



# Vivre avec la sclérose en plaques

Il existe plusieurs façons de s'adapter à la sclérose en plaques (SEP). En discutant avec les autres, en apportant de petits changements à vos activités quotidiennes et en déterminant les mesures que vous pouvez prendre pour atténuer vos symptômes, vous pouvez arriver à maintenir votre mode de vie.

Vous trouverez dans la présente brochure des conseils sur la façon de parler de la SEP à vos amis et à votre famille, les changements que vous pouvez apporter à vos activités quotidiennes et les moyens de contrôler certains symptômes courants de la maladie.

# Parler de la SEP

## Comment parler de SEP à mes amis et à ma famille?

Il peut être difficile de parler de SEP à ses amis ou à sa famille; partager ses sentiments est toutefois une étape importante pour bien vivre avec la SEP.

En communiquant, vous pouvez faire comprendre aux autres ce que vous ressentez et leur faire savoir comment ils peuvent vous soutenir<sup>1</sup>.

## Voici quelques conseils pour parler à vos amis et à votre famille :

- Ne vous sentez pas obligé d'en parler à tout le monde.
- Ne parlez de la SEP que lorsque vous êtes à l'aise de le faire.
- Planifiez ce que vous allez dire.
- Déterminez les façons de parler qui vous conviennent le mieux. Vous trouverez peut-être plus facile d'avoir de brèves conversations à ce sujet que de tout dire d'un coup.
- Faites savoir aux autres ce qu'ils peuvent faire pour vous aider.
- Parlez à d'autres personnes dans votre situation.

### POINTS À CONSIDÉRER

Prenez votre temps; discutez de vos pensées et de vos sentiments lorsque vous êtes prêt à le faire. Il n'y a pas de « bonne » façon de parler de SEP; trouvez celle qui vous convient.



## Que faire si la SEP nuit à mes relations?

La SEP peut parfois créer des tensions entre les gens, ce qui entraîne des conséquences sur votre estime personnelle et sur la façon dont vous interagissez avec vos proches<sup>1</sup>.



Faites savoir aux autres que vous savez qu'ils s'inquiètent de votre état et qu'ils tentent de comprendre votre SEP. Essayez de surmonter ces sentiments ensemble.



Tenez compte du fait que vos proches peuvent avoir besoin de temps seuls pour réfléchir.



Vous devrez peut-être demander l'aide de différentes personnes.



Si la SEP nuit à vos relations, songez à consulter un conseiller.

« Une relation, c'est de faire partie d'une équipe; je ne pourrais pas y arriver sans lui, et il ne pourrait pas y arriver sans moi. Nous avons fait face à mon diagnostic ensemble. Je dirais que ses ronflements nuisent davantage à notre relation! »

- Ellen M

## Que faire en tant que parent atteint de SEP?

S'occuper des enfants peut être stressant et fatigant pour n'importe qui. Élever des enfants lorsque vous êtes atteint de SEP peut apporter de nouvelles difficultés auxquelles vous n'auriez pas eu à faire face autrement. Il n'y a pas de honte à demander de l'aide pour préserver et améliorer sa vie de famille lorsque vous vivez avec la SEP.

Si vous avez des enfants, suivez les conseils suivants :



Prenez le temps de leur parler de votre SEP et donnez-leur des descriptions simples en employant des termes adaptés à leur âge.



Faites-leur savoir que vous comprenez qu'ils ressentent certaines émotions et de l'anxiété à propos de votre SEP et passez ces émotions en revue ensemble.



Rassurez-les en leur disant que, malgré votre diagnostic, vous êtes toujours leur parent et qu'ils peuvent avoir confiance en vous.



Faites-leur savoir qu'il peut arriver que l'un d'entre vous se sente contrarié, mais que ces sentiments sont normaux et qu'ils n'en sont pas la cause.



Les enfants ne voudront pas tous apprendre ce qu'est la SEP de la même façon; certains préféreront peut-être lire un livre sur le sujet, tandis que d'autres voudront poser des questions ou regarder une vidéo.



Faites-les participer aux activités quotidiennes, par exemple en leur demandant d'accomplir certaines tâches ménagères ou de promener le chien.



Demandez à quelqu'un de vous aider à vous occuper de vos enfants. Parlez également aux membres de votre famille de la façon dont ils peuvent aider vos enfants à comprendre et à s'adapter.

# La vie quotidienne

## Activités quotidiennes – que puis-je faire?

Si vous venez de recevoir un diagnostic de SEP, il se peut que vous n'ayez pas à adapter immédiatement vos activités quotidiennes, mais discutez de ce que vous ressentez avec votre équipe de la SEP. Si certaines tâches s'avèrent un peu plus difficiles, quelques changements simples peuvent faciliter les choses.



### Faire les courses

- Demandez à un ami ou à un aidant de vous accompagner et choisissez un moment de la journée où vous avez plus d'énergie.
- Songez à faire appel aux services de livraison à domicile et à effectuer vos achats en ligne.



### Cuisine et tâches ménagères

- Songez à vous asseoir pour préparer les repas et à utiliser des appareils électriques comme un robot culinaire pour vous aider.
- Si vous avez des enfants, demandez-leur de ranger eux-mêmes leurs jouets et faites-les participer aux tâches quotidiennes.
- Essayez de répartir les tâches sur une certaine période plutôt que d'essayer de tout faire en même temps.



## Soins personnels

- Songez à vous asseoir pour faire votre toilette ou prendre votre douche et servez-vous d'une brosse à dents électrique.
- Songez à répartir vos soins personnels tout au long de la journée ou de la semaine pour que votre routine ne devienne pas épuisante.



## Sorties

- Continuez à sortir et à vous amuser.
- Planifiez vos sorties. Par exemple, avant de quitter la maison, téléphonez à votre destination pour demander quel est l'endroit le plus près où vous garer.
- Lorsque vous allez au restaurant, vous pouvez demander une table facilement accessible à proximité de l'entrée ou des toilettes.



## Exercice

- Un programme d'exercice régulier, mais simple, qui convient à votre style de vie peut contribuer à améliorer votre mobilité et à soulager certains symptômes courants de la SEP<sup>2</sup>.
- Écoutez votre corps et portez attention à la façon dont il réagit à votre niveau d'activité. Avec la SEP, votre état peut changer d'un jour à l'autre; n'hésitez donc pas à adapter votre programme d'exercice.
- Si vous faites déjà de l'exercice, vous devrez peut-être adapter votre programme en fonction de la façon dont vous vous sentez.

## Dois-je adapter certaines choses dans la maison?

Il existe plusieurs façons d'adapter votre maison pour en favoriser l'accessibilité et améliorer globalement votre environnement lorsque nécessaire :



Vous pourriez commencer à utiliser des aides fonctionnelles comme des rampes d'accès ou des aides à la marche, installer une main courante dans les escaliers et poser une barre d'appui dans le bain et la douche.



Faites attention à ce qui pourrait vous faire trébucher.



Assurez-vous que les planchers ne sont pas glissants et placez des sous-tapis antidérapants sous les carpettes.



Songez à remplacer vos meubles en choisissant des modèles qui sont plus faciles à déplacer ou à garder propres.



Songez à consulter un ergothérapeute, qui pourra vous suggérer des changements susceptibles de vous convenir.



Considérez ces ajustements comme une étape positive qui vous aidera à maintenir vos activités quotidiennes.



## **La SEP aura-t-elle une incidence sur mon travail?**

Vous pouvez continuer à travailler tant que vous vous sentez suffisamment bien. Le travail peut contribuer à votre estime personnelle et à votre bien-être<sup>3</sup>.

Vous n'êtes pas tenu de divulguer votre diagnostic à votre employeur, à moins qu'un examen médical ne fasse partie de vos conditions d'emploi (par exemple, si vous êtes pilote ou pompier). Toutefois, en vous confiant à votre employeur, celui-ci pourrait apporter des changements adaptés à vos besoins.

Parlez à un ergothérapeute ou encore à un conseiller juridique ou en matière d'emploi pour savoir à quel moment et à qui divulguer votre diagnostic au travail.



# Conseils utiles pour le travail

Certaines modifications mineures à votre espace de travail peuvent vous aider à surmonter les difficultés susceptibles de se présenter.



Si vous avez de la difficulté à taper à l'ordinateur, songez à utiliser des systèmes à commande vocale et des logiciels de dictée vocale.



Essayez un clavier doté de plus grosses touches.



Utilisez une boule de commande plutôt qu'une souris.



Utilisez un téléagrandisseur ou un moniteur plus grand pour pouvoir voir plus facilement à l'écran.



Il peut être bénéfique de travailler dans un bureau où la température est confortable.



Dressez des listes et utilisez des agendas, des calendriers ou des applications de rappel.



Reposez-vous à l'heure du dîner.



Installez-vous dans une chaise dotée d'accoudoirs et d'un bon soutien dorsal et assurez-vous qu'elle se trouve à la bonne hauteur.



Organisez votre bureau de façon à ce que les objets que vous utilisez fréquemment se trouvent à portée de main.



Assurez-vous que votre espace de travail est bien éclairé.



Demandez si vous pouvez avoir une place de stationnement près de l'entrée.

# Contrôle des symptômes

## Fatigue

La fatigue liée à la SEP prend la forme d'un sentiment accablant d'épuisement qui se manifeste très rapidement et qui semble démesuré par rapport à l'activité entreprise. Courante chez les personnes atteintes de SEP, la fatigue peut être source de frustration, puisqu'elle est invisible et peut donc être difficile à comprendre pour les autres.



Si vous éprouvez de la fatigue, parlez-en à votre équipe de la SEP. Il existe aussi certaines mesures qui pourraient vous aider<sup>4</sup> :



Dormir d'un sommeil réparateur



Gérer votre température; certaines personnes constatent que des températures extrêmes peuvent entraîner de la fatigue



Résoudre les problèmes d'humeur : pratiquer la pleine conscience ou discuter de ses problèmes avec quelqu'un peuvent aider



Gérer son stress



Avoir une alimentation saine et équilibrée



Faire régulièrement de l'exercice



Tenir un journal pour cerner les tendances en matière de fatigue



Prendre le temps de se détendre

## Troubles du sommeil

Les personnes atteintes de SEP ont tendance à souffrir davantage de troubles du sommeil<sup>4</sup>. Ceux-ci peuvent être causés par les symptômes que vous ressentez. Bon nombre de ces symptômes peuvent être traités et votre équipe de la SEP peut vous aider à les prendre en charge.

Voici quelques conseils pour vous aider à améliorer la qualité de votre sommeil<sup>5</sup> :



Essayez d'être physiquement actif pendant la journée, mais prenez le temps de décompresser avant de vous mettre au lit.



Évitez de vous épuiser; vous pourriez avoir plus de difficulté à vous endormir.



Profitez du soleil pendant la journée, mais évitez les lumières vives le soir. Songez à porter un masque pour les yeux ou à utiliser des rideaux d'obscurcissement.



Évitez les boissons caféinées ou autres stimulants, surtout dans les quatre heures avant d'aller au lit.



Essayez de suivre une routine de sommeil.



Essayez d'éviter certaines activités dans la chambre à coucher, comme d'utiliser des appareils mobiles ou de regarder la télévision. Votre lit devrait être avant tout un endroit où dormir.



Essayez des activités de relaxation comme la méditation, les étirements, le yoga ou l'écoute de musique.



Maintenez la température de votre chambre à une fraîcheur agréable.

## Contrôle de la miction et de la défécation

Les problèmes urinaires et intestinaux sont courants chez les personnes atteintes de SEP. La bonne nouvelle, c'est qu'il existe plusieurs choses que vous pouvez faire pour vous aider :



Restez hydraté et adaptez la quantité d'eau que vous buvez en fonction de votre environnement, de vos symptômes et de votre niveau d'activité.



Limitez le nombre de boissons à base de caféine que vous consommez, comme le café, le thé, le cola et les boissons énergisantes.



Consommez beaucoup d'aliments riches en fibres comme les fruits et les légumes.



Restez le plus actif possible; certains exercices peuvent aider à contrôler votre vessie.



Si vous êtes à l'extérieur, repérez l'emplacement de la toilette la plus proche

### POINTS À CONSIDÉRER

Discutez de tout problème urinaire ou intestinal avec votre médecin ou votre infirmière spécialisée en SEP. Ceux-ci pourraient vous donner des conseils, revoir votre médication ou vous proposer des médicaments spécifiquement pour ces problèmes.



## Problèmes cognitifs et troubles de mémoire

Il se peut que vous connaissiez certains troubles de mémoire et des changements dans votre façon de penser. Vous pourriez par exemple chercher vos mots, avoir une durée d'attention plus courte ou de la difficulté à vous concentrer, présenter une capacité réduite à résoudre des problèmes, avoir des pertes de mémoire ou encore avoir une capacité réduite à prendre de bonnes décisions. Des modifications à votre mode de vie peuvent vous aider à prendre en charge certains de ces symptômes<sup>5</sup>.

Si un membre de votre famille ou vous-même constatez que vous présentez des problèmes cognitifs ou des troubles de mémoire, vous devez consulter votre équipe de la SEP; celle-ci vous aidera à prendre ces changements en charge. Vous pouvez tenter certaines choses pour contribuer à maintenir votre esprit alerte :



Restez organisé en notant vos activités, vos rendez-vous importants et vos traitements sur un calendrier ou dans un agenda.



Mangez sainement et intégrez des activités physiques à votre routine.



Réduisez la fatigue en restant actif, mais assurez-vous de vous reposer amplement.



Maintenez un réseau social composé de membres de votre famille et d'amis et tenez ceux-ci au courant des changements qui se produisent.



Essayez d'appliquer les techniques de pleine conscience pour vous aider à améliorer votre bien-être mental.



# Ressources et soutien

## **Vers quels spécialistes puis-je me tourner pour obtenir de l'aide?**

Différents spécialistes peuvent vous conseiller quant aux changements à apporter pour améliorer votre quotidien. Il est possible que vous n'ayez pas accès à tous ces spécialistes, mais cette page peut servir de guide vers les personnes qui peuvent vous aider et la façon dont elles peuvent le faire.

Vous pouvez ajouter leurs coordonnées dans les espaces prévus à cet effet et ainsi conserver toutes vos ressources en un seul endroit pratique :

### **Infirmière spécialisée en SEP**

Conseils pour répondre à vos questions ou à vos préoccupations

---

### **Médecin**

Conseils pour répondre à vos questions ou à vos préoccupations

---

### **Société locale de la SEP**

Conseils et soutien pour bien vivre avec la SEP

---

## **Groupe de soutien local de la SEP**

Soutien direct pour bien vivre avec la SEP

---

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

Conseils immédiats pour répondre à vos questions ou à vos préoccupations

---

## **Physiologiste de l'exercice ou physiothérapeute**

Conseils en matière d'exercice

---

## **Diététiste ou nutritionniste**

Conseils en matière d'alimentation et de mode de vie sain

---

## **Ergothérapeute**

Conseils en matière de tâches pratiques

---

## **Spécialiste de la vessie et des intestins**

Conseils et soutien sur les questions concernant les problèmes urinaires et intestinaux

---

## Références

1. Canoe. *Talking to Friends and Family about MS*. Accessible à : <http://chealth.canoe.com/healthfeature/gethealthfeature/talking-to-friends-and-family-about-ms>. Consulté en mai 2020.
2. Briken, S., et coll. « Effects of exercise on fitness and cognition in progressive MS: a randomized, controlled pilot trial ». *Multiple Sclerosis Journal*. 20(3), 2014, p. 382-390.
3. Dorstyn, D.S., et coll. « Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates ». *Journal of Health Psychology*. 2019;24:38-51.
4. MS Trust. *Living with fatigue*. Accessible à : [support.mstrust.org.uk/file/Living-with-fatigue-2018.pdf](http://support.mstrust.org.uk/file/Living-with-fatigue-2018.pdf). Consulté en juillet 2019.
5. Rahn, K., et coll. « Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered ». *Cerebrum*. (14), 2012.