

1. Informez-vous sur la SP

Un diagnostic de SP s'accompagne souvent d'une peur de l'inconnu. La meilleure stratégie pour apaiser l'anxiété et avoir le sentiment de prendre les choses en main est de s'informer sur cette maladie. Vous avez par ailleurs besoin de vous procurer de l'information juste et fiable pour prendre des décisions éclairées qui touchent votre vie et votre avenir. Votre neurologue, votre équipe de soins, la Société canadienne de la sclérose en plaques, certaines ressources en ligne et les personnes atteintes de SP sont autant de sources d'information vers lesquelles vous pouvez vous tourner. Gardez cependant en tête que les sources d'information n'ont pas toutes la même valeur; il faut faire preuve de vigilance, car beaucoup véhiculent des renseignements erronés et des affirmations sans fondement. Pour en savoir plus sur l'accès à des sources fiables, consultez le document intitulé « Comment trouver de l'information fiable sur la santé en lien avec la SP ».

Si vous avez des questions sur la SP, vous pouvez communiquer avec un agent info-SP du Réseau de connaissances sur la SP. Le Réseau de connaissances sur la SP est un système d'information et d'orientation mis sur pied par la Société de la SP et dirigé par une équipe d'agents qui fournissent de l'information et des services de soutien uniformes, fiables et de grande qualité aux Canadiens. Les agents info-SP sont accessibles dans tout le pays, du lundi au vendredi, de 8 h à 20 h (HE). Pour communiquer avec un agent info-SP, composez le 1 844 859-6789 ou écrivez à agentinfosp@scleroseenplaques.ca.

2. Restez à l'écoute de votre corps

La SP est une maladie imprévisible. Ses symptômes vont et viennent, et vous pourriez avoir de bonnes comme de mauvaises journées. Votre corps vous envoie un message : écoutez-le. Visez l'équilibre dans votre vie, et apprenez à respecter vos limites. Reposez votre corps quand il le réclame. Redécouvrez ce qui vous procure de la joie, et faites-le.

3. La SP ne fait pas de vous une autre personne

Vous vivez avec une maladie chronique, mais celle-ci ne définit pas qui vous êtes. Un diagnostic peut donner l'impression de recevoir une étiquette; vous pouvez commencer à vous percevoir différemment et craindre que les autres ne vous regardent plus de la même façon. N'oubliez jamais que vous êtes la même personne que celle que vous étiez avant le diagnostic. Vous avez la SP, mais la SP ne mène pas votre vie.

4. Restez en santé

La SP ne vous immunise pas contre les autres problèmes de santé. Comme tout le monde, vous devez prendre des précautions pour prévenir les maladies cardiaques, le diabète et d'autres affections. Cessez de fumer, adoptez une bonne alimentation, gérez votre stress et faites de l'exercice régulièrement, à un rythme et à une intensité qui vous conviennent. Passez un examen physique chaque année et prenez des mesures préventives (test Pap, auto-examen des seins, examen de la prostate, vérification du taux de cholestérol et de la glycémie). Certains problèmes de santé, comme des infections, peuvent exacerber vos symptômes de SP. Si vous contractez une infection, faites-vous traiter sans tarder.

5. Préservez votre santé mentale

Environ la moitié des personnes qui reçoivent un diagnostic de SP seront aux prises avec une dépression clinique à un moment ou à un autre. La dépression est une maladie qui peut se manifester par de la tristesse, de l'irritabilité, une perte d'appétit, des troubles du sommeil ou un désintérêt pour les activités qui auparavant vous plaisaient. Chez les personnes atteintes de SP, la dépression peut être causée par les bouleversements qu'entraîne la maladie au quotidien ou par des lésions au cerveau. Certains médicaments employés dans le traitement des symptômes de SP peuvent également être associés à des symptômes de dépression. Si vous broyez du noir et pensez souffrir de dépression, consultez votre équipe de soins. La dépression doit être traitée, et il est possible de le faire efficacement avec des médicaments, avec ou sans psychothérapie. Personne ne devrait affronter la dépression seul. Allez chercher l'aide et le traitement dont vous avez besoin.

6. Ne vous isolez pas de vos proches

Même si c'est vous qui avez la SP, la maladie peut toucher vos proches également. Parlez-leur et faites-les participer à la prise de décisions. Sollicitez leur aide et partagez les responsabilités. Les rôles au sein de votre famille et de votre cercle social pourraient changer, mais ce n'est pas nécessairement une mauvaise chose. Laissez-vous accompagner par vos proches; ce pourrait être une expérience enrichissante pour eux comme pour vous. Il vous faudra tous un certain temps pour apprendre à gérer le quotidien avec la SP; c'est pourquoi il importe d'instaurer un dialogue.

7. Créez-vous un réseau de soutien

Vous aurez besoin d'un bon réseau de soutien si votre réalité change en raison de la SP. Il existe une foule de ressources et de services à l'intention des personnes touchées par la SP. Parlez à votre médecin, à votre neurologue, aux infirmières et au personnel de votre clinique de SP, et informez-vous sur les services à votre disposition auprès de ressources communautaires, comme la Société canadienne de la sclérose en plaques. Vous pourrez notamment faire appel à des préposés aux services de soutien à la personne, à des diététistes, à des ergothérapeutes, à des physiothérapeutes et à des organismes sociaux, en plus d'avoir accès à des services en santé mentale, à des mesures de soutien du revenu et à divers programmes et services gouvernementaux.

8. Préparez l'avenir

La planification financière est un aspect bien concret du parcours des personnes atteintes de SP. Faites le bilan de vos sources de revenus, de vos actifs, de vos dettes, de vos prestations et des autres ressources dont vous disposez. En vous dotant d'un plan financier, vous ferez en sorte que vous et vos proches bénéficierez d'une sécurité du revenu adéquate tout en profitant d'une plus grande tranquillité d'esprit. Une bonne planification pourrait également vous permettre d'atteindre des objectifs personnels, professionnels ou en lien avec votre formation. Il vous faudra cependant faire preuve de patience. La SP peut certes nuire à l'atteinte de vos objectifs, mais il existe des ressources pour vous aider à surmonter certains obstacles et à maintenir le cap.

9. Cultivez votre résilience

La résilience est la capacité de se relever d'une situation difficile, de trouver le bonheur et d'aimer la vie malgré les épreuves. La résilience favorise un état d'esprit qui vous aidera à croître et à saisir les occasions, et à voir les obstacles comme des défis plutôt que comme des menaces.

10. Défendez vos droits et vos intérêts

De nombreuses personnes et ressources sont là pour vous, mais il peut être ardu de trouver l'aide dont vous avez besoin. Vous devrez faire preuve de persévérance pour trouver ce que vous cherchez. Ne jetez pas l'éponge. Posez des questions. Prenez le téléphone. Faites pression jusqu'à ce que vous obteniez des réponses. Communiquez avec un agent info-SP, qui vous dirigera vers des ressources appropriées, au 1 844 859-6789 ou à agentinfosp@scleroseenplaques.ca.