

Quelques trucs pour la conservation de l'énergie

À l'intention des personnes atteintes
de sclérose en plaques



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Division du Québec



Introduction

De nos jours, nous entendons très souvent ces deux phrases : « Je suis fatigué ! » et « Je manque de temps ». Le défi de la gestion du quotidien est tellement présent dans nos vies qu'année après année de nombreuses revues nous offrent leur spécial de la rentrée avec les « 100 trucs pour bien planifier votre journée » ou encore, « 25 recettes pour cuisiniers pressés ». En réalité, ce que ces magazines nous proposent est d'apprendre à gérer nos réserves d'énergie, qui ne sont pas inépuisables pour personne.

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SP), il est encore plus important d'apprendre à conserver son énergie, de manière à composer le mieux possible avec la fatigue. Celle-ci est en effet un des symptômes les plus fréquents de cette maladie et elle a des répercussions négatives sur la vie quotidienne d'un très grand nombre de personnes qui ont la SP. C'est pourquoi il est essentiel que ces personnes adoptent des stratégies efficaces d'économie de l'énergie.

La présente brochure a pour but de vous offrir des méthodes et des outils qui vous permettront de gagner du temps et de conserver votre énergie. De plus, nous vous invitons à les partager avec tous les gens « fatigués » qui vous entourent, qu'ils aient ou non la SP.

Nous savons tous combien il peut être ardu de modifier notre routine. Nous pouvons changer de maison, de travail et même de conjoint, mais nous avons de la difficulté à nous départir de nos vieilles pantoufles ! Pour réussir à acquérir de nouvelles habitudes, nous devons d'abord adopter une attitude d'ouverture au changement : si nous croyons que nous gagnerons à modifier nos façons de procéder, nous y parviendrons plus facilement. Si au contraire nous sommes fermés et refusons le changement, nous rendrons la tâche encore plus pénible.



Pour arriver à acquérir de nouvelles habitudes, fixez-vous des objectifs réalistes et prenez le temps de bien les intégrer. Si elles améliorent votre quotidien, vous aurez alors le goût de continuer.

Et maintenant, à vous de jouer !

Première partie

Des suggestions pour se simplifier la vie et économiser son énergie

1 Établissez vos priorités

Quoi de plus normal dans la vie que d'avoir à faire des choix ! N'hésitez jamais à revoir vos priorités en fonction de votre situation actuelle.

Faites d'abord la liste de toutes vos activités (activités de la vie quotidienne, tâches ménagères, travail, loisirs, réadaptation, etc.) et classez-les par ordre d'importance en vous posant les questions suivantes :

- Qu'est-ce que j'aime faire et qui est important pour moi ?
- Qu'est-ce qui doit absolument être fait aujourd'hui, cette semaine ?
- À quelle fréquence ces tâches doivent-elles être effectuées ?
- Dois-je tout faire moi-même ?
- Mes attentes face à moi-même sont-elles réalistes ?
- Quelles sont les attentes de mon entourage face à moi ?
- Sont-elles les mêmes que les miennes ?

Choisissez ensuite les activités que vous souhaitez continuer de faire vous-même. Nous verrons plus loin qu'il y aurait peut-être moyen de les accomplir en dépensant moins d'énergie.

Si vous jugez que tout est prioritaire et que rien ne peut être changé, interrogez-vous sur votre résistance au changement et, pour vous aider, consultez une personne en qui vous avez confiance pour qu'elle vous donne son opinion.



2 Sachez partager – délégez des tâches !

Identifiez les tâches que vous pourriez déléguer et qui pourraient être assumées par d'autres, sans que personne n'en souffre. Dites-vous qu'apprendre à déléguer peut être un pas vers la sagesse. Si vous avez des enfants, il est normal qu'ils participent, selon leur âge, aux tâches ménagères car cela leur donne l'occasion de faire de nombreux apprentissages.

Vous pouvez aussi recourir à différents services :

- Les transactions bancaires et de nombreux achats peuvent être faits aisément par téléphone et par Internet. Consultez aussi les catalogues : la variété d'articles que vous pouvez commander de cette façon ne cesse d'augmenter. Informez-vous !
- Un service de livraison est offert par de nombreux commerces, tels l'épicerie, la pharmacie et le nettoyeur. Utilisez-le !

Être autonome, ce n'est pas seulement tout faire soi-même, c'est aussi savoir se faire aider.

