



Dix conseils

à l'intention des personnes
atteintes de SP



Société canadienne
de la sclérose en plaques





imag • information médicale avant-garde inc.

Publié par IMAG
345, av. Victoria, bureau 301
Westmount (Québec)
H3Z 2N2

01.26C

© Imag 2001. Tous droits réservés. Aucune partie du contenu ne peut être reproduite sous aucune forme sans la permission préalable écrite de l'éditeur.

Les opinions exprimées ne reflètent pas nécessairement les opinions ou les recommandations de l'éditeur ou du commanditaire. Consultez votre médecin ou professionnel de la santé avant d'instaurer ou de modifier tout traitement décrit ici. La distribution a été faite selon les désirs du commanditaire.

Imprimé au Canada



Produit grâce à une subvention
inconditionnelle à l'enseignement de
TEVA NEUROSCIENCE



**Société canadienne
de la sclérose en plaques**

1 800 268-7582
www.mssociety.ca

Introduction

Pour des milliers de Canadiens, vivre avec la sclérose en plaques et l'incertitude qu'elle engendre pose un défi quotidien. Comment me sentirai-je aujourd'hui ? Comment serai-je demain ?

Jusqu'à récemment, on ne pouvait faire grand-chose pour traiter la SP. Cependant, la situation a désormais changé et on a maintenant l'espoir de pouvoir maîtriser la maladie et peut-être même de la neutraliser à l'avenir.

Entre-temps, il y a le quotidien. Pour bien conseiller et informer les personnes atteintes de SP, la Société canadienne de la Sclérose en plaques, grâce à une subvention inconditionnelle à l'enseignement de Teva Neuroscience, a organisé une série de conférences intitulée *Bien vivre avec la SP*. Cette brochure est basée sur l'information fournie par les conférenciers de la série — neurologues, psychologues, professionnels auxiliaires de la santé, la Société de la SP et des personnes atteintes de SP. Nous espérons que vous la trouverez utile dans votre vie quotidienne.

1 Soyez bien informé

En entendant pour la première fois : « Nous croyons que vous avez la SP », bien des gens passent par toutes sortes d'émotions comme le choc, la colère, la tristesse et la peur. Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Certains symptômes ont pu vous inquiéter pendant des mois ou des années, mais vos craintes se sont maintenant concrétisées. Vous avez une maladie. Votre corps vous a lâché. Vous n'êtes plus maître de votre santé, de votre avenir et de votre vie.

L'inconnu fait toujours peur. Mais la meilleure arme pour calmer vos appréhensions et vous redonner le contrôle de votre vie est l'information. Apprenez tout ce que vous pouvez sur la SP. La Société de la sclérose en plaques s'avère justement l'une des principales sources de renseignements sur cette maladie. En fournissant aux gens l'information dont ils ont besoin, elle espère qu'ils redeviendront maîtres de leur vie et autonomes. C'est le point de départ pour accepter le diagnostic et s'adapter à une vie dont la SP fera dorénavant partie.

Certains renseignements utiles sont d'ordre pratique. Quels sont les symptômes que je pourrai ressentir ? Comment vivre avec la fatigue ou la sensibilité à la chaleur ? Quelles sont les ressources offertes près de chez moi ? Certains renseignements sont importants pour rester en santé. Comment savoir si je fais une poussée ? Une infection aggravera-t-elle mes symptômes ? Certains renseignements sont importants pour vous permettre de planifier votre vie. Pourrai-je continuer de travailler ? Puis-je avoir des enfants ? Réussirai-je à élever des enfants ? Le traitement maîtrise-t-il efficacement la maladie ? Y a-t-il de nouveaux traitements en perspective ?

Il existe de nombreuses sources de renseignements : votre neurologue, votre médecin de famille, le personnel des cliniques de SP, la Société de la SP, Internet, les gens que vous connaissez qui vivent avec la SP. Mais sachez que tous les renseignements n'ont pas la même valeur. Soyez vigilant. On propose beaucoup de remèdes dont l'efficacité n'est pas prouvée, et nombre d'affirmations ne sont pas fondées.

