

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



La sclérose en plaques : ses effets sur vous et sur ceux qui vous sont chers



Société canadienne de la sclérose en plaques 1979, 1982, 1984, 1986, 1988, 1991, 1992, révisé en 1998, 2000, 2001, 2005 et 2008.

Imprimé au Canada

© 2008 Société canadienne de la sclérose en plaques

Texte original de Deanna Groetzinger.

Nous tenons à remercier tout spécialement le D^r Paul O'Connor, conseiller médical de la Société canadienne de la SP, pour la révision de l'édition 2008 de ce document.

Mise en page : Nadia Pestrak

Traduction : Société canadienne de la sclérose en plaques

Remerciements : Beverley Brown, D^r Alexander Burnfield, Jennifer Eades, Anne Graham, D^r Trevor Gray, Patricia Hayworth, Sharon Hoenen, Julie Katona, Tracy Korczynski, Kris McDonald, Nicole Mellin, D^r William J. McIlroy, D^r William H. McRae, D^r Paul O'Connor, Bluebell Planck, Juliana Pleines, Cecelia Quaal, April Royal, David Sheppard, D^{re} Ruth Sky, D^r David Surridge, Jon Temme et Kristy Tomcheski.

Conception et publication : Greenwood Tamad Inc.

ISBN : 0-921323-85-9



Société canadienne de la sclérose en plaques

(Services nationaux) 2008

Dépôt légal –

Bibliothèque nationale du Canada

PAGE COUVERTURE

Heather Kertzer

Painted Earth, acrylique sur toile

Heather Kertzer est une peintre primée, de Barrie, en Ontario.

« Je peins pour partager mes sentiments envers la vie elle-même. Par la peinture, j'exprime ce que j'aime, ce en quoi je crois et ce qui me préoccupe. »

En 1992, Heather a appris qu'elle avait la sclérose en plaques. Depuis, elle se consacre entièrement à sa carrière de peintre, illustrant sa passion pour la nature et les animaux.

Pour en apprendre davantage sur Heather et voir certaines de ses autres œuvres, rendez-vous à son site Web :

www.heatherkertzer.ca.

La présente brochure répond à de nombreuses questions que vous vous êtes peut-être déjà posées. Vous pouvez commencer par consulter la table des matières pour vous renseigner immédiatement sur ce qui vous intéresse le plus, quitte à revenir aux autres sujets un peu plus tard.

Des personnes atteintes de sclérose en plaques nous ont généreusement fait part de leurs impressions et de leurs sentiments afin de rendre ce document le plus utile et le plus personnel possible. Dans bien des cas, leurs propos décrivaient tellement bien la situation exposée que nous les avons cités intégralement.

La Société canadienne de la sclérose en plaques et d'autres organismes de votre région vous offrent de nombreuses ressources. Toutes les publications de la Société canadienne de la SP mentionnées ici sont offertes gratuitement, en français et en anglais. Pour les obtenir, vous pouvez téléphoner à votre section locale ou à votre division ou les télécharger à partir du site Web de la Société canadienne de la SP.

Pour obtenir plus de détails, des ressources ou de l'aide, communiquez avec votre section ou votre division de la Société canadienne de la sclérose en plaques par téléphone au 1-800-268-7582 ou visitez le www.scleroseenplaques.ca.

Table des matières

Introduction à la SP

Qu'est-ce que la sclérose en plaques?.....	5
Que va-t-il m'arriver?.....	6
Y a-t-il plusieurs types de SP?	7
Qu'est-ce qu'une poussée de SP?	9
Pourquoi le diagnostic a-t-il été si long à venir?	10

Traitements

Traitements de la SP cyclique (poussées-rémissions).....	13
Traitements de la SP progressive	14
Traitements du syndrome clinique isolé.....	16
Traitements des poussées de SP	16
Traitements des symptômes de SP.....	16

Symptômes et prise en charge

Comment composer avec la fatigue?	17
La douleur est-elle un symptôme de SP?.....	19
Troubles de la vessie dans la SP	22
La sclérose en plaques a-t-elle des effets sur la fonction intestinale?	24
La SP a-t-elle des effets sur les facultés intellectuelles?	25
La SP peut-elle affecter l'humeur?.....	26
Autres symptômes courants	28
Pourquoi ai-je la sclérose en plaques?.....	29
Mes enfants risquent-ils d'avoir la SP?.....	30
Qu'est-ce qui peut aggraver la SP?	31