3 Simplifiez des tâches et éliminez-en

Voici quelques questions qui vous aideront dans votre réflexion :

- Certaines tâches peuvent-elles être supprimées ? Le repassage, par exemple, est considérablement réduit si on sort les vêtements de la sècheuse dès la fin du cycle et qu'on le suspend immédiatement.
- La fréquence de certaines activités, comme épousseter, passer l'aspirateur ou encore, aller à l'épicerie, peut-elle être diminuée ?
- D'autres tâches peuvent-elles être simplifiées ou exécutées autrement ? Par exemple, on peut choisir des recettes qui demandent peu de temps, tout en étant délicieuses, ou encore, laisser sécher la vaisselle plutôt que de l'essuyer.

Simplifier les tâches, c'est aussi...

- Se demander quelle coiffure est la plus pratique pour soi, tout en étant jolie.
- Opter pour des chaussures confortables et appropriées compte tenu de sa fatigabilité.
- S'autoriser à remplacer un repas maison par un repas congelé afin d'avoir assez d'énergie pour aller au cinéma en soirée ou encore, recevoir des amis en proposant à chacun d'apporter un plat plutôt que de tout assumer seul. Cela leur fera plaisir de donner un coup de pouce.

4 Pour améliorer l'organisation du quotidien, planifiez

- Planifiez vos déplacements dans la maison. Prenez l'habitude de regrouper près de l'escalier tous les objets qui doivent être apportés en haut ou en bas ; vous éviterez ainsi des déplacements. Demandez de l'aide pour les objets lourds.
- Rassemblez dans un même endroit les objets que vous utilisez pour une fonction donnée. Avant de vous asseoir devant la télévision, réunissez tout ce dont vous aurez besoin : téléphone, lunettes, télécommande... et reposez-vous bien !
- Prévoyez ce qui sera nécessaire pour vos activités de la semaine et vérifiez si vous avez tout ce qui est nécessaire. Faites des réserves de papier de toilette, de papier d'emballage, etc. Ayez des solutions d'urgence : repas congelés, bouteille de vin ou petit cadeau d'hôtesse pour une invitation de dernière minute, etc.
- Installez un babillard dans un endroit central de la maison et demandez aux membres de votre famille d'y inscrire les achats à faire.
- Planifiez vos déplacements à l'extérieur. Combien de fois, en revenant de faire des emplettes, pensons-nous : « J'ai oublié ceci ou cela... » ? Avant de quitter la maison, prenez le temps de dresser la liste de tous les articles que vous devez vous procurer ainsi que celle des endroits (épicerie, nettoyeur, pharmacie...) où vous devez arrêter. Au moment de partir, profitez-en pour sortir les poubelles, si c'est le jour de la collecte des ordures.
- Dans votre agenda, inscrivez les courses que vous devez faire le plus tôt possible et celles qui ne sont pas urgentes. Ceci vous permettra de combiner certains achats : profitez du fait qu'il faut aller au centre commercial pour acheter les effets scolaires des enfants et le cadeau de belle-maman dont ce sera l'anniversaire dans quelques semaines.

5 Pour limiter la fatigue, équilibrez votre horaire

Il est important de connaître ses capacités et ses limites et d'apprendre à vivre avec elles afin de prévenir l'épuisement. Il est tout aussi important de respecter son rythme personnel. Soyez conscient des contraintes que vous vous imposez et soyez critique face à celles-ci ; les « il faut que » ne sont pas toujours aussi essentiels que nous voulons bien le croire !

- Établissez l'horaire de vos activités de la semaine et ensuite planifiez vos journées en conservant un certain équilibre entre elles ; votre horaire doit être réaliste et tenir compte de vos priorités. Au besoin, réajustez-le !
- Prévoyez à chaque semaine des moments de repos et quelques activités particulièrement agréables.
- Apprenez à reconnaître les moments de la journée où vous avez de l'énergie et tenez-en compte dans la répartition de vos activités. Faire tout le ménage de la maison dans la même journée tient plus du rêve que de la sagesse !
- Alternez les périodes de travail et les moments de repos, les tâches lourdes et les tâches légères. Apprenez à anticiper votre fatigue en connaissant les limites de votre tolérance en position assise, debout et à la marche. Vous serez alors en mesure de prendre des pauses AVANT d'être fatigué et vous éviterez ainsi de trop longues périodes de récupération.
- Dans votre horaire, prévoyez du temps pour vos loisirs. Nous avons souvent tendance à croire qu'une période de loisirs doit nécessairement être longue, mais 30 minutes de lecture, de musique, de yoga ou d'exercice vous seront bénéfiques.
- Lors d'une activité, adoptez le rythme qui vous convient : il est plus productif de conserver une vitesse raisonnable que de s'épuiser à vouloir aller trop rapidement.

- Éviter de faire plusieurs choses à la fois : vous risquez d'être peu efficace et de beaucoup vous fatiguer. Par exemple, laissez le répondeur travailler pour vous et retournez les appels au moment qui vous convient.
- Ne vous obligez pas à terminer une tâche à tout prix ou à la faire le jour prévu : qui a dit que l'aspirateur ne fonctionne que le jeudi ?