Les renseignements les plus valables sur les traitements proviennent d'essais randomisés, contrôlés par placebo, qui comparent le traitement à l'absence de traitement. Les études ouvertes* sont également importantes parce qu'elles sont menées par des médecins de renom dans des centres de SP réputés. Ces études permettent de répondre à de nombreuses questions importantes sur un médicament — Semble-t-il toujours efficace après de nombreuses années d'utilisation ? Est-il sans danger ? Continuera-t-il de m'empêcher de faire des poussées ? Certaines études sont également importantes parce qu'elles comparent des traitements. Elles nous permettent de savoir quel médicament est le plus efficace, lesquels ont des effets secondaires qui pourraient vous amener à arrêter le traitement et quel traitement vous convient le mieux.

En général, les résultats des meilleures études contrôlées par placebo et des meilleures études ouvertes sont publiés dans les revues médicales ou sont présentés lors de conférences médicales. Informez-vous auprès de votre médecin ou de la Société de la SP au sujet de la recherche en cours et de ses applications possibles à votre propre cas. Ces renseignements seront d'une importance capitale lorsque vous devrez choisir un traitement.

Il est essentiel d'avoir les bons renseignements. Bien informé, vous pourrez prendre des décisions éclairées quant à votre vie actuelle et future.

** Une étude ouverte est un essai scientifique dans lequel tous les participants reçoivent le médicament à l'étude. On n'y compare pas l'efficacité du médicament avec un placebo (absence de traitement). Les études ouvertes peuvent être des extensions d'études contrôlées par placebo, permettant aux personnes qui ont répondu au médicament de poursuivre le traitement, et aux personnes du groupe placebo de passer au traitement actif. Ou alors, elles peuvent simplement comparer un groupe de patients sous un traitement particulier avec un groupe de patients qui en suivent un autre.*

2 Écoutez votre corps

Lorsque vous avez une SP rémittente, vos symptômes changent tout le temps. Vous avez de bons et de mauvais jours. Il vous arrive de vous sentir particulièrement las, les picotements et les engourdissements s'aggravent.

Votre corps essaie de vous dire quelque chose : écoutez-le. Si vous vous sentez fatigué, ralentissez et reposez-vous de temps en temps. Vous arriverez à finir ce que vous avez entrepris, même si cela prend un peu plus de temps. Si la chaleur vous dérange, rafraîchissez-vous. Trouvez-vous un coin ombragé ou un endroit climatisé. Prenez une boisson froide. Prenez un bain d'eau fraîche. Si l'exercice vous fatigue, ne vous surmenez pas.

Essayez d'apporter un peu d'équilibre dans votre vie. Apprenez à vous ménager. Prenez le repos dont votre corps a besoin, lorsqu'il en a besoin.

Redécouvrez ce qui vous rend heureux — et faites-le.

3 Vous êtes la même personne qu'avant la SP

Quand on souffre d'une maladie chronique, on peut en venir à penser qu'on « est » cette maladie. Un diagnostic peut donner l'impression de recevoir une étiquette : vous êtes dorénavant une personne atteinte de SP. Vous pouvez commencer à vous trouver différent. Même les bons jours, certains symptômes vous rappellent que la SP est toujours là, tapie dans l'ombre. Vous craignez que les gens ne vous regardent plus de la même façon.

Il peut y avoir des jours où vos symptômes limitent vos activités. Vous constatez parfois qu'il y a des choses que vous ne pouvez tout simplement plus faire. Mais on se définit souvent soi-même par la façon dont on se sent et par ce qu'on fait. Ainsi, qui suis-je maintenant que j'ai la SP ?

La réponse est vraiment très simple : vous êtes la même personne qu'avant. Vous avez une maladie — la maladie ne vous a pas.

Votre vie est peut-être différente maintenant, mais elle n'est pas pire. Avant le diagnostic, votre vie était riche — remplie de gens, de projets et d'espoir pour l'avenir. Elle l'est encore. C'est vrai que vous devez faire face à l'incertitude de l'existence, mais l'avenir est aussi incertain pour les gens qui n'ont pas la SP. Personne ne sait ce que l'avenir lui réserve.

