



La sclérose en plaques et les émotions

Nous avons tous avantage à développer notre capacité à comprendre nos émotions et à prendre des mesures pour les maîtriser. Après un diagnostic de sclérose en plaques (SEP), vous éprouverez probablement toute une gamme d'émotions que vous n'avez peut-être jamais ressenties auparavant.

La présente brochure fournit quelques conseils pour vous aider à comprendre les émotions que vous pourriez ressentir lorsque vous vivez avec la SEP et suggère des techniques susceptibles de vous aider à améliorer votre bien-être émotionnel.

La SEP et les émotions

Le diagnostic d'une maladie chronique telle que la SEP peut changer votre vie. Il est normal de ressentir toutes sortes d'émotions durant cette période.

Quelle incidence le diagnostic aura-t-il sur mes émotions?

Les gens peuvent réagir différemment à leur diagnostic; certaines personnes peuvent se sentir soulagées d'enfin savoir de quoi elles souffrent. D'autres peuvent ressentir de la peur, de la tristesse ou de la culpabilité. Il est important de se rappeler qu'il n'y a pas de « bonne » façon de réagir ou de se sentir.

Certaines personnes qui vivent avec la SEP peuvent ressentir toutes ces émotions, d'autres non.

Ces émotions peuvent survenir dans n'importe quel ordre, et certaines peuvent se chevaucher et se manifester de nouveau plus tard. Elles peuvent aussi changer lors d'une poussée de la maladie. Durant de telles périodes, il se peut que vous viviez des émotions que vous avez déjà ressenties. Un changement de circonstances peut aussi vous amener à ressentir des émotions nouvelles ou plus intenses.

Vous pouvez également avoir l'impression que vos proches sont affectés par la sclérose en plaques. Évitez de laisser les pensées et réactions des autres influencer les vôtres. Vous devez d'abord porter attention à ce que vous ressentez avant d'aider les autres à gérer leurs émotions.

« J'ai accompli tant de choses depuis mon diagnostic. J'ai rencontré des gens formidables que je n'aurais pas connus autrement, et je vois ma vie et mon avenir de façon positive. »

- Ellen M



Peur

Déni

Tristesse

Marchandage

Inquiétude

Affliction

Acceptation

Anxiété

Colère

Stress

Honte

Soulagement

Force

Adaptation

Réalisation

Culpabilité

Solitude

La SEP et la santé mentale

Vous pouvez parfois avoir l'impression que la sclérose en plaques affecte votre bien-être mental, notamment en raison de changements d'humeur, d'anxiété ou de dépression. Il n'est pas rare que les personnes atteintes de sclérose en plaques éprouvent des sentiments de dépression ou d'anxiété^{1,2}.

Il est tout aussi important de prendre soin de votre santé mentale que de votre santé physique. Si vous vous sentez déprimé, essayez de vous confier à quelqu'un, par exemple à votre médecin. Celui-ci peut être en mesure de vous orienter vers un spécialiste, comme un psychologue ou un conseiller, qui pourra vous offrir du soutien.

Il se peut que vous trouviez difficile de parler de vos émotions, ce qui est tout à fait normal. Ces entrées en matière peuvent vous aider :

- Je me sens stressé parce que...
- Je suis triste parce que...
- Je suis fier parce que...

Essayez de reconnaître et de partager vos émotions positives comme celles qui sont plus négatives.

POINTS À CONSIDÉRER

La tenue d'un journal de votre bien-être peut vous aider à déceler certaines tendances dans les émotions que vous ressentez et ce qui peut vous aider. Assurez-vous de faire le suivi des émotions et expériences tant positives que négatives.



Y a-t-il des astuces pour aider à gérer les émotions?