Recherche

Quelle est la cause de la sclérose en plaques?.....	32
Où en sont les recherches?	35

Table des matières

Vivre avec la SP

Dois-je faire de l'exercice, recourir à la physiothérapie?.....	37
À quelle fréquence dois-je voir le médecin?	
Est-il recommandé de consulter un spécialiste?	38
Existe-t-il des régimes particuliers pour les personnes atteintes de SP?	40
Dois-je éviter l'alcool?	41
Devrais-je utiliser un appareil quelconque pour marcher?	42
J'ai entendu dire que la SP pouvait entraîner des problèmes sexuels. Est-ce vrai?.....	44
Qu'en est-il de la contraception?.....	45
Quels sont les effets de la grossesse sur la SP?.....	46
Pouvons-nous continuer de vivre comme avant?	47
Devrais-je me préparer à modifier mes habitudes?.....	48
Où puis-je trouver de l'aide financière?.....	50

Émotions et SP

J'ai l'impression que ma famille me surprotège	53
Je me sens déprimé, parfois	55
Que devrais-je dire à mes enfants et comment aborder le sujet?.....	57
Comment annoncer cela à mon entourage?.....	58

La Société canadienne de la SP

Qu'est-ce que la Société de la SP peut faire pour moi?.....	60
Que faut-il faire pour devenir membre de la Société?	61
Qui sont les principaux clients de la Société?.....	62
Quels types de services la Société offre-t-elle?.....	62

INTRODUCTION À LA SP

Qu'est-ce que la sclérose en plaques?

La sclérose en plaques (SP) est la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. On estime en effet que de 55 000 à 75 000 hommes et femmes sont atteints de cette maladie dans notre pays et qu'environ trois nouveaux cas de sclérose en plaques y sont décelés chaque jour.

La cause de la sclérose en plaques demeure inconnue. On sait cependant que la SP s'attaque à la gaine de myéline qui recouvre les fibres nerveuses du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). La myéline est essentielle à la propagation de l'influx nerveux. Si elle n'est que légèrement détériorée, l'influx se transmet sans trop d'interruptions. En revanche, si la détérioration est importante et si la myéline est remplacée par du tissu cicatriciel, l'influx peut être complètement bloqué et les fibres nerveuses risquent d'être elles-mêmes altérées.

L'appellation « sclérose en plaques » s'explique par le fait que le tissu détérioré (la myéline) se sclérose (durcit) par plaques disséminées dans le système nerveux central.

Que va-t-il m'arriver? Je n'ai que le fauteuil roulant en tête.

L'évolution de la SP varie considérablement d'une personne à l'autre, tout comme la gravité des symptômes. Au moment du diagnostic, le médecin ne peut donc pas prévoir l'évolution de la maladie au cours des cinq ou dix prochaines années ni ses effets sur vous. Heureusement, il existe maintenant des traitements contre la forme cyclique, qui peuvent aussi se révéler utiles dans la forme progressive secondaire accompagnée de poussées. En outre, de nombreux médicaments peuvent soulager certains symptômes, à mesure qu'ils se manifestent. (Pour en savoir davantage sur les traitements, consulter les pages 12-17.)

Les symptômes de la SP sont imprévisibles et varient considérablement d'une personne à l'autre, et d'une période à l'autre chez une même personne. La fatigue extrême, l'incoordination, la faiblesse, les fourmillements, les troubles de la sensibilité, de la vision, de la vessie ou de la fonction cognitive et les changements d'humeur en sont des exemples. Rappelez-vous que, bien que les symptômes de la SP soient nombreux, il est très peu probable que vous ayez tous les symptômes énumérés ici. Pour en savoir davantage sur les symptômes, consulter la page 17.

Étant donné que l'évolution de la SP est très variable, il est impossible de faire des pronostics. Mais dites-vous bien que, pour la grande majorité des personnes touchées, cette maladie n'est pas mortelle et ne mène pas systématiquement au fauteuil roulant. Plusieurs études ont montré que l'espérance

de vie des personnes atteintes de SP n'est pas diminuée de plus de 5 pour cent par rapport à celle qui aurait été la leur si elles n'avaient pas eu cette maladie. Dans une étude menée sur une période de 25 ans, les deux tiers des nombreux participants pouvaient encore marcher avec ou sans aide après toutes ces années. Une autre étude, effectuée à Vancouver, a révélé que les incapacités attribuables à la SP s'aggravent beaucoup moins rapidement qu'on ne l'avait cru. Par exemple, 50 pour cent des participants à l'étude n'ont eu besoin d'une canne pour marcher sur une distance équivalant à un demi-pâté de maisons que 28 ans après le début de la maladie.