La vie est constamment à redéfinir. À mesure qu'on vieillit, les rôles changent. D'enfants et d'étudiants, nous devenons des conjoints, des parents, puis des grands-parents. Et ce qu'il nous faut pour jouer ces rôles différents changera aussi. Peut-être que pour vous, le rôle de parent consiste à véhiculer ses enfants entre une partie de soccer et une épreuve de natation, mais maintenant, ce sont des choses que vous ne pouvez plus faire parce qu'elles vous fatiguent trop. Cela veut-il dire que vous avez échoué comme parent ? Ou cela veut-il plutôt dire qu'il est temps de redéfinir le rôle d'un bon parent ? Quelqu'un d'autre peut-il amener les enfants au soccer et partager la tâche ? N'y a-t-il pas autre chose qu'un parent peut faire pour ses enfants ? Parlez à vos enfants. Découvrez ce qu'ils attendent vraiment de vous.

Un peintre qui devient aveugle peut devenir sculpteur. Apprenez à surmonter les épreuves de la vie. Changez ce que vous pouvez. Acceptez ce que vous devez accepter. Faites en sorte que votre vie soit aussi riche qu'avant.

4 Restez en santé

Si la SP occupe toutes vos pensées, il est facile d'oublier que vous pouvez contracter une autre maladie. À l'instar des gens qui n'ont pas la SP, vous devez prévenir les maladies cardiaques, le diabète et tous les autres problèmes de santé.

Cessez de fumer. Ayez une bonne alimentation. Adonnez-vous à un programme d'exercice régulier, adapté à vos capacités. L'exercice vous aidera à maintenir un poids idéal, à atténuer le stress, à préserver votre santé cardiovasculaire et à abaisser votre taux de cholestérol. Quand on souffre de SP, le maintien d'un bon tonus musculaire aide aussi à conserver sa force et son équilibre.

Voyez votre médecin de famille pour un examen physique annuel. Soyez prévenant : passez un test de Pap, faites l'auto-examen de vos seins, passez un examen de la prostate, faites doser votre cholestérolémie et votre glycémie, etc. En somme, faites tout ce qu'il faut faire pour se maintenir en santé.

Soulignons que certains problèmes de santé, notamment les infections, aggraveront vos symptômes de SP. Assurez-vous donc de traiter toute infection sans tarder.

Se garder en santé est un objectif important, mais c'est particulièrement important pour les gens qui vivent avec la SP. Rester en forme et en santé aidera votre corps et votre esprit à mieux composer avec la SP au quotidien.

5 Préservez votre santé psychologique

Il n'est pas rare que les personnes atteintes de SP fassent une dépression clinique. Il ne s'agit pas de simples épisodes de « cafard » ou d'« idées noires ». La dépression est une maladie qui peut entraîner de la tristesse, de l'irritabilité, une perte d'appétit, des troubles du sommeil, une incapacité à se concentrer ou un désintérêt pour des choses qu'on aimait auparavant.

Soyez attentif aux signes de dépression. C'est plus qu'une mauvaise passe, les choses ne s'amélioreront pas nécessairement d'elles-mêmes et les symptômes peuvent s'aggraver avec le temps. Un épisode de dépression peut durer des semaines, voire des mois, vous épuisant et détériorant votre qualité de vie et vos rapports avec les gens.

Personne ne sait pourquoi les personnes atteintes de SP sont sujettes à la dépression. Cela peut être dû aux changements de vie qu'impose la SP ou aux modifications du cerveau provoquées par cette maladie. Certains médicaments employés dans le traitement des symptômes de SP peuvent aussi entraîner une dépression. Vous devriez donc aborder le sujet avec votre médecin au moment de choisir un traitement.

Si vous broyez vraiment du noir et que vous croyez faire une dépression, consultez votre médecin. Il existe des moyens efficaces de traiter la dépression. Les médicaments (un comprimé ou plus par jour) peuvent soulager l'anxiété et l'abattement, rétablir le sommeil et l'appétit et améliorer votre état. Par ailleurs, la psychothérapie peut vous aider à identifier vos difficultés et les problèmes qui peuvent affecter vos émotions, et vous permettre de voir votre vie sous un jour nouveau.

La dépression est une maladie qui nécessite un traitement. Ne souffrez pas en silence. Faites-vous soigner.