6 Pour travailler efficacement

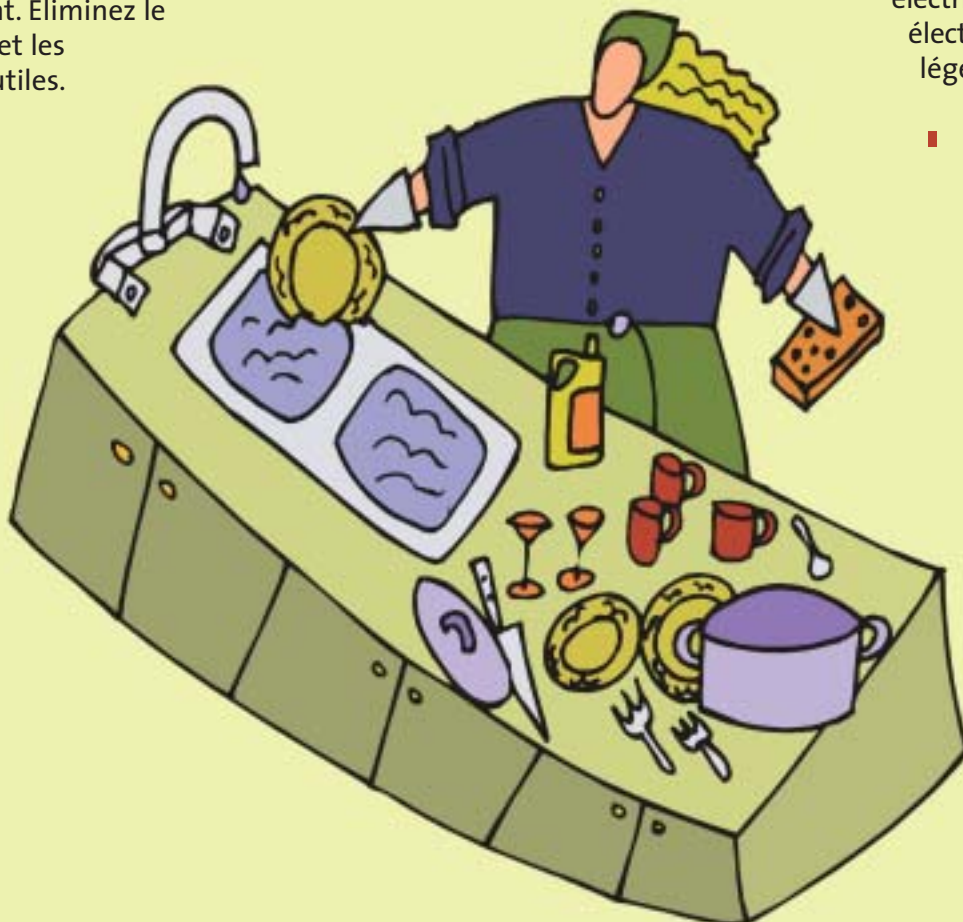
Adoptez une bonne posture

- Lorsque vous vous asseyez, choisissez une chaise droite et ferme avec des appuie-bras plutôt qu'un fauteuil mou et très rembourré ; assurez-vous d'avoir le bas du dos bien supporté. Installez-vous bien au fond de la chaise, gardez votre dos aussi droit que possible et les genoux et les hanches pliés à 90°. Au besoin, glissez un petit tabouret sous vos pieds. Évitez la position « écrasée devant la télé » qui donne la fausse impression de se reposer. Même si ce n'est pas dans vos habitudes, travaillez le plus possible en position assise afin d'économiser votre énergie.
- À la table ou au bureau, assurez-vous que la hauteur de votre surface de travail est adéquate. Placez-vous de face plutôt que de côté : par exemple, si le téléphone est situé à votre gauche, tournez tout votre corps pour prendre un appel ou faites pivoter votre chaise afin d'éviter une torsion du dos.
- En position debout, évitez de bloquer les genoux en extension et portez des souliers à talons bas (environ 1 cm ou 1/2 pouce). Si vous avez suffisamment d'équilibre, changez de position en balançant votre poids d'une jambe à l'autre tout en contractant vos muscles abdominaux et fessiers. Mieux encore, utilisez un petit tabouret sur lequel vous pourrez poser un pied ou l'autre, ce qui réduira la fatigue dans le bas de votre dos.

- Si vous devez soulever des objets, tenez-les le plus près possible de votre corps, gardez votre dos droit en contractant vos muscles abdominaux et fessiers et utilisez les muscles de vos cuisses pour vous relever. Dans la mesure du possible, évitez de vous pencher. Cependant, si vous devez absolument le faire, gardez le dos bien droit et pliez les genoux. Demandez de l'aide plutôt que de risquer de vous blesser !
- Pour transporter des colis, choisissez préférablement un sac à dos ou un sac que vous porterez en bandoulière, et évitez de le surcharger.
- Si vous avez plusieurs sacs à transporter, partagez-les entre vos deux mains en vous assurant d'en équilibrer le poids ; vous protégerez alors votre dos d'une trop grande tension.

Organisez votre espace de travail

- Rassemblez tous les objets que vous utiliserez avant de vous mettre au travail et placez-les de façon à les voir et à les atteindre facilement. Éliminez le désordre et les objets inutiles.



- Procurez-vous tout ce dont vous aurez besoin : par exemple, ayez une bouteille de produit de nettoyage à chaque endroit où vous en utilisez régulièrement ainsi que quelques paires de ciseaux judicieusement rangées, ici et là, dans la maison.
- Assurez-vous de travailler dans de bonnes conditions : éclairage approprié, espace aéré, niveau de son convenable (trop de bruit peut nuire à la capacité de concentration).
- Placez un téléphone aux endroits stratégiques de la maison : installez-en un à chaque étage ou bien ayez toujours un téléphone sans fil sous la main.

Choisissez des instruments de travail pratiques et adaptés

- Utilisez des « outils » faciles à manipuler : vaisselle et chaudrons légers, ustensiles dont le manche grossi et antidérapant offre une bonne prise.
- Choisissez des accessoires pratiques : ouvre-boîte électrique, mélangeur à main électrique, aspirateur léger, etc.
- Découvrez les accessoires à long manche ou à roulettes : ramasse-poussière et pinces à long manche, dessertes et valises à roulettes.

Prévenez les chutes

- Évitez de porter des chaussures et des pantoufles qui ne soutiennent pas bien le pied et qui ont une semelle glissante. Les vêtements longs et amples qui risquent de vous faire trébucher sont aussi à proscrire.
- Envisagez de faire installer une main courante dans les escaliers.
- Prévoyez un bon éclairage dans les corridors et les escaliers. L'utilisation de veilleuses est fort utile si vous avez à vous déplacer la nuit.
- Laissez les espaces dégagés de tous fils et meubles encombrants ; fixez solidement toutes les carpettes à l'aide de ruban adhésif à deux faces que l'on trouve dans les quincailleries.

7 Sachez analyser une activité et résoudre les problèmes qu'elle présente

Dans nos activités quotidiennes, nous agissons souvent par automatisme ; c'est pourquoi il est important de s'arrêter à l'occasion et de prendre le temps d'analyser notre manière de faire les choses.

Dans la présente brochure, nous ne pouvons évidemment pas traiter de toutes les difficultés auxquelles vous pouvez être confronté. Nous pouvons toutefois vous proposer une démarche en huit étapes pour analyser et résoudre les situations problématiques.

- 1 **Repérez les difficultés** – Quelles activités causent des problèmes (fatigue excessive, douleur, risque de chutes, etc.) ?
- 2 **Identifiez la source du problème** – Quelle partie de l'activité est problématique ? À partir de quel moment vos problèmes se présentent-ils ? Ressentez-vous de la douleur ? Si oui, à quel endroit ? Le matériel utilisé est-il adéquat ? Votre méthode de travail est-elle appropriée ? Votre rythme de travail vous convient-il ?

- 3 **Faites un remue-méninges** – Notez toutes les idées qui vous viennent pour améliorer la situation : éliminer des étapes, améliorer la posture au travail ou les instruments utilisés, déléguer la tâche, etc. N'hésitez pas à demander des suggestions à votre entourage !
- 4 **Choisissez UNE idée** dans la liste que vous avez dressée et faites-en l'essai.
- 5 **Évaluez les résultats** – Le problème est-il résolu ? Notez-vous une amélioration satisfaisante ? Sinon, passez à l'étape suivante.
- 6 **Faites l'essai** d'une autre idée que vous avez notée et continuez de cette façon jusqu'à ce que vous ayez trouvé une solution qui vous convienne.
- 7 Si vous avez épuisé sans succès votre banque d'idées, **consultez** une ressource extérieure : ergothérapeute, physiothérapeute, etc.
- 8 Finalement, **acceptez** que certains problèmes n'aient pas de solution pour le moment.



Deuxième partie

La vie au jour le jour

1 La maison pièce par pièce

Dans la cuisine

- Travaillez assis à la table plutôt que debout au comptoir. Si vous travaillez au comptoir, asseyez-vous sur un tabouret élevé ou si vous restez debout durant une longue période et que vous avez suffisamment d'équilibre, ouvrez une porte d'armoire et posez un pied sur la tablette du bas afin de diminuer la tension dans la région lombaire.
- Revoyez le rangement dans vos armoires de manière à ce que les objets utilisés couramment soient à portée de la main : les plateaux tournants (du type « Lazy Susan ») et les tablettes coulissantes peuvent grandement faciliter le rangement.
- Utilisez de la vaisselle légère et facile à manipuler.
- Pour économiser des pas, faites le service « à la française » en mettant les plats sur la table.
- Pour mettre la table et desservir, utilisez une desserte à roulettes.

Dans le salon

- Avant de vous asseoir, apportez tout ce dont vous avez besoin : télécommande, téléphone, livre, tisane...
- Assurez-vous d'avoir un bon éclairage et un fauteuil confortable qui vous permet d'adopter une bonne posture et, par conséquent, de vous reposer vraiment.

Dans la chambre

- Pour faire votre lit plus facilement, replacez le plus possible vos couvertures avant même de vous lever et asseyez-vous ensuite sur le bord du lit ou encore, sur une chaise placée à proximité pour terminer. Utilisez une douillette plutôt que des couvertures et un couvre-lit. Au besoin, placez des blocs sous votre lit pour le soulever, ce qui vous évitera de trop vous pencher. Placez votre lit de façon à ce que les deux côtés soient dégagés du mur et aisément accessibles.
- Ayez une lampe de chevet placée à portée de la main et facile à allumer (certaines sont actionnées au toucher ou en claquant des mains).
- Éliminez ce qui est inutile. Dégagez les espaces de circulation, prenez quelques minutes pour analyser l'organisation de vos tiroirs et de vos garde-robes : débarrassez-vous des vêtements inutiles qui les encombrent ! Au besoin, abaissez les tringles et les tablettes de vos garde-robes.

Dans la salle de bains

- Pour votre sécurité, ayez dans la baignoire un tapis de caoutchouc en bon état et faites-le sécher après chaque utilisation ; assurez-vous aussi que votre tapis de salle de bains est bien antidérapant.
- Si toutes les baignoires étaient entourées de barres d'appui fixées au mur, que de chutes seraient évitées aux petits et aux grands ! Ayez donc la sagesse d'en installer avant de faire une chute. Elles permettent d'être plus stable en position debout et facilitent l'entrée dans la baignoire et la sortie du bain.
- Si vous avez de la difficulté à vous relever du fond de la baignoire, utilisez un banc de bain dont la hauteur est ajustable ; vous pourrez vous laver en toute sécurité tout en demeurant en position assise. Assurez-vous de vous procurer un modèle sécuritaire et adapté à votre état : au besoin, consultez un ergothérapeute de votre CLSC.
- La douche-téléphone vous permettra de vous rincer complètement même si vous utilisez un banc et que vous restez assis pendant votre douche.

- Une bouteille de savon liquide ou un distributeur de savon fixé au mur à portée de la main est plus pratique qu'un savon qui glisse au fond de la baignoire, tout comme un gant de toilette est plus facile à manipuler qu'une débarbouillette ; une brosse à long manche permet de se laver aisément le dos et les pieds.
- Lorsque vous êtes debout au lavabo pour vous brosser les dents, vous raser ou faire votre toilette, pensez à adopter une bonne posture.
- Pour vous laver les pieds ou vous essuyer, asseyez-vous sur le siège de toilette ou sur un banc solide et antidérapant.
- Pour nettoyer la baignoire, utilisez, immédiatement après avoir pris votre bain, un produit « vaporiser et rincer » qui réduit la nécessité de frotter à chaque fois. Pour un nettoyage plus à fond, agenouillez-vous et utilisez une brosse à long manche ou une lavette.

2 Les activités quotidiennes

Soins d'hygiène et habillage

- Les soins d'hygiène demanderont moins d'efforts et seront plus sécuritaires s'ils sont accomplis dans une salle de bains fonctionnelle et bien équipée (voir la section « Dans la salle de bains », en page 8).
- Prévoyez un endroit où vous pouvez vous asseoir devant un miroir : il sera ainsi moins fatigant de vous maquiller et de vous coiffer.
- Mesdames, optez pour une coupe de cheveux « laver et porter » ou encore, demandant peu ou pas de séchage au séchoir ; vous gagnerez du temps et conserverez votre énergie !
- Choisissez des vêtements et des chaussures confortables qui s'enfilent et s'attachent facilement.
- Sortez tous les vêtements que vous avez décidé de porter avant de commencer à vous vêtir et placez-les près de l'endroit où vous vous habillez. Pour enfiler les pantalons, les bas et les souliers, asseyez-vous plutôt que de sautiller sur une jambe ; vous éviterez ainsi de tomber.

- Optez pour le sac à main de type sac à dos ou choisissez un modèle que vous porterez en bandoulière ou à la taille.

Lavage et repassage

- Portez des vêtements qui peuvent être lavés et séchés à la machine et qui demandent peu ou pas de repassage : des tricotés au lieu de chemises, par exemple.
- Évitez de frotter et utilisez plutôt un produit détachant pour la lessive que vous vaporisez sur le vêtement avant de le laver.
- Faites régulièrement un peu de lavage plutôt que d'en accumuler beaucoup ; les petites brassées sont plus faciles à manipuler que les grosses.
- Abaissez la corde à linge pour qu'elle soit à votre hauteur et posez votre panier à linge sur une chaise plutôt que par terre.
- Réduisez le repassage en plaçant un vêtement froissé pendant 5 minutes dans la sècheuse avec un linge mouillé. Vous serez surpris de constater qu'il est alors prêt à porter.
- Une laveuse et une sècheuse à chargement frontal offrent un accès plus facile en position assise.

Les joies de l'entretien ménager

- Pour simplifier l'entretien ménager, éliminez les bibelots inutiles et les surfaces qui exigent beaucoup d'entretien, comme les miroirs, et évitez les éléments de décor « salissants », tels les tapis unis et de couleur pâle.
- Tel que mentionné précédemment, alternez les tâches lourdes et les tâches légères et prévoyez des périodes de repos.
- Utilisez des instruments faciles à manipuler comme une vadrouille légère, facile à tordre, et choisissez des produits à vaporiser qui vous évitent de traîner un seau d'eau.

- Lorsque vous passez l'aspirateur, maintenez votre dos dans une bonne position : travaillez d'avant en arrière plutôt que de gauche à droite, ce qui évite les torsions du dos, et gardez vos genoux légèrement fléchis.
- Regroupez les produits d'usage général et transportez-les dans un seau ou encore, procurez-vous un tablier de jardinier avec plusieurs poches où vous mettrez tout ce qui vous est nécessaire.

À vos casseroles !

- Planifiez vos menus de la semaine avant de faire l'épicerie, vous éviterez ainsi les courses de dernière minute. Profitez aussi des aubaines au rayon des plats congelés ; ils vous dépanneront les jours de grande fatigue.
- Choisissez des recettes de plats « tout en un » : soupes-repas, plats mijotés comprenant viandes et légumes. Faites une plus grande quantité du plat choisi et congelez-en une partie ; vous aurez alors des repas prêts à l'avance.

- Lorsque vous cuisinez, regroupez à portée de la main tout ce dont vous aurez besoin.
- Utilisez des poêles et des chaudrons à surface anti-adhésive ; laissez tremper vos casseroles et autres récipients utilisés pour la cuisson.
- Pour restreindre vos efforts, placez sous votre bol à mélanger un morceau d'antidérapant en rouleau que vous trouverez dans les magasins à rayons ; votre bol sera alors plus stable. Employez des ustensiles offrant une bonne prise.
- Utilisez le robot culinaire pour couper fruits et légumes ou encore, achetez-les déjà coupés ; pour faire des potages, servez-vous d'un mélangeur à main électrique qui limite les manipulations et se lave facilement.
- Si ce n'est déjà fait, achetez-vous un four à micro-ondes. Placez-le dans un endroit facilement accessible, il vous sera fort utile.
- Lorsque vous lavez la vaisselle, laissez-la sécher sur l'égouttoir.



Pour de bonnes nuits de sommeil

- Avant de vous coucher, placez ce dont vous pourriez avoir besoin pendant la nuit sur votre table de chevet et allumez une veilleuse.
- Un bon matelas est le point de départ d'un sommeil réparateur.
- Adopter une position confortable : couchez-vous sur le côté avec un seul oreiller sous la tête et un autre entre les genoux pliés ou encore, allongez-vous sur le dos avec un seul oreiller sous la tête et un autre sous les genoux. Il n'est pas conseillé de dormir à plat ventre car cette position est mauvaise pour le dos et le cou.
- Évitez de boire en soirée afin de réduire vos allers et retours nocturnes à la salle de bains : en général, un délai de deux heures avant le coucher est suffisant. Cependant, pour certaines personnes, il est préférable de ne plus boire après 18 heures.



- Si vous avez de la difficulté à dormir, essayez différentes techniques de relaxation ; vous trouverez certaines d'entre elles sur des disques compacts ou des cassettes que vous pourrez écouter en vous mettant au lit.
- Gardez la température de votre chambre assez fraîche (autour de 68°F ou 20°C), ce qui permet un sommeil réparateur.
- Évitez de regarder des émissions de télévision stressantes et d'avoir des discussions houleuses avant de vous mettre au lit.
- Pour vous lever du lit, tournez-vous sur le côté, faites lentement glisser vos jambes hors du lit et avec l'aide de vos bras, redressez votre tronc.

Les loisirs

- Les loisirs ne sont pas un luxe ! Ils procurent détente, plaisir et valorisation. Il est important d'être créatif face à vos loisirs. Explorez de nouvelles activités : vous pourriez faire des découvertes intéressantes ; ne vous laissez pas arrêter par le premier obstacle sur votre chemin.
- N'hésitez pas à appliquer l'information contenue dans la présente brochure à vos loisirs préférés : méthode de résolution de problèmes, choix du matériel adéquat, amélioration de la posture, etc. À titre d'exemple, procurez-vous des accessoires qui limiteront votre dépense d'énergie : un coussin

porte-livre pour les périodes de lecture, un banc de jardinier sur lequel vous vous asseyez en jardinant et dans lequel vous gardez tout ce qui vous est nécessaire.

- Il est important pour les personnes ayant la SP de faire régulièrement de l'exercice. Choisissez une activité qui vous plaît et le moment de la journée qui vous convient. Portez une attention particulière au degré d'intensité des exercices et à votre propre seuil de tolérance. Un thérapeute en réadaptation ou un kinésithérapeute peut vous conseiller en la matière. Informez-vous auprès de la Société canadienne de la sclérose en plaques sur les activités physiques adaptées offertes près de chez vous, en composant le 1 800 268-7582.
- Évitez la chaleur car il a été démontré qu'elle peut aggraver ou déclencher des symptômes de SP. Pour combattre la chaleur, recherchez les endroits frais, protégez-vous du soleil, prenez régulièrement des douches ou des bains, restez à l'ombre et envisagez de faire installer un climatiseur (communiquez avec la Société de la SP pour en savoir davantage à ce sujet).
- Au besoin, adressez-vous à des organismes de loisirs pour les personnes ayant des besoins particuliers, tels Kéroul et Loisirs Alpha.

La conduite automobile

- Ajustez votre siège afin d'avoir une bonne position assise (voir la section « Adopter une bonne posture », en page 5).
- Au besoin, ajoutez un coussin offrant un bon support lombaire.
- Avant d'acheter une nouvelle voiture, vérifiez si les sièges sont confortables, si les portes sont faciles à manipuler et si le coffre arrière est facilement accessible.

Au travail

- Réfléchissez à vos méthodes de travail et aux habitudes que vous pourriez changer, en tenant compte des suggestions présentées dans la première partie de la présente brochure.
- Placez votre téléphone, votre clavier d'ordinateur ou tout autre appareil que vous utilisez régulièrement de façon à ce qu'ils soient facilement accessibles.
- Assurez-vous de travailler dans une bonne position et d'en changer régulièrement : à toutes les demi-heures, étirez-vous et faites quelques pas.
- Planifiez l'horaire de votre journée et de votre semaine en visant un certain équilibre.
- Il y a bien sûr tout ce qu'on ne peut changer mais aussi tout ce qu'on ne pense pas à changer. Pouvez-vous négocier avec votre employeur pour avoir un horaire adapté à vos besoins (par exemple, travailler à temps partiel, avoir des journées plus courtes) ou encore, pouvoir travailler à la maison à certaines occasions ?

3 Et les enfants dans tout ça ?

Les soins des enfants

- Pour soulever un enfant, prenez-le près de votre corps, gardez le dos droit et utilisez les muscles de vos cuisses.
- Pour transporter votre bébé dans la maison et à l'extérieur, fixez son petit siège sur la poussette et utilisez-la le plus souvent possible. De cette façon, vous ferez moins d'efforts qu'en portant son petit siège d'une seule main.
- Dès que votre enfant en est capable, prenez l'habitude de le faire monter sur une chaise pour le prendre ou laissez-le grimper sur vous lorsque vous êtes assis.

La participation des enfants aux tâches quotidiennes

- Faire participer les enfants, dès leur jeune âge, à des tâches familiales a l'avantage de les aider à développer leur sens des responsabilités et du partage ainsi que leur autonomie. Déterminez avec eux les tâches dont ils seront responsables. De cette façon, vous pourrez déléguer certaines tâches tout en remplissant votre rôle d'éducateur.
- Évitez de tomber dans le piège de vous sentir coupable de leur demander de l'aide parce que vous êtes atteint de SP. Il est normal et important que les enfants participent aux travaux domestiques ; c'est aussi ça apprendre la vie... et découvrir le plaisir de rendre service.

