprimé. Il arrive qu'il faille recourir à des médicaments contre la fatigue et la dépression pour briser ce cercle vicieux. Toutefois, vous devez d'abord pouvoir le reconnaître si vous voulez arriver à composer avec lui.

➔ **Ne sous-estimez pas la valeur de la spiritualité**

La foi est un élément important de la vie de nombreuses personnes. Selon certaines études, les malades chroniques possédant de profondes convictions religieuses ou philosophiques s'en tirent mieux que ceux qui n'en ont pas. Le simple fait de participer à des rassemblements spirituels semble aider à composer avec la maladie parce qu'ils procurent un sentiment de soutien social et d'appartenance à un groupe. Ceux qui choisissent de ne pas adhérer à un groupe religieux ou spirituel peuvent obtenir les mêmes résultats en se joignant à un groupe de soutien et à tout autre réseau social.

➔ Amusez-vous

Lorsqu'il faut restreindre ses activités en raison de la fatigue ou d'un horaire trop chargé, ce sont souvent les loisirs qu'on coupe en premier. Placer les responsabilités en tête des priorités est compréhensible, mais s'amuser et avoir des activités sociales peuvent diminuer le stress, remonter le moral et contribuer au mieux-être général. Les gens qui peuvent rire et apprécier l'humour se sentent habituellement mieux que les autres et ont une meilleure vie. L'humour peut alléger considérablement certains des aspects les plus pénibles de la vie avec la SP.

Ressources

Livres

PETERMAN SCHWARZ, Shelley. *300 Tips for Making Life with Multiple Sclerosis Easier* (2^e éd.), New York, Demos Press, 2006, 128 p.

SHADDAY, Allison. *MS and Your Feelings: Handling the Ups and Downs of MS*, LCSW, Hunter House, 2006, 256 p.

KALB, Rosalind Ph. D., (dir.). *Multiple Sclerosis: A Guide for Families* (3^e éd.), Demos Medical Publishing, 2006, 256 p.

KALB, Rosalind Ph. D., Nancy HOLLAND, Ed.D., R.N., MScN, et Barbara GIESSER, M.D. *Multiple Sclerosis for Dummies*, Wiley Publishing, Inc., 2007, 362 p.

Clavardage

- ➔ Sur les sites Web suivants de la Division du Manitoba de la Société canadienne de la SP, des périodes de clavardage sont prévues pour les enfants de personnes atteintes de SP, les adolescents de personnes atteintes de SP et les parents atteints de SP :

www.msforkids.com

www.msforteens.com

www.msforparents.com

- ➔ Le monde de la SEP
Réseau global de la Fédération internationale de la sclérose en plaques

<http://www.msif.org/fr/>

- ➔ Offert en collaboration avec Le monde de la SEP inc., MS World^{MD} est le site officiel de clavardage et des babillards électroniques de la National MS Society (organisme américain de la SP).

<http://www.msworld.org/html/chat.htm>

- ➔ Un réseau de soutien par courriel pour les adolescents atteints de SP et leurs parents est offert en vertu du programme Children and Teens with MS: A Network for Families. Pour obtenir des renseignements sur ce réseau, communiquez avec la Société canadienne de la SP.

Avonex est une marque de commerce déposée de Biogen Idec

Betaseron est une marque de commerce déposée de Bayer Schering Pharma Aktiengesellschaft

Rebif est une marque de commerce déposée de Ares Trading S.A.

Pour communiquer avec la Société de la SP

Mai 2008

Ligne sans frais au Canada : 1-800-268-7582
www.scleroseenplaques.ca

Division de la Colombie-Britannique

4330, Kingsway, bureau 1501
Burnaby (C.-B.)
V5H 4G7
604-689-3144
info.bc@mssociety.ca

Division de l'Alberta

9405, 50^e rue, bureau 150
Edmonton (Alberta)
T6B 2T4
780-463-1190
info.alberta@mssociety.ca

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
306-522-5600
info.sask@mssociety.ca

Division du Manitoba

1465, Place Buffalo, bureau 100
Winnipeg (Manitoba)
R3T 1L8
204-943-9595
info.manitoba@mssociety.ca

Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
416-922-6065
info.ontario@mssociety.ca

Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1010, tour Est
Montréal (Québec)
H3A 1B9
514-849-7591
info.qc@scleroseenplaques.ca

Division de l'Atlantique

71, av. Ilsley, unité 12
Dartmouth (N.-É.)
B3B 1L5
902-468-8230
info.atlantic@mssociety.ca

Bureau national

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
416-922-6065
info@scleroseenplaques.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Ligne sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Notre mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.