6 Faites participer toute votre famille

Vous êtes atteint de SP. Mais cette maladie a des répercussions sur toute votre famille. Parlez à vos proches. Faites-les participer aux prises de décision. Demandez-leur de l'aide.

Partagez certaines de vos responsabilités. Si vous êtes trop fatigué ou physiquement incapable de faire tout ce que vous aviez l'habitude de faire, divisez les corvées et demandez à vos proches de faire leur part. Puisque votre rôle change, le leur changera aussi — et tout le monde peut y gagner. Le changement n'est pas nécessairement une mauvaise chose.

La communication est essentielle — avec votre conjoint et vos enfants. Les enfants ont besoin de savoir ce qui vous arrive. Vous devez donc parler ouvertement de vos symptômes et des conséquences qu'ils auront sur la vie familiale.

Ce que vous dites à vos enfants dépend de leur âge. Les jeunes enfants (3 à 6 ans) doivent comprendre que ce n'est pas parce qu'ils ont fait quelque chose de mal que vous avez la SP. Rassurez-les en leur disant qu'ils n'y sont pour rien. Les enfants plus âgés (6 à 12 ans) doivent comprendre que la SP est une maladie, que vous aurez des symptômes et que vous devrez les traiter. Demandez-leur comment ils se sentent face à la SP. Réconfortez-les, rassurez-les et donnez-leur le soutien dont ils ont besoin.

Les adolescents ont besoin d'une certaine autonomie, mais ils peuvent vous en vouloir s'ils doivent faire des corvées supplémentaires ou s'ils se sentent différents des autres en raison de la SP dont est atteint un de leurs parents. Essayez de leur expliquer pourquoi leur aide est si importante pour vous et votre famille. Donnez-leur suffisamment de latitude et encouragez-les à avoir des activités sportives ou récréatives.

La participation de votre famille peut s'avérer une expérience enrichissante. Les proches peuvent ainsi acquérir de la maturité, assumer de nouveaux rôles, apprendre à être plus empathiques et plus compréhensifs et vous manifester un respect renouvelé pour votre lutte contre la maladie. Parler de la SP et vivre avec la maladie sont des processus continus qui vous aideront et aideront toute votre famille à mieux composer avec cette maladie.

7 Créez un réseau d'entraide

Les personnes atteintes de SP ont besoin de divers services médicaux pour gérer leur maladie. Un médecin de famille, un neurologue, des infirmières, le personnel d'une clinique de SP et la Société de la SP se révèlent des sources indispensables de soins et d'aide pour les personnes qui viennent d'apprendre leur diagnostic.

Toutefois, il est généralement nécessaire d'étendre ce réseau, à mesure que les besoins et les circonstances changent. Il vous faudra peut-être engager quelqu'un pour faire le ménage. Vous ne serez peut-être plus capable de conduire. Ou encore une consultation psychologique vous sera recommandée.

Le moment où il faut demander de l'aide peut s'avérer très difficile. Il peut être démoralisant de se rendre compte qu'on ne peut plus se débrouiller seul ou sans l'aide de sa famille immédiate. Et il faut parfois faire un certain effort pour réorganiser ses activités et voir comment obtenir le soutien des autres pour se faciliter la tâche.

Il vous faudra choisir librement la façon dont vous continuerez à vivre au quotidien avec la SP. Vous n'êtes pas seul : il existe tout un réseau, prêt à vous venir en aide.

Il y a un grand nombre de ressources et de services à la disposition des personnes atteintes de SP. Consultez la Société de la SP, le personnel d'une clinique de SP et les gens de votre collectivité. Découvrez ce qui est offert. Selon vos besoins, vous pourriez faire appel aux services suivants :

- aide domestique
- soins psychologiques
- diététique
- ergothérapie
- physiothérapie ou physiatry
- autres soins de santé (p. ex., massothérapie, acupuncture, etc.)
- organismes sociaux
- groupes confessionnels ou communautaires
- services et programmes gouvernementaux.

Informez-vous sur les services sociaux et récréatifs, notamment les programmes d'exercices adaptés (p. ex., taï chi, yoga, natation).