« Quand j'ai reçu mon diagnostic de SP, j'ai tout de suite imaginé le pire. À cette époque, je ne connaissais pas suffisamment la SP pour savoir à quel point elle est variable. Le fait de me renseigner sur la maladie m'a beaucoup aidé à composer avec elle. J'étais désormais armée d'informations véridiques, et non plus de faits imaginés de toutes pièces. »

Y a-t-il plusieurs types de SP?

Oui. La plupart des gens atteints de SP reçoivent d'abord un diagnostic de SP cyclique (poussées-rémissions). Au bout de 10 à 20 ans, environ la moitié des personnes atteintes de SP cyclique développent une forme progressive de SP. Voyons d'un peu plus près les différents types de SP :

SP cyclique (poussées-rémissions)

Elle se caractérise par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles – il s’agit de la forme la plus fréquente (75 pour cent des patients, au moment du diagnostic).

SP progressive secondaire

Environ la moitié des personnes présentant d’abord une forme cyclique voient leur état commencer à s’aggraver dans les dix années suivant le diagnostic et risquent de perdre graduellement leurs capacités, ce qui se produit plus ou moins rapidement, selon les personnes. Il y a généralement peu de poussées à cette étape de la maladie, bien qu’on observe parfois des poussées occasionnelles, des rémissions mineures et des plateaux.

SP progressive primaire

Moins répandue (de 10 à 15 pour cent des patients, au moment du diagnostic), elle se caractérise d’emblée par une aggravation presque continue, sans poussée ni rémission évidente.

SP progressive récurrente

Relativement rare, cette forme de SP se caractérise par une aggravation continue de la maladie, accompagnée de poussées.

Qu'est-ce qu'une poussée de SP?

Au sens médical, la poussée est l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants durant au moins 24 heures. Au cours de ces périodes, les symptômes peuvent s'aggraver soudainement et de nouveaux symptômes peuvent se manifester. Les poussées sont entrecoupées de rémissions pendant lesquelles la maladie semble stable. Il peut s'écouler des années entre les poussées.

« Je n'ai pas eu de poussée de SP depuis plusieurs années, mais la maladie me rappelle tout de même, de temps à autre, qu'elle est toujours là, surtout quand il fait chaud ou quand je couve un rhume ou une grippe. »

Les poussées de SP peuvent être traitées. Pour en savoir plus sur ce sujet, reportez-vous au chapitre sur les traitements de la SP, aux pages 12-17.

Certaines personnes sentent l'arrivée d'une poussée et règlent leur mode de vie en conséquence : elles se reposent davantage et ralentissent leurs activités jusqu'à la fin de la poussée. D'autres ne se sentent jamais de la même manière d'un jour à l'autre.

Il peut arriver que les personnes atteintes de SP éprouvent des pseudo-poussées (ou pseudo-exacerbations), c'est-à-dire une aggravation temporaire de symptômes qui se sont déjà produits. Ce genre d'épisode est habituellement déclenché par une hausse de la température corporelle ou un facteur de stress comme une infection, la fatigue, la constipation, etc. La pseudo-exacerbation n'est pas liée à une nouvelle inflammation ni à une réactivation de la maladie dans le système nerveux central.

Rappelez-vous que tous vos problèmes de santé ne sont pas nécessairement attribuables à la sclérose en plaques. Les personnes atteintes de SP ne sont pas plus sujettes que les autres aux maladies, mais peuvent, comme tout le monde, avoir le rhume ou la grippe, se blesser, avoir des ulcères, le diabète, etc. Lorsque vous ne vous sentez pas bien, consultez le médecin, et surtout, ne présumez pas d'emblée qu'il s'agit de la sclérose en plaques.

Pourquoi le diagnostic a-t-il été si long à venir?

Il n'existe pas encore d'épreuve diagnostique spécifique de la sclérose en plaques. Les symptômes épars que vous pouvez avoir éprouvés ces derniers mois ou dernières années ressemblaient peut-être beaucoup à ceux d'autres maladies. Le médecin doit donc commencer par éliminer toutes les autres possibilités pour s'assurer de l'exactitude de son diagnostic. Pour poser un diagnostic de SP, il doit observer, en deux occasions distinctes, des signes et symptômes d'atteinte neurologique dans au moins deux régions différentes du système nerveux central.