Certaines activités générales peuvent vous aider à surmonter différentes émotions. Parfois, c'est aussi simple que de :



S'asseoir à l'extérieur



Changer d'environnement



Parler à quelqu'un



S'adonner à un passe-temps ou en découvrir un nouveau

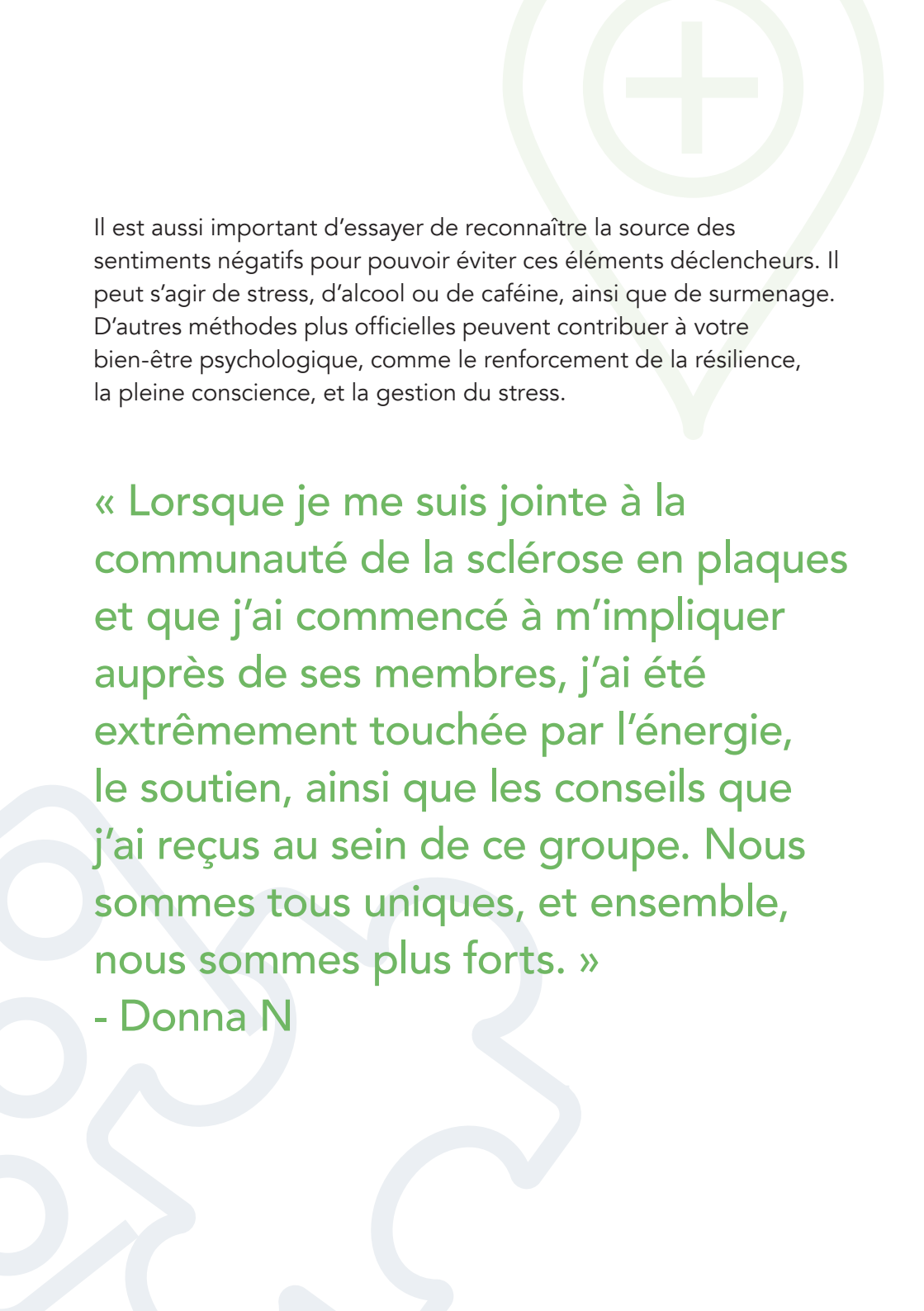


Écouter de la musique ou lire un bon livre



Passer une bonne nuit de sommeil





Il est aussi important d'essayer de reconnaître la source des sentiments négatifs pour pouvoir éviter ces éléments déclencheurs. Il peut s'agir de stress, d'alcool ou de caféine, ainsi que de surmenage. D'autres méthodes plus officielles peuvent contribuer à votre bien-être psychologique, comme le renforcement de la résilience, la pleine conscience, et la gestion du stress.