Il est aussi important de prévoir vos propres activités sociales et récréatives, de ne pas compter uniquement sur votre famille et vos amis. Un réseau de nouvelles relations vous aidera à composer avec votre maladie, à vous procurer le soutien dont vous avez besoin, à développer de nouveaux intérêts et à entreprendre de nouvelles activités qui vous permettront d'avoir une vie satisfaisante et bien remplie.

8 Préparez l'avenir

Le fait d'avoir la SP ne signifie pas que vous devez abandonner vos rêves et vos objectifs. Vous pouvez encore en réaliser un bon nombre. Mais cela peut prendre un peu plus de temps que prévu et une bonne planification.

Établissez vos priorités. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? Puis, élaborer des stratégies qui vous permettront de réussir. Si la voie vous semble bloquée, ne renoncez pas pour autant. Cherchez de nouveaux moyens d'atteindre votre objectif.

Il est difficile d'affronter l'inconnu. Mais personne ne connaît l'avenir. Vous ne savez pas comment votre maladie évoluera — si les symptômes seront fréquents ou graves, s'ils vont vous rendre invalide. Alors, songez à ce que vous voulez accomplir et prenez les mesures nécessaires.

Essayez de réaliser ce qui est le plus important pour vous. Il y a des tragédies pires que la SP — comme renoncer à l'avenir ou demeurer fixé sur les rêves abandonnés.

9 Restez positif et prenez-vous en main

Vous avez reçu une nouvelle accablante : vous avez la SP. Et maintenant ? Vous ne pouvez pas tout lâcher. Vous avez encore une vie à vivre, même si ce ne sera pas exactement celle que vous aviez prévue. Il y a encore des leçons à apprendre et des expériences à vivre qui peuvent être beaucoup plus enrichissantes et gratifiantes que vous pourriez l'imaginer.

Que pouvez-vous accomplir aujourd'hui ? Qu'est-ce qui est important pour vous ? Chaque jour est un cadeau qu'on ne devrait pas tenir pour acquis.

Restez positif. Ayez le sens de l'humour. Offrez-vous une bonne dose de rire, au moins une fois par jour. Passez plus de temps avec les gens qui vous rendent heureux.

Apprenez à accepter vos limites et savourez vos réalisations.

10 Ne vous laissez pas faire

Il y a beaucoup de gens et de ressources auxquels vous pouvez faire appel pour obtenir l'aide dont vous avez besoin. Malheureusement, découvrir toutes les sources d'aide peut s'avérer long et ardu. Quels sont les services offerts dans votre région ? En quoi consiste l'aide gouvernementale ? Qu'est-ce qui est remboursé par les régimes de santé provinciaux ou les assureurs ?

On ne peut obtenir tous ces renseignements auprès d'une seule source. Vous pouvez d'abord communiquer avec la Société de la SP qui vous réfèrera, s'il y a lieu, à d'autres ressources comme une clinique de SP, des bureaux gouvernementaux, un groupe d'entraide SP ou Internet. Mais pour que vos recherches soient fructueuses, vous devrez jouer les détectives et réunir les bribes d'information qui compléteront le tableau.

Ne vous découragez pas. Ne vous laissez pas faire. Allez chercher les renseignements dont vous avez besoin sur les prestations auxquelles vous avez droit.

Ce ne sera peut-être pas facile de faire de nombreux appels téléphoniques, de poser des questions sur des choses dont vous ne connaissez strictement rien et de vous renseigner sur votre admissibilité à diverses prestations, basée sur votre situation financière ou votre état de santé. Il peut y avoir des questionnaires à remplir, des lettres à écrire, des gens à localiser.

Mais la persévérance est rentable. Ne lâchez pas. Posez des questions. Téléphonnez. Si vous n'obtenez pas les renseignements dont vous avez besoin, rappelez. Soyez votre propre ombudsman. Insistez jusqu'à ce que vous obteniez les réponses que vous cherchez.

Il y aura des jours où vous vous sentirez perdu dans le labyrinthe des hôpitaux, des organismes sociaux, des compagnies d'assurance et des bureaux du gouvernement. Mais ne perdez pas le fil et vous passerez au travers — vous serez mieux informé, plus habile et plus fort. Malgré la SP... et grâce à elle.