Avant de poser un diagnostic de sclérose en plaques, le médecin, habituellement un neurologue, prend note de tous les antécédents médicaux du patient et procède à un examen neurologique. Il évalue les réflexes, les sensibilités, les mouvements des yeux, la démarche et la coordination. Selon les résultats obtenus, il peut poursuivre les tests pour écarter la possibilité d'une autre maladie ou pour confirmer un diagnostic de SP.

Quelques-unes des épreuves diagnostiques possibles :

- ➔ **l'imagerie par résonance magnétique (IRM)**, qui permet d'explorer le système nerveux central sans recourir aux rayons X et de révéler les zones démyélinisées avec beaucoup plus de précision que la tomодensitométrie;
- ➔ **la ponction lombaire (PL)**, qui sert à vérifier si le liquide céphalo-rachidien (LCR) présente des taux élevés de bandes oligoclonales et de gammaglobulines. Bien qu'on ne puisse fonder un diagnostic de SP sur les seuls résultats d'une ponction lombaire, cette technique peut aider à le confirmer;
- ➔ **les potentiels évoqués (PÉ)**, qui servent à mesurer la vitesse de transmission de l'influx nerveux dans diverses régions du système nerveux central.

Pour bien des gens, l'incertitude et la période entourant le diagnostic sont très difficiles à vivre. Pour obtenir de l'information, consultez votre médecin ou une infirmière, mais rappelez-vous aussi que la Société canadienne de la SP est à votre disposition si vous avez besoin de parler de ce que vous vivez, d'obtenir des renseignements ou du soutien ou de trouver des ressources.

Le diagnostic définitif de SP produit souvent un choc terrible qui peut entraîner, entre autres, beaucoup d'angoisse, de colère, de chagrin ou de tristesse. Par contre, certaines personnes sont soulagées de connaître enfin la cause de leurs mystérieux symptômes. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de réaction idéale ni de façon « appropriée » de composer avec une nouvelle aussi bouleversante qu'un diagnostic de maladie chronique. Ces réactions sont tout à fait naturelles et normales; personne ne réagit de la même manière aux

événements. Il peut être bon de partager ses sentiments avec son médecin, ses proches, ses amis, un ministre du culte ou des responsables des services de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Le fait d'exprimer ouvertement ses craintes et ses sentiments peut aider à accepter le diagnostic.

« J'ai trouvé difficile de subir toute la batterie de tests. J'ai passé beaucoup de temps à me poser des questions et à m'inquiéter à propos du diagnostic. Quand je l'ai finalement reçu, j'ai été surpris de me sentir soulagé d'apprendre que je n'avais pas quelque chose comme une tumeur au cerveau. Mais la réalité m'a rattrapé. La SP ne menace pas la vie, mais elle peut très certainement modifier des habitudes de vie. »

TRAITEMENTS

Il existe plusieurs types de traitements pharmacologiques de la SP. Certains médicaments agissent sur la maladie elle-même; ce sont les traitements modificateurs de l'évolution de la sclérose en plaques. D'autres servent à réduire la durée et la gravité des poussées et, enfin, il existe plusieurs médicaments qui contribuent à soulager des symptômes de la SP. Certaines stratégies peuvent permettre d'améliorer la qualité de vie, comme les exercices, la physiothérapie, les massages, les techniques de relaxation et une bonne alimentation.

Traitements de la SP cyclique (poussées-rémissions)

Actuellement, cinq traitements modificateurs de l'évolution de la sclérose en plaques sont autorisés au Canada.

Trois interférons bêta (Avonex^{MC}, Betaseron^{MD}, Rebif^{MD}), une substance appelée acétate de glatiramère (Copaxone^{MC}) et un anticorps monoclonal (Tysabri^{MD}) ont été homologués au Canada pour le traitement de la forme cyclique de SP. Bien qu'ils ne guérissent pas la sclérose en plaques, ces médicaments réduisent la fréquence et la gravité des poussées dans la forme cyclique de SP. Examinons-les de plus près.

L'organisme produit naturellement des interférons bêta qui agissent sur la régulation du système immunitaire. Les trois interférons bêta approuvés pour le traitement de la SP (Avonex, Betaseron et Rebif) sont obtenus par recombinaison génétique (technique par laquelle on joint des segments d'ADN). Des recherches indiquent que ces médicaments réduisent du tiers environ la fréquence et la gravité des poussées dans les formes cycliques de SP.