« Lorsque je me suis jointe à la communauté de la sclérose en plaques et que j'ai commencé à m'impliquer auprès de ses membres, j'ai été extrêmement touchée par l'énergie, le soutien, ainsi que les conseils que j'ai reçus au sein de ce groupe. Nous sommes tous uniques, et ensemble, nous sommes plus forts. »

- Donna N

La résilience

Comment la résilience peut-elle aider?

Lorsque l'on vit avec une maladie chronique telle que la sclérose en plaques, il est nécessaire de s'adapter au changement. La résilience est votre capacité à faire face à ce changement^{3,4}.

Il est possible d'accroître sa résilience au fil du temps, et cette aptitude peut vous aider à surmonter l'adversité et à améliorer votre bien-être global. Vous pouvez devenir plus résilient en améliorant la façon dont vous vous adaptez et réagissez aux changements et aux événements stressants.



Sensibilisation : tentez de comprendre ce que vous ressentez et les défis que vous devez relever en raison de la sclérose en plaques.



Acceptation : acceptez le fait que des changements surviennent et que vous ne pouvez pas tout contrôler.



Indulgence envers soi-même : évitez de vous juger de façon négative en raison de ce que vous ressentez.



Relation avec les autres : établissez un réseau de soutien composé d'amis et de membres de votre famille, et tirez des leçons de l'expérience d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques.



Prendre soin de soi : efforcez-vous de bien manger, de bien dormir, et de gérer votre stress ou votre fatigue.



Adaptation : trouvez des moyens qui vous permettent de continuer à mener vos activités malgré le changement de circonstances.

Pleine conscience

How can mindfulness help?

La pleine conscience est une forme de conscience de soi qui peut être améliorée avec l'entraînement. Vous devez être attentif à vos pensées, à vos émotions, à vos sensations physiques, et au monde qui vous entoure^{5,6}.

En portant attention au moment présent de façon ouverte, sans porter de jugement, nous arrivons à mieux comprendre nos émotions et pouvons acquérir des habiletés d'adaptation^{5,6}. Une telle approche peut prévenir le cycle d'émotions négatives.

Il a été démontré que la formation sur la pleine conscience permet de réduire le stress, de soulager la dépression et la fatigue et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques^{7,8}. Cette formation peut comprendre une série de cours, comme la méditation.



La pleine conscience : conseils pour commencer⁹



POINTS À CONSIDÉRER

Votre infirmière spécialisée en SEP, votre société locale de la sclérose en plaques ou un groupe de soutien de votre région pourront vous indiquer des ressources en matière de formation sur la pleine conscience.

Gérer son stress

Il peut être stressant de vivre avec une maladie chronique. Pour gérer son stress, il faut d'abord reconnaître les moments où l'on se sent stressé et déterminer ce qui a déclenché cet état. La formation sur la pleine conscience ou le fait de parler à d'autres personnes peuvent vous aider à reconnaître les moments où vous vous sentez stressé et les causes de ce stress.

Signes de stress¹⁰



Être régulièrement irritable



S'inquiéter constamment



Se sentir déprimé



Être facilement distrait



Se sentir anxieux



Avoir de la difficulté à dormir

Méthodes de gestion du stress¹⁰



Prenez les commandes plutôt que de vous laisser mener en espérant que les choses changent.



Prenez le temps de faire ce qui vous rend heureux et épanoui.



Pratiquez la pleine conscience et la méditation.



