

La sclérose en plaques et vos émotions

par Mary Eve Sanford, Ph.D.
et Jack H. Petajan, M.D.



**Sclérose en
Plaques**

LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET VOS ÉMOTIONS

**par Mary Eve Sanford, Ph.D.
et Jack H. Petajan, M.D.**

Clinique de sclérose en plaques
Département de neurologie
Faculté de médecine de l'Université de l'Utah
Salt Lake City, Utah

Traduit de l'américain et publié avec l'autorisation
de la Société américaine de la sclérose en plaques.

Traduction: Andrée Maisonneuve
Page couverture illustrée par Alfred Wong
(416) 424-2680

© 1989, National Multiple Sclerosis Society

Les renseignements fournis dans la présente brochure sont basés sur les conseils de professionnels de la santé, des publications scientifiques et l'opinion d'experts; cependant, ils ne constituent pas une recommandation thérapeutique ni une prescription médicale. Consultez votre médecin pour toute autre information et tout conseil particuliers.

Dans la poursuite de notre but ultime, à savoir, la prévention et la guérison de la sclérose en plaques (SP), nous oublions souvent le stress émotif et psychologique que peut engendrer cette maladie, non seulement chez ceux qui en sont atteints, mais également chez leurs parents et leurs amis.

Soulignons d'abord l'importance de la sclérose en plaques et ses conséquences sur notre société. La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) dont souffrent environ 50 000 personnes actuellement, au Canada. Plus de femmes en sont atteintes que d'hommes, dans une proportion de trois pour deux.

La SP se manifeste par une inflammation et une détérioration de la myéline, gaine isolante qui entoure les fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière (système nerveux central - SNC). Cette gaine agit quelque peu comme celle d'un fil électrique. Lorsqu'elle est abîmée, l'influx nerveux se trouve perturbé ou complètement bloqué dans le système nerveux central. Apparaissent alors de nombreux symptômes, allant d'engourdissements et de picotements occasionnels à une fatigue chronique, des spasmes musculaires, des troubles vésicaux, voire la paralysie. Bien qu'on croie que la sclérose en plaques soit d'origine immunitaire, personne ne connaît encore de façon précise la raison de son apparition; elle n'est pas transmise directement par les parents et n'est pas contagieuse.

De plus, la sclérose en plaques est imprévisible. Elle présente trois modes d'évolution. (1) Certains patients subissent une première poussée caractérisée par des symptômes légers, puis n'ont que peu ou pas d'autres poussées. C'est la forme bénigne de SP. (2) Chez d'autres, la maladie est récurrente : des poussées sporadiques sont suivies de périodes de rémission durant lesquelles les symptômes disparaissent. (3) On observe aussi une forme chronique-progressive de SP où les rémissions sont rares sinon inexistantes : l'état du patient s'aggrave peu à peu. Les statistiques montrent que deux personnes atteintes de SP sur trois peuvent continuer à marcher, avec ou sans aide, toute leur vie.

Réactions émotives courantes dans les maladies chroniques

Quelle que soit la forme de SP que vous présentiez, les études prouvent qu'il y a de fortes chances pour que vos réactions émotives ressemblent à celles de personnes atteintes d'autres maladies chroniques. Ces réactions comprennent, entre autres, la dénégation, la peur, la colère, la dépression et un sentiment de culpabilité.

La peur ou l'appréhension s'avère une réaction très répandue et tout à fait compréhensible, au début de la maladie. On a peur de souffrir ou d'être handicapé; on est inquiet face aux questions sur la SP qui demeurent sans réponse. Des craintes particulières peuvent aussi

être provoquées par le sentiment de perdre la maîtrise de sa vie.

Ce sentiment peut naître lorsque vous vous rendez compte que vous ne pouvez plus faire tout ce que vous aviez l'habitude de faire et que d'autres doivent assumer certains de «vos» rôles. Cette constatation frustre souvent davantage les personnes qui avaient beaucoup de responsabilités, au niveau familial et professionnel, que les autres. Cependant, nous attachons tous de l'importance au fait de pouvoir rester maître de notre vie. Cette capacité est étroitement liée à l'image qu'on a de soi-même et au respect de soi. Dans la plupart des cas, nous jugeons cette perte de maîtrise bien plus grave qu'elle ne l'est en réalité. Le problème peut souvent être résolu par une redéfinition des relations familiales, sociales et professionnelles et par un changement de responsabilités ou de domaines de contrôle qui soient mieux adaptés aux capacités de la personne atteinte de SP.

Le sentiment de **culpabilité** peut facilement provenir du fait que vous ne pouvez plus vous acquitter de toutes vos tâches habituelles. Vous avez peut-être l'impression de «laisser tomber» votre famille et vos amis ou d'être responsable dans une certaine mesure de ce qui vous arrive. Les jeunes mères, en particulier, qui forment la plus grande proportion des nouveaux diagnostiqués, peuvent avoir tendance à se sentir coupables. Ce sentiment sera accentué si les parents et les amis semblent

parfois réagir à la maladie avec colère ou rancœur. Leurs réactions et les vôtres sont normales, dans les circonstances, de même que votre sentiment de culpabilité. Une meilleure connaissance de la SP vous permettra de comprendre que cette maladie n'est la «faute» de personne.

De nombreuses personnes atteintes de SP vivent un **sentiment de deuil**; ceci est normal et peut, en réalité, accélérer le processus d'adaptation à la maladie chronique. La perte entraînée par une incapacité quelconque peut être ressentie aussi concrètement que la perte d'un membre chez un amputé. Le chagrin causé par la survenue d'une maladie chronique doit être accepté avec patience et compassion par la personne atteinte et son entourage. Avec le temps, ce sentiment s'atténue, en général, pour faire place à la tristesse, puis à l'adaptation.

La **dénégation** constitue également une réaction normale, particulièrement au moment où le diagnostic est posé et durant les rémissions. Les auteurs d'une étude récente portant sur des personnes atteintes d'une maladie chronique concluent que la dénégation peut s'avérer un moyen d'adaptation positif en autant qu'elle ne devienne pas une entrave au traitement ni aux soins dont le malade a besoin. La dénégation est utile dans la mesure où elle vous permet d'oublier vos inquiétudes, du moins pour un certain temps, et de vous accorder un répit positif.

La perte du sens de sa propre valeur, accompagnée

d'un état dépressif. Les changements imposés par une maladie chronique peuvent altérer périodiquement l'image qu'on a de soi-même et causer une dépression. Un état dépressif, de léger à modéré, est observé dans 30 à 40 pour cent des cas de SP, à un moment ou à un autre de la maladie. On ne sait pas si c'est la SP elle-même qui le provoque ou s'il s'agit d'une réaction émotive aux changements physiques apportés par cette maladie.

Un état dépressif grave, qui peut être caractérisé par divers sentiments d'impuissance, une grande lassitude, un manque de motivation, des changements au niveau du sommeil et/ou dans les habitudes alimentaires et une baisse d'intérêt pour l'activité sexuelle peuvent nécessiter la consultation d'un spécialiste. Une fois connue la gravité de la dépression, des antidépresseurs ou une psychothérapie peuvent être prescrits. Souvenez-vous qu'il n'y a pas que vous à qui ça arrive, et que bien des gens non atteints de SP une dépression.

Une étude récente portant sur de nombreuses personnes atteintes de SP a montré qu'après la période d'adaptation, suivant la révélation du diagnostic, la plupart de celles-ci trouvaient la force de demeurer positives face à leur propre valeur tout au long de leur vie.

Les stress émotifs particuliers à la SP

Outre les stress émotifs décrits plus haut qui

s'appliquent à toutes les maladies chroniques, la SP comporte des fardeaux émotifs particuliers :

L'ambiguïté du diagnostic. Le diagnostic de la SP peut être long à venir et, par conséquent, être précédé d'une période d'incertitude. Même les médecins expérimentés qui soupçonnent cette maladie peuvent manquer de données pour poser un diagnostic certain de SP. Ce fait est attribuable à la nature imprévisible de la maladie et à l'absence de test diagnostique spécifique de la SP.

Pour certaines personnes, la révélation d'un diagnostic de SP, après de nombreux mois ou années d'attente, peut s'avérer un soulagement : «Enfin, je sais ce que j'ai». Pour d'autres, toutefois, elle est vécue comme un choc terrible. Ces deux réactions sont parfaitement normales.

Le facteur «imprévisibilité». Malheureusement, même lorsqu'un diagnostic est confirmé, l'incertitude persiste puisque de nombreuses questions sur la maladie demeurent sans réponse : son évolution, son pronostic, ses effets sur la vie professionnelle et familiale ainsi que les conséquences des handicaps physiques. Il n'est pas rare que les préoccupations reliées à ces sujets se manifestent par de la colère chez la personne atteinte de SP qui tente ainsi de cacher sa blessure, sa déception ou son état dépressif.

La SP évolue de façon tout à fait imprévisible : elle peut demeurer stable, s'aggraver ou s'améliorer. Étant

donné que la plupart d'entre nous sommes tournés vers l'avenir, les obstacles à la planification à long terme peuvent être difficiles à accepter. Il faut pourtant se rendre à l'évidence : personne, même ceux qui jouissent d'une excellente santé, ne peuvent prédire leur avenir. La vie elle-même est imprévisible. En général, on peut dire que la SP entraîne des handicaps, mais que la majorité des personnes atteintes de cette maladie gardent assez de mobilité pour mener une vie raisonnablement active.

Le facteur «invisibilité des symptômes». La fatigue et la faiblesse passent souvent inaperçues, amenant la famille et les amis à attendre de la personne atteinte de SP plus qu'elle ne peut donner. En outre, la fatigue, symptôme très répandu dans la SP, est souvent perçue par l'entourage comme de la paresse ou un manque d'esprit d'initiative. Il arrive fréquemment que les personnes atteintes de SP commencent alors à douter de leur propre valeur.

Effets de la SP sur les facultés intellectuelles

Bien des personnes atteintes de SP éprouvent des troubles de la mémoire et de la concentration, de la difficulté à résoudre les problèmes ainsi que d'autres déficits intellectuels.

Les troubles de l'idéation dans la SP sont comparables, selon certains médecins, à ceux des

vieillards, et NON PAS à ceux qui sont associés à la maladie d'Alzheimer. Ces signes précoces de vieillissement sont observés chez environ 15 à 20 pour cent des personnes atteintes de SP. Dans la plupart des cas, on peut remédier à cette situation en dressant des listes de choses à faire, en reconnaissant que la fatigue peut engendrer un ralentissement de la fonction intellectuelle, en prévoyant un peu plus de temps pour accomplir ses tâches, en acceptant l'aide des autres et en prenant le temps de se demander si les attentes de sa famille, de ses amis, de même que les siennes, ne sont pas exagérées.

Certains médicaments peuvent parfois aider - parlez-en à votre médecin.

Sexualité et SP

La sexualité s'avère un sujet délicat et difficile à aborder. Chacun a sa propre échelle de valeurs et son propre bagage d'expériences dans ce domaine et, lorsqu'on apprend qu'on est atteint d'une maladie chronique, on tend à garder ses anciennes valeurs et idées sur ce plan, même si on a effectué les adaptations nécessaires dans d'autres sphères d'activité. Les inhibitions sociales face à la sexualité font souvent de cette question le sujet de discussion le plus difficile à aborder.

Cependant, il est possible de parler plus librement de cette importante question si vous voyez la sexualité

comme une partie intégrante des relations humaines et si vous considérez que certaines recherches prouvent que la pression subie au travail, le stress et la fatigue peuvent diminuer la libido même chez les gens qui ne souffrent d'aucune maladie.

Étant donné que la fatigue est un symptôme fréquent dans la SP, il est normal que cette maladie entraîne un changement d'attitude ou d'intérêt envers le sexe. Les modifications apportées par la SP au niveau de la capacité à éprouver du plaisir dans les relations sexuelles peuvent créer des problèmes beaucoup plus grands que ces modifications elles-mêmes. Une seule expérience d'incontinence durant les rapports sexuels peut amener la personne atteinte de SP à éviter tout geste affectueux même si son partenaire ne considère pas ce problème comme sérieux. Par ailleurs, un homme à qui il arrive une fois de ne pas avoir d'érection peut être tenté de considérer toute manifestation d'affection comme un défi à sa puissance sexuelle, défi qu'il choisit parfois de ne pas relever.

De telles réactions peuvent entraîner non seulement une diminution des échanges affectueux, mais également des difficultés de communication et d'autres problèmes de couple.

Il importe, dans de telles circonstances, de s'efforcer d'exprimer ses sentiments, d'apprendre à se débarrasser de ses préjugés face à la sexualité et, par-dessus tout, de chercher de l'aide si les changements d'attitude

souhaitables ne semblent pas se produire.

La famille et la SP

La grippe ou une fracture peut nécessiter un changement temporaire des responsabilités et des rôles familiaux. Toutefois, la plupart des gens s'accommodent facilement de cette situation étant donné qu'elle est passagère. Il en est autrement lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique telle que la SP.

La sclérose en plaques a des répercussions sur tous les membres de la famille. Ceux qui ne sont pas préparés à devenir des «soignants» peuvent se voir soudainement attribuer ce rôle. Ils peuvent aussi en arriver à se sentir davantage parents que partenaires. De nombreuses familles en font trop pour la personne atteinte de SP, donnant ainsi à cette dernière l'impression d'être plus impuissante qu'elle ne l'est et suscitant, chez les autres membres de la famille, le sentiment d'être négligés. Recevoir trop de soins peut empêcher la personne atteinte de SP de s'adapter le mieux possible à sa maladie.

Existe-t-il un profil psychologique typique de la personne atteinte de SP?

Que pouvons-nous dire du profil psychologique de la personne atteinte de SP? Comment ces personnes réagissent-elles généralement à cette maladie? Le

chercheur Nicholas LaRocca, dans un rapport publié en 1985 sur les études les plus importantes menées à ce jour, arrivait aux conclusions suivantes :

1. Les personnes atteintes de SP ont un profil psychologique aussi normal et aussi varié que celui des personnes atteintes d'autres maladies. On peut s'attendre à ce qu'elles soient perturbées par la révélation du diagnostic et à ce qu'elles soient soumises à un stress additionnel au cours des poussées.
2. Les émotions telles que la dépression, le chagrin et l'angoisse fluctuent souvent en fonction des hauts et des bas de la maladie.
3. L'estime de soi peut être gravement altérée par la SP. Cependant, la majorité des gens se reprennent et gardent habituellement une bonne estime d'eux-mêmes, pendant longtemps, même lorsque leurs symptômes s'aggravent.
4. Bon nombre de personnes atteintes de SP trouvent utiles de se renseigner sur leur maladie et aimeraient la mieux comprendre.
5. Outre les symptômes physiques, plusieurs facteurs entrent en ligne de compte dans l'adaptation à la SP. Il est normal pour certaines personnes chez qui la maladie est bénigne d'avoir plus de difficulté à s'adapter que d'autres dont les symptômes sont graves.

En résumé, bien qu'on puisse identifier des émotions et des problèmes courants dans la SP, on n'a jamais rencontré deux personnes atteintes de SP qui présentent le même profil psychologique.

Stades d'adaptation à la SP

Tout comme votre profil psychologique peut aider à comprendre comment la SP influe sur vos émotions, un coup d'oeil à un processus fréquent d'adaptation peut jeter un peu de lumière sur les effets de cette maladie complexe.

L'adaptation à la SP se révèle un processus continu qui s'étale souvent sur une longue période. Les chercheurs Ronald Matson et Nancy Brooks (elle-même atteinte de SP depuis de nombreuses années) ont découvert que les étapes franchies par cette dernière ressemblaient à celles des nombreuses personnes atteintes de SP qu'ils ont interrogées. Ils ont conclu, cependant, que tous les sujets n'avaient pas passé par les mêmes stades et qu'il n'est pas nécessaire de franchir toutes les étapes suivantes pour bien s'adapter à la maladie.

1. **Dénégation.** La dénégalion est une réaction normale. Des idées telles que : «On s'est trompé de diagnostic», «Je n'ai pas vraiment la SP» et «Je ne peux pas croire que je sois atteint de SP» sont des réactions très fréquentes, au début. Lorsque les symptômes disparaissent au cours des rémissions, il

est normal de se dire qu'on n'a peut-être pas vraiment la SP, après tout.

2. **Résistance.** «Je ne me laisserai pas faire» peut être la première réaction, à ce stade. Bien qu'il puisse être utile de vouloir faire quelque chose contre la SP, des attentes irréalistes quant à vos capacités de vaincre la maladie vous prédisposent à la dépression et à d'autres formes d'abandon, en cas d'échec.
3. **Reconnaissance.** La reconnaissance de la réalité caractérise une étape clé vers l'adaptation. Vous vous direz alors : «Je crois bien qu'il faut que j'accepte cette maladie comme partie intégrante de ma vie». Vous commencez à parler de votre maladie, à accepter de l'aide dans une certaine mesure et à réévaluer vos priorités.
4. **Acceptation.** Un pas de plus et vous atteindrez l'étape de l'acceptation. Non seulement vous reconnaissez votre situation, mais encore vous l'acceptez. Cette étape vous permet de changer vos valeurs et vos habitudes et de jouir davantage de la vie.

Ajoutons :

5. **Croissance.** Après avoir accepté votre situation et adopté une attitude positive, vous pourrez vous engager dans de nouvelles voies. Vous ne pouvez pas vous attendre à redevenir la même personne qu'avant, mais bien des gens nous ont dit qu'ils sont

devenus meilleurs, plus matures, appréciant davantage la vie.

Comment mieux vivre avec la SP

Que faut-il pour être raisonnablement heureux lorsqu'on a une maladie chronique? Malheureusement, plusieurs idées fausses circulent à ce sujet, comme l'a fait ressortir une étude menée par les chercheurs Sobel et Worden, en 1982. Bien des gens croient que pour qu'un malade chronique soit heureux :

1. il ne doit présenter aucun symptôme,
2. il doit être traité de la même façon qu'avant sa maladie,
3. il doit pouvoir faire tout ce qu'il faisait avant sa maladie,
4. sa famille ne doit aucunement souffrir de la situation et ne doit pas s'inquiéter de lui,
5. il doit s'en remettre totalement à son médecin.

Il est rare qu'une personne atteinte d'une maladie chronique réponde à tous ces critères. Qui plus est, nombre de ces malades souffrent d'un sentiment de culpabilité - la conviction que, d'une certaine façon, ils ont provoqué leur maladie ou en sont responsables.

CEUX QUI COMPOSENT le mieux avec la maladie sont ceux qui participent activement à leurs soins et à tous les autres aspects de leur vie. En outre, ils sont souples, ingénieux, optimistes et positifs. Ils tentent de

résoudre leurs problèmes par des moyens pratiques. Notez que ces attitudes positives sont possibles malgré les côtés négatifs de la maladie : symptômes physiques, préjugés des autres, limitation des activités, problèmes familiaux et incapacité du médecin de répondre à toutes les questions.

Restez maître de votre vie. Les malades chroniques qui demeurent actifs, en particulier en ce qui concerne leur santé, contribuent à leur mieux-être physique et psychologique.

Évaluez votre maladie avec réalisme et souplesse. Ne vous obstinez pas à vouloir faire tout ce que vous faisiez auparavant, sans tenir compte de vos symptômes et de vos incapacités. Il se peut que vous deviez renoncer à certaines activités au profit d'autres qui sont plus appropriées, plus satisfaisantes et plus agréables.

Tentez de maintenir des liens étroits avec votre famille et vos amis. Voilà une bonne façon d'avoir une vie satisfaisante, qu'on soit atteint de SP ou non. En tant qu'êtres sociaux, la plupart d'entre nous désirons être aimés et choyés. Lorsque nos capacités physiques sont altérées par une maladie, telle la sclérose en plaques, les choses qu'on peut faire pour les autres sont appelées à changer. Parlez des changements que vous devez effectuer avec votre famille et vos amis et, ensemble, trouvez des moyens de conserver vos bonnes relations.

La franchise, l'aide et le soutien sont toutes des valeurs importantes au sein d'une famille. Vous devez

savoir qu'en tant que personne atteinte de SP vous n'êtes pas la seule à devoir vous adapter aux changements. Chacun des membres de la famille apprend à connaître la maladie et à s'y adapter - à son rythme et à sa façon. Il faut encourager cette adaptation, mais non l'imposer.

Selon de récentes discussions, les sentiments éprouvés le plus fréquemment par les familles touchées sont les suivants : colère, frustration, crainte, incertitude, mais aussi amour et inquiétude. Il ne faut pas réprimer les réactions négatives, mais les aborder de façon constructive. Soulignons aussi que sous des dehors excessivement joyeux, certaines personnes cachent leurs craintes, leurs inquiétudes et peut-être leur colère et leur ressentiment.

Vos relations interpersonnelles ont toutes les chances de continuer à être bonnes si vous et votre entourage demeurez calmes et ouverts dans vos discussions. Vous, en tant que personne atteinte de SP, devez prendre l'initiative de parler de votre maladie. Ainsi, vous libérerez vos parents et vos amis de cette tâche et les mettrez à l'aise.

Fixez-vous des objectifs. Un but dans la vie n'a pas besoin d'être quelque chose d'aussi extraordinaire que l'ascension du mont Everest. Le vôtre, même s'il est modeste, vous servira de stimulant et vous imposera une certaine discipline. Une vaste étude a montré que nombre de personnes atteintes de SP s'adaptent mieux lorsqu'elles s'efforcent de continuer à vaquer à leurs

occupations quotidiennes.

Exprimez vos craintes et vos sentiments. Il importe de pouvoir parler des effets de la SP sur sa vie à quelqu'un en qui on a confiance. Si vous croyez que cela pourrait constituer un fardeau pour vos parents et vos amis, confiez-vous plutôt à un membre du clergé, à un conseiller ou à une autre personne atteinte de SP. Votre section locale de la Société de la SP ou votre médecin, peut-être, pourra vous aider à trouver la personne appropriée. La plupart des gens considèrent qu'il est bon de se confier à quelqu'un de temps à autre; cela permet de se défouler, de prendre un peu de recul et de faire baisser la tension.

À propos de conversations, que vous dites-vous chaque jour à vous-même? Si vous avez passé de : «cette situation est intolérable» à : «je crois que je peux vivre avec ça», vous avez effectué un grand pas vers une vie plus saine.

Recherchez un programme d'exercice adapté à votre état. C'est bien connu, l'exercice est essentiel au maintien de la santé physique et psychologique, et ce, pour tout le monde. Il peut atténuer la dépression et l'angoisse.

Des études récentes sur les effets de l'exercice sur la chimie du cerveau ont révélé qu'un entraînement régulier et vigoureux peut contribuer à libérer certaines substances chimiques au niveau du cerveau, les endorphines, dont l'action s'apparente à celle des

tranquillisants, des relaxants musculaires et des sédatifs. Une autre étude a montré une relation positive entre l'exercice, l'humeur et les mécanismes de la pensée.

On cherche présentement à déterminer le type et le niveau d'exercice appropriés à la personne atteinte de SP. Les résultats préliminaires de ces recherches indiquent qu'il est possible de concevoir des programmes d'exercice qui améliorent la forme physique de ces personnes et leur procurent un sentiment de bien-être. Règle générale, si le médecin est d'accord, il est recommandé de s'engager dans un programme d'exercice adapté, à raison d'au moins trois séances par semaine.

Détendez-vous. Joignez à l'exercice des techniques de relaxation physique et mentale telles que le yoga et la méditation. Celles-ci vous permettront de chasser les pensées et les sentiments stressants. Ces techniques se sont aussi révélées de bons moyens de gérer et de diminuer le stress dans la vie quotidienne.

Retirez plus de satisfaction de votre vie sexuelle. Vous effectuerez un grand pas dans la bonne direction si vous partagez vos sentiments et vos préoccupations et vous efforcez de résoudre vos difficultés sur le plan affectif. En effet, les émotions peuvent influencer la libido et les capacités sexuelles.

Voici quelques petits conseils :

- Videz votre vessie et vos intestins avant les relations. Sachez cependant que, s'il y a perte d'urines, ce

liquide ne présente aucun danger étant donné qu'il est stérile.

- Si vous utilisez une sonde à demeure, vous pouvez quand même avoir des relations sexuelles à condition de prendre certaines dispositions simples. Il importe avant tout que les deux partenaires désirent se procurer mutuellement du plaisir.
- Cherchez des zones érogènes autres que les parties génitales si celles-ci sont insensibles ou si vous ne pouvez atteindre l'orgasme.
- Les hommes atteints de SP se plaignent souvent de leur incapacité à maintenir une érection; bien des femmes attachent moins d'importance à cette déficience de leur partenaire qu'à une diminution des marques d'affection telles que les caresses, les baisers, etc. Soyez donc affectueux.

En résumé, soyez prêts à vous adapter à de nouveaux comportements sexuels. Il existe un nombre illimité de variantes des techniques sexuelles usuelles dont certaines devraient presque assurément vous aider, vous et votre partenaire, à avoir une vie sexuelle satisfaisante. Cette flexibilité permet à la plupart des personnes atteintes de SP d'être satisfaites sexuellement, malgré leur handicap.

Évitez un cercle vicieux. La fatigue peut être aggravée non seulement par l'évolution de la SP elle-même, mais encore par l'état dépressif qui peut vous

amener à délaisser certaines activités autrefois appréciées et à restreindre vos relations avec vos amis et vos collègues de travail. Votre vie devient alors plus sédentaire et votre condition physique se dégrade. Ainsi s'installe un cercle vicieux : moins on bouge, moins on a de forces et plus on est déprimé, moins on bouge. Votre médecin peut vous prescrire des médicaments pour lutter contre votre fatigue ou votre état dépressif; toutefois, vous devez comprendre le mécanisme de ce cercle vicieux et tâcher de le briser.

Ne sous-estimez pas la valeur de la foi. La foi constitue une dimension très personnelle de la vie. Ceci dit, des études ont montré que les malades chroniques qui ont des convictions religieuses ou philosophiques profondes, les aidant à comprendre leur situation, s'en tiraient mieux que ceux qui n'avaient pas de vie spirituelle. Le simple fait d'assister à des offices religieux semble bénéfique, peut-être parce que les malades ont alors le sentiment de faire partie d'un groupe et d'être soutenus par lui.

Voyez un médecin avec qui vous êtes à l'aise. N'importe quel médecin peut vous prescrire des médicaments et vous examiner régulièrement. Toutefois, si vous êtes suivi par un médecin que vous respectez et avec qui vous vous sentez à l'aise pour parler de vos problèmes de santé, vous augmentez vos chances de jouir d'un meilleur état de santé général et de mieux vous adapter à la SP. Selon un neurologue qui a traité des

centaines de personnes atteintes de sclérose en plaques, il importe que celles-ci participent activement et pleinement au traitement de leur maladie.

Amusez-vous. Est-ce que les activités récréatives et amusantes sont les premières à être retirées de votre calendrier? On peut comprendre une telle décision, mais il reste que le jeu, le rire et les loisirs préférés contribuent à diminuer le stress et à vous revigorer. Les gens qui rient avec sincérité et facilité et qui ont le sens de l'humour se sentent généralement mieux que les autres et jouissent davantage de la vie.

Que faire maintenant?

Après avoir lu la présente brochure, vous devriez vivre de façon plus satisfaisante, devenir plus actif et adopter une attitude positive qui vous amènera à reprendre votre vie en main.

Cependant, cette simple lecture ne peut suffire. Il faut que vous puissiez exprimer vos sentiments et vos inquiétudes à votre entourage, à un groupe ou à un conseiller, s'il y a lieu. Souvenez-vous qu'il n'est pas question pour vous de vivre comme une personne malade mais comme une personne qui a une vie bien remplie malgré sa sclérose en plaques. Ça demande du courage, bien sûr, mais c'est possible et, surtout, ça en vaut la peine!

Questions courantes

- **Les émotions ou la nervosité peuvent-elles causer la SP?**
Non. La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central et n'est pas provoquée par la nervosité ou la tension. L'apparition de la SP et son évolution ne dépendent que de facteurs physiques.
- **Les émotions peuvent-elles avoir des conséquences sur mon fonctionnement dans la vie quotidienne?** C'est probable. Nombre de personnes atteintes de SP se plaignent que leurs jambes sont plus faibles, leur élocution plus difficile et leur fatigue plus intense les jours où elles se sentent nerveuses ou perturbées émotionnellement. Les spécialistes de la SP croient que ces difficultés peuvent tout simplement être des manifestations amplifiées de réactions tout à fait normales à la nervosité et à la tension. Souvenez-vous que les problèmes de ce genre sont temporaires et qu'ils disparaissent lorsque la situation s'aplanit. Ils ne signifient pas que votre maladie progresse et ne sont pas graves.
- **Devrais-je tenter de diminuer le stress dans ma vie?** Les malades chroniques peuvent très bien fonctionner dans leur vie de tous les jours avec environ la moitié de leur force psychologique. La SP, toutefois, exige plus que cela. Il n'est pas nécessaire d'éliminer complètement le stress, entreprise par ailleurs impossible et qui aurait pour effet de vous déconnecter du monde. Cependant, vous devez tenter d'améliorer votre aptitude à composer avec vos problèmes, vos frustrations et vos sources de stress.

Bibliographie

- Brooks, N. et R. Matson. «Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis, A Longitudinal Study», *Soc. Sci. Med.*, 1982. 16 : 2129-2135
- Dustman, R., R. E. Ruhling et coll. «Aerobic Exercise Training and Improved Neuropsychological Function of Older Individuals», *Neurobiology of Aging*, 1984. 5 : 35-42.
- Frames, R. «If You Think Exercise is Beyond Your Capacities...Take Three», *Inside MS*, 1983. 1 : 12-13
- LaRocca, N. «Psychosocial Factors in Multiple Sclerosis and the Role of Stress», *Annals NY Acad. Sci.*, 1985. Pages 435-441.
- McLeod, B. «Rx for Health, A Dose of Self Confidence», *Psychology Today*, octobre 1986. Pages 45-50.
- Sobel, H. et J. Worden. «Practitioner's Manual, Helping Cancer Patients Cope». Cassettes audio BMS, Guilford Publications, Inc. 1982.

Bureaux de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Division de l'Atlantique

71, av. Ilsley, unité 12
Dartmouth NS B3B 1L5
(902) 468-8230

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina, SK S4R 2N2
(306) 522-5600

Division du Québec

666, rue Sherbrooke ouest
bureau 1500
Montréal, QC H3A 1E7
(514) 849-7591

Division de l'Alberta

10104, 79^e Rue
Edmonton, AB T6A 3G3
(780) 463-1190

Division de l'Ontario

250, rue Bloor est.
bureau 1000
Toronto, ON M4W 3P9
(416) 922-6065

Division de la

Colombie-Britannique

1130, rue Pender ouest
bureau 1600
Vancouver, BC V6E 4A4
(604) 689-3144

Division du Manitoba

141, av. Bannatyne
bureau 400
Winnipeg, MB R3B 0R3
(204) 943-9595

Bureau National

250, rue Bloor est
bureau 1000
Toronto, ON M4W 3P9
(416) 922-6065

Ligne sans frais au Canada: 1 800 268-7582

Site web: <http://www.mssoc.ca>

Courriel: info@mssoc.ca



Société canadienne de la sclérose en plaques
250, rue Bloor est, bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9