L'acétate de glatiramère (Copaxone) est un produit synthétique qui, sur le plan chimique, ressemble à un constituant de la myéline. Bien que son mode d'action ne soit pas encore parfaitement compris, on pense qu'il pourrait agir comme un « leurre », détournant les cellules immunitaires de leur cible, la myéline. Ce médicament réduit aussi du tiers environ la fréquence et la gravité des poussées dans les formes cycliques de SP.

Le natalizumab (Tysabri) est un type de protéine, appelée « anticorps monoclonal », obtenue par recombinaison génétique à partir de lignées de cellules de mammifères. Il est généralement recommandé aux personnes atteintes de SP qui ne répondent pas bien aux autres traitements modificateurs de l'évolution de la SP ou qui ne les tolèrent pas. Selon les recherches, Tysabri réduit la fréquence et la gravité des poussées d'environ 68 pour cent.

Plusieurs études ont permis de montrer que ces cinq traitements ralentissent la progression des incapacités. Pour obtenir plus de détails sur ces médicaments, vous pouvez téléphoner au 1-800-268-7582 ou consulter la section *Traitements* de notre site Web, au www.scleroseenplaques.ca.

Outre ces traitements qui ont fait leurs preuves, d'autres sont actuellement à l'étude. La Société de la SP publie des comptes rendus périodiques sur les progrès de la recherche, dans sa publication trimestrielle, *SP Canada*, et dans son site Web : www.scleroseenplaques.ca.

Traitements de la SP progressive

Alors que des traitements sont déjà offerts contre la forme cyclique, la mise au point de traitements contre les formes progressives primaire et secondaire de SP s'avère moins rapide. Il est plus difficile pour les chercheurs de prouver qu'un traitement peut vraiment ralentir la progression de ces formes de SP. Cela dit, les trois interférons bêta (Avonex, Betaseron et Rebif) qui sont approuvés pour le traitement des formes cycliques de SP peuvent être indiqués pour la forme progressive secondaire de SP accompagnée de poussées.

Par ailleurs, le montant du remboursement du coût de ces médicaments varie d'une province à l'autre et d'un assureur privé à l'autre. Dans la plupart des cas, il faut avoir des poussées et pouvoir marcher avec ou sans aide pour obtenir un remboursement.

La mitoxantrone (Novantrone^{MD}), médicament employé contre le cancer, a été approuvée aux États-Unis pour le traitement de la SP cyclique évolutive, de la SP progressive secondaire et de la SP progressive accompagnée de poussées. Bien qu'elle n'ait pas été officiellement homologuée pour la SP au Canada, certaines de nos cliniques et certains neurologues l'utilisent chez les personnes présentant une forme de SP à évolution rapide et chez celles qui ne réagissent pas aux autres traitements. La mitoxantrone est administrée par voie intraveineuse (dans une veine). En raison des risques de toxicité cardiaque que ce médicament comporte, le nombre de doses à vie est toutefois strictement limité.

D'autres médicaments et techniques font aussi l'objet d'études, comme de nouveaux médicaments oraux, des anticorps monoclonaux, des inhibiteurs des canaux calciques, l'inoculation de cellules T et la greffe de moelle osseuse. Leurs effets ne seront connus qu'après l'analyse des résultats des essais cliniques. On s'attend, toutefois, à ce que des traitements contre les formes progressives de SP soient bientôt élaborés.

Traitements du syndrome clinique isolé

Deux des interférons bêta (Avonex et Betaseron) sont approuvés pour les personnes ayant présenté un syndrome clinique isolé (SCI), c'est-à-dire un épisode unique de troubles neurologiques évocateurs de la SP. Pour être admissibles à ces traitements, les patients doivent avoir des lésions cérébrales actives, révélées par IRM, et les autres diagnostics possibles doivent avoir été éliminés.

Traitements des poussées de SP

Les poussées (aussi appelées crises ou attaques) sont souvent traitées par des stéroïdes, telles la prednisonne et la méthylprednisolone, administrés par voie intraveineuse, dans le but d'en atténuer la gravité et d'accélérer le rétablissement, surtout aux premiers stades de la maladie. Ces médicaments (également appelés corticostéroïdes) réduisent l'inflammation dans le système nerveux central durant les poussées de SP. Aux stades plus avancés, lorsque la maladie devient progressive, ils ne sont pas efficaces et peuvent même entraîner des effets secondaires nuisibles. Ce type de traitement ne doit pas être suivi à long terme. Pour obtenir plus d'information au sujet des poussées, voir la page 9.

Traitements des symptômes de SP

Les symptômes de la SP sont nombreux et variés, et peuvent être soulagés grâce à une panoplie de traitements pharmacologiques. Rappelez-vous aussi que d'autres stratégies

peuvent être très importantes, comme la physiothérapie dans les cas de spasticité et les techniques pour ménager ses forces dans les cas de fatigue. Demandez à votre médecin s'il vous serait bénéfique de consulter des spécialistes en réadaptation, comme un physiothérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste ou autre.

SYMPTÔMES ET PRISE EN CHARGE

Comment composer avec la fatigue?

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents et les moins compris de la SP. Elle entraîne souvent des conflits avec les collègues, les amis et les membres de la famille qui peuvent parfois taxer de paresse la personne atteinte de sclérose en plaques. Pourtant, la fatigue est un symptôme bien réel, attribuable à la détérioration du système nerveux.

Si la fatigue vous mine, apprenez à connaître vos propres limites et organisez votre emploi du temps de façon à tirer le maximum de vos réserves d'énergie. Essayez de dormir à des heures assez régulières, de pratiquer le plus d'activités physiques possible, sans toutefois vous épuiser, et de vous reposer ou de faire une sieste, au besoin.

De nombreux médicaments peuvent réduire la fatigue liée à la SP. Ce sont, entre autres, l'amantadine (Symmetrel^{MD}) et le modafinil (Alertec^{MD}). Discutez des options thérapeutiques avec votre médecin.

Le niveau de fatigue peut varier d'une journée à l'autre. Il se peut que vous deviez souvent expliquer à vos proches ce que vous ressentez, sans quoi votre comportement risque de leur sembler difficile à comprendre.

« Il m'arrive d'être extrêmement fatiguée, mais je peux faire tout ce que je veux si je répartis bien mes activités quotidiennes. Apprendre à respecter mes limites a été l'un des pas les plus importants dans mon adaptation à la maladie. »

Comment appliquer cela dans la vie de tous les jours?

- ➔ Par exemple, si vous travaillez à la maison (dans la cuisine, dans l'atelier, etc.), vous vous faciliterez la tâche en réorganisant votre lieu de travail de façon à avoir sous la main les objets que vous utilisez le plus souvent.
- ➔ Installez des plateaux tournants dans vos armoires, prévoyez un tabouret élevé sur lequel vous vous assoirez le plus souvent possible pour accomplir vos tâches : épluchage de légumes, repassage, activités de loisir, etc.
- ➔ Ayez une table sur roulettes qui vous permettra de transporter plusieurs articles à la fois et demandez à quelqu'un de déplacer les objets lourds pour vous.
- ➔ L'ergothérapeute peut vous aider à évaluer la somme d'énergie que requièrent vos activités et vous proposer des façons de ménager vos forces.

Au travail comme à la maison, organisez votre journée de manière à exécuter les tâches les plus difficiles ou les plus importantes au moment où vous vous sentez le plus en forme. Passez aux tâches plus légères ou reposez-vous lorsque vous avez moins d'énergie. Si votre emploi est très exigeant sur le plan physique, il conviendrait peut-être d'en chercher un qui vous permettrait d'être plus productif sans saper toute votre énergie.

Pour en apprendre davantage sur le sujet, lisez *Bien vivre avec la SP – Prise en charge de la fatigue*, publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques.

La douleur est-elle un symptôme de SP? J'ai passablement mal au dos et aux jambes, pourtant on m'a dit que la SP n'était pas douloureuse.

La plupart des personnes atteintes de SP ressentent de la douleur à un moment ou à un autre. Bien qu'on ne connaisse pas très bien la cause de ces douleurs, nous savons que la conduction nerveuse dans le système nerveux central est altérée dans la SP et que cette altération peut être la source de douleurs.

Les dysesthésies sont des sensations de brûlure, de douleur ou de fourmillements dans les membres. Elles peuvent être traitées par la gabapentine (Neurontin^{MD}), la carbamazépine (Tegreto^{MD}) et la phénytoïne (Dilantin^{MD}). Une faible dose d'amitriptyline (Elavil^{MD}), agent antidépresseur, peut aussi être utile.