Limitez les stratégies d'adaptation malsaines comme la cigarette ou la consommation d'alcool.



Parlez de ce que vous ressentez à quelqu'un.



Prenez soin de votre santé physique, notamment en faisant de l'exercice et ayant une saine alimentation.



Planifiez les tâches susceptibles d'être stressantes.



Donnez la priorité aux tâches les plus importantes.



Fixez-vous des objectifs; cela peut vous aider à adopter de saines habitudes.

Vivre sa vie

Développer de saines habitudes et réaliser ses ambitions

Vous pouvez favoriser votre bien-être en réfléchissant à ce qui compte pour vous et en y accordant du temps. Le diagnostic de sclérose en plaques ne devrait pas vous empêcher de vivre votre vie et de continuer à réaliser vos objectifs et vos ambitions.

L'établissement d'objectifs vous permet de continuer à travailler à l'atteinte de vos ambitions, en plus de vous aider à acquérir de saines habitudes. N'oubliez pas que le processus est souvent plus important que l'atteinte de l'objectif lui-même; certaines personnes trouvent plus facile de s'en tenir à une routine lorsqu'elles ont des objectifs en tête. Vous devrez peut-être adapter vos objectifs en fonction de la façon dont vous vous sentez et de votre situation actuelle.

« La sclérose en plaques ne m'a pas arrêtée; j'assiste souvent à spectacles et à des festivals, je voyage à l'étranger et je travaille à temps plein. J'ai dû apporter des changements, mais je connais mes limites et je sais comment tirer le meilleur parti des occasions qui s'offrent à moi. »

- Ellen M

Les objectifs fixés par chacun sont différents. Il peut s'agir de :



Consolider vos relations



Faire des activités quotidiennes



Faire preuve de créativité



Maintenir de saines habitudes



Penser à vos soins personnels

Pour vous aider à planifier vos objectifs et à travailler à leur réalisation, adoptez la méthode S.M.A.R.T. :

- **S**pécifique
- **M**esurable
- **A**tteignable
- **R**éaliste
- **T**emporel



Commencez par préciser votre objectif pour qu'il soit **spécifique** à votre situation :

J'aimerais lire plus souvent.

Pensez ensuite à une façon de le **mesurer** :

Je vais essayer de lire un livre par mois.

Vous devez vous assurer que votre objectif est **atteignable** :

Je vais me joindre à un club de lecture pour ajouter un aspect social et amusant.

Votre objectif doit être **réaliste**; assurez-vous donc d'avoir le temps et la capacité de le réaliser :

Si je suis incapable de lire, je vais plutôt écouter un livre audio.

Enfin, votre objectif doit être inscrit dans le **temps** pour vous donner une cible concrète à atteindre :

À la même époque l'an prochain, j'aurai lu ou écouté 10 livres.

N'oubliez pas que votre situation peut changer. N'hésitez pas à adapter vos objectifs à vos besoins changeants.

Modèle S.M.A.R.T.

Si vous trouvez cette approche utile, vous pouvez utiliser le modèle ci-dessous pour établir vos objectifs et faire le suivi de vos progrès.

S Spécifique

- Qu'est-ce qui me donne un sentiment de satisfaction?
- Qu'est-ce que je souhaite accomplir?
- Pourquoi est-ce que je souhaite accomplir cela?
- Quelles sont les exigences?
- Quelles sont les contraintes?

M Mesurable

- Comment vais-je mesurer mes progrès?
- Comment saurai-je que mon objectif est atteint?

A Atteignable

- Comment faire pour atteindre mon objectif?
- Notez tous les facteurs externes qui peuvent avoir une incidence sur votre objectif et les façons de les surmonter.
- Quelles sont les étapes logiques que je devrais suivre?

R Réaliste

- Me suis-je accordé suffisamment de temps pour atteindre cet objectif?
- Est-ce un objectif que je peux atteindre?
- Ai-je les ressources nécessaires pour atteindre cet objectif?
- N'oubliez pas que votre situation peut changer. N'hésitez pas à adapter vos objectifs à vos besoins changeants.

T Temporel

- Combien de temps faudra-t-il pour atteindre cet objectif?
- Quand cet objectif doit-il être atteint?
- À quel moment vais-je travailler à la réalisation de cet objectif?

Ressources et soutien

Où puis-je trouver plus de soutien?

Discutez de ce que vous ressentez avec votre médecin ou votre infirmière spécialisée en sclérose en plaques. Ils pourront peut-être vous aider à trouver des moyens de mieux vivre avec la sclérose en plaques, ou simplement vous orienter vers d'autres sources de soutien.

Pour obtenir du soutien psychologique et acquérir des stratégies d'adaptation, il ne suffit pas de chercher de l'aide lorsque vous en avez besoin. Communiquez avec votre groupe de soutien local pour obtenir des ressources et en savoir plus à ce sujet.

Tentez aussi d'établir un réseau de soutien à l'extérieur de ces professionnels. Tisser des liens avec d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques peut vous aider à mieux comprendre vos propres émotions. Les communautés de la SEP en ligne, comme les forums et les blogues, peuvent vous aider à apprendre des expériences d'autrui.

À qui puis-je parler?

Vous pouvez ajouter des coordonnées dans l'espace ci-dessous.

Vous ne voudrez peut-être pas communiquer avec toutes ces sources de soutien potentielles; il est important de trouver celles qui vous conviennent.

Mon infirmière spécialisée en SEP

Mon médecin

Société locale de la sclérose en plaques

Groupe de soutien local de la SEP

Service d'assistance téléphonique local/national pour la sclérose en plaques

Conseiller

Psychothérapeute

Conseiller en santé au travail

Mes amis ou ma famille

Réseau de soutien sur les médias sociaux

Blogues ou communautés en ligne sur la SEP

Références :

1. Siegert, R.J. et Abernethy, D.A. « Depression in multiple sclerosis: A review. » *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(4):469-475.
2. Boeschoten, R.E., Braamse A.M.J., Beekman A.T.F et coll. « Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. » *J Neurol Sci*. 2017;372:331-341.
3. Psychology Today Canada. *Resilience*. Accessible à l'adresse : <http://psychologytoday.com/ca/basics/resilience>. Consulté en mai 2020.
4. Nery-Hurwit, M., Yun, J., Ebbeck, V. « Examining the roles of autocompassion and resilience on health-related quality of life for individuals with multiple sclerosis ». *Disability and Health Journal*. 11(2), 2018, p. 256-261.
5. Société de la sclérose en plaques. *Bien vivre : Méditation de pleine conscience et SP*. Accessible à l'adresse : https://scleroseenplaques.ca/ressources/nouvelles/article/bien-vivre-meditation-de-pleine-conscience-et-sp#_ga=2.21368447.550290277.1591200112-1087892368.1591200112. Consulté en mai 2020.
6. Gu, J., Strauss, C., Bond, R., Cavanagh, K. « How do mindfulness-based cognitive therapy and mindfulness-based stress reduction improve mental health and wellbeing? A systematic review and meta-analysis of mediation studies. » *Clinical Psychology Review*. 37, 2015, p. 1-12.
7. Senders, A., Bourdette, D., Hanes, D., et coll. « Perceived stress in multiple sclerosis: the potential role of mindfulness in health and wellbeing ». *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2014;19(2):104-111.
8. Grossman P., Kappos, L., Gensicke, H., et coll. « MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training ». *Neurology*. 2010;75(13):1141-1149.
9. NHS. *Mindfulness*. Accessible à l'adresse : www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/mindfulness/. Consulté en septembre 2019.
10. Société de la sclérose en plaques. *Apprivoiser le stress de la sclérose en plaques*. Accessible à l'adresse : <https://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/TamingStressFR.pdf>. Consulté en mai 2020.