4 Un dernier mot sur les ressources

Il existe de nombreux appareils spécialisés qui peuvent vous faciliter la vie ; il s'agit d'aides à la vie quotidienne que vous trouverez à la pharmacie ou dans les

magasins d'appareils médicaux. En voici quelques exemples : banc ou planche de bain qui évite d'avoir à enjamber le rebord de la baignoire, enfile-bas, support pour les avant-bras lorsqu'on travaille à l'ordinateur, articles munis de poignées facilitant la préhension, siège de toilette surélevé, pince à long manche pour ramasser les objets au sol.

Vous pouvez aussi consulter un ergothérapeute travaillant au CLSC de votre quartier ou dans un centre de réadaptation. Il pourra vous proposer des appareils et des accessoires qui vous conviendront et des façons de procéder qui correspondront à vos besoins spécifiques.

Certains centres de réadaptation organisent aussi des rencontres de groupe de personnes aux prises avec la sclérose en plaques.

Enfin, la Société canadienne de la sclérose en plaques propose une gamme étendue d'activités physiques et de loisirs à ses membres. Pour connaître la section locale de la Société qui est située le plus près de chez vous, téléphonez au numéro sans frais 1 800 268-7582.



Tout au long du présent document, nous vous avons fait de nombreuses suggestions. Cependant, il revient à chacun d'entre vous de découvrir les moyens les plus efficaces pour faire face aux exigences de votre vie quotidienne et pour composer avec vos forces et vos difficultés particulières.

Bonne chance dans la mise en application de ces conseils !

Remerciements

L'auteure tient à remercier Marie-Josée Gagnon, ergothérapeute au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, pour la documentation et les connaissances qu'elle a généreusement partagées avec elle, Chantal Bérubé, Diane Milot, Johanne Bouthiller et Céline Dubé, ergothérapeutes au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, pour la pertinence de leurs commentaires et de leurs suggestions lors de la rédaction de la présente brochure.

Références

Programme d'éducation destiné aux arthritiques

Line Besner et Kateri Leclair, Hôpital Champlain de Verdun, 1984.

Le point sur la fatigue de la sclérose en plaques

Pierre Depocas et al., Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, 1998.

Pour vous faciliter la vie - Les personnes handicapées vous conseillent

Développement des ressources humaines Canada (Secrétariat à la condition des personnes handicapées), 1994.

Aides à la vie autonome - Franchir les obstacles

Développement des ressources humaines Canada (Secrétariat à la condition des personnes handicapées), 1995.

L'Arthro-didacte ou l'Art de vivre avec son arthrite

Kate Lorig et James F. Fries, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1991.

Multiple Sclerosis, The Facts You Need

Paul O'Connor, Key Porter Books, 2002.

Managing Fatigue: a Six-Week Course for Energy Conservation

Tanya L. Packer, Nicky Brink et Adèle Sauriol, Therapy Skill Builders, 1995.

Autres lectures suggérées

Compréhension et prise en charge de la fatigue dans la SP

Diane Forrest, 2003.

Bien vivre avec la SP – Prise en charge de la fatigue, série éducative offerte par la Société canadienne de la sclérose en plaques

D^e Lauren B Krupp, , 2003.

Exercices d'assouplissement pour tous – Manuel d'activité physique à l'intention des personnes ayant la sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose en plaques, 2003.

Aide et capacités – Guide sur l'emploi, la sécurité du revenu et la sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose en plaques, 2001.

Comment parler de la SP à ses enfants

Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec, 2000.

Place à l'activité physique – Guide à l'intention des personnes atteintes de sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec, 2004.

Vidéo

Au mieux de sa forme... tout en douceur !, programme d'activité physique, en format VHS ou DVD

Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec, 2003.

Crédits

Production :

Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec

Rédaction :

Marie-José Filion, ergothérapeute

Révision :

Andrée Maisonneuve, Magali Plante et Diane Rivard

Conception graphique :

KAKI DESIGN INC.

Impression :

Imprimerie Art Graphique inc.

Avez-vous aimé la présente publication ? Vous a-t-elle été utile ? Faites-nous part de vos commentaires et de vos suggestions (voir nos coordonnées au verso).

Note : Le genre masculin a été utilisé dans le but d'alléger le texte.

ISBN 2-921910-14-4

© Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec 2005

Dépôt légal — 4^e trimestre 2005

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Division du Québec

Coordonnées

666, rue Sherbrooke Ouest, bureau 1500, Montréal (Québec) H3A 1E7

Téléphone : (514) 849-7591 ou 1 800 268-7582 (sans frais)

Télécopie : (514) 849-8914 ou 1 877 387-7767 (sans frais)

Courriel : info.qc@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca/qc

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.

Cette publication a été réalisée grâce à une subvention inconditionnelle de