Les douleurs causées par la spasticité (raideur) peuvent être soulagées par des étirements ou, lorsqu'elles sont attribuables à une mauvaise démarche, par une aide à la locomotion. Si ces interventions sont sans effet, il peut être nécessaire de recourir aux médicaments. Les antispasmodiques, tels le baclofène et la tizanidine (Zanaflex^{MD}), sont efficaces contre la spasticité. On utilise parfois des tranquillisants et des médicaments contre l'épilepsie, pour leur effet stabilisateur sur le système nerveux. Dans les cas les plus graves, des injections de toxine botulinique (Botox) peuvent contribuer à affaiblir le muscle et donc à l'assouplir. Comme les réactions aux médicaments varient d'une personne à l'autre, votre médecin devra peut-être vous en faire essayer plusieurs pour trouver celui qui vous convient le mieux.

Les maux de dos sont courants et pourraient être attribuables aux efforts qu'impose la marche aux muscles dorsaux lorsque ceux-ci sont affaiblis ou spastiques. Dans les cas de spasticité grave, il arrive que des spasmes aux jambes surviennent, provoquant parfois des crampes douloureuses, en position assise ou couchée.

Les cas de douleurs les plus difficiles à traiter peuvent réagir aux cannabinoïdes comme Sativex (vaporisateur oral) ou, en dernier recours, aux analgésiques narcotiques.

Il existe de nombreux moyens d'alléger ces symptômes. Certains médecins suggèrent de calmer la douleur en lui substituant un autre type de sensation, tels la pression, la chaleur, le froid ou le massage.

À l'heure du coucher, un bon massage, combiné à la prise d'un analgésique en vente libre, peut soulager les muscles endoloris

ou fatigués, y compris ceux du dos. Votre médecin vous proposera le traitement qui convient le mieux à votre état. Il se peut que des sensations de serrement ou de « corset » ne puissent être soulagées par les médicaments actuels. Si vous ressentez de tels symptômes, parlez-en à votre médecin, car ils peuvent avoir une origine autre que la SP.

Moins courante, la névralgie du trijumeau (connue aussi sous le nom de tic douloureux) se manifeste quelquefois chez les personnes atteintes de SP sous la forme d'une douleur vive à un côté du visage, qui dure en général plusieurs secondes. On peut traiter cette douleur par la carbamazépine ou la phénytoïne, entre autres.

N'oubliez pas que, comme tout le monde, les personnes atteintes de SP peuvent aussi souffrir d'arthrite, de migraines, de lombalgies, etc. Informez votre médecin de vos douleurs afin qu'il puisse en trouver la cause et les traiter efficacement.

La publication *Profiter du moment présent – Soulager la douleur associée à la SP*, de la Société canadienne de la SP, est une source de renseignements utiles à ce sujet.

« Je ne croyais pas vraiment que ma douleur pouvait être atténuée, mais quand j'ai finalement dit à mon médecin que les médicaments n'étaient pas efficaces, nous avons fait d'autres essais pour finalement trouver un bon médicament pour moi. Mon médecin m'a aussi adressée à une physiothérapeute qui m'a fait du bien. Il est très facile de se laisser aller au découragement, mais il faut persister à chercher des moyens de soulager ses symptômes, particulièrement quand il s'agit de douleur. »

Troubles de la vessie dans la SP

Les troubles vésicaux sont assez répandus parmi les personnes atteintes de SP. Si vous urinez plus souvent que d'habitude ou si vous avez de la difficulté à uriner, consultez votre médecin sans tarder. Il pourra vous adresser à un spécialiste qui vous aidera à traiter efficacement vos symptômes.

Certains médicaments peuvent calmer une vessie hyperactive, tandis que d'autres activent le processus d'élimination des urines lorsqu'il semble ralenti. Ces médicaments permettent à de nombreuses personnes de n'éprouver que très peu d'inconvénients. Tenez votre médecin au courant de vos habitudes urinaires et de tout problème à ce sujet.

Les infections urinaires, observées parfois dans la SP, peuvent se manifester par des mictions fréquentes, une odeur forte et la décoloration de l'urine, mais aussi par des douleurs abdominales ou dorsales et de la fièvre. La SP peut entraver le rétablissement de la fonction urinaire, si l'infection n'est pas traitée. Ne tentez donc pas de régler ce genre de problème vous-même. Il existe aussi des moyens d'évacuer complètement l'urine. Cela est important, car l'urine résiduelle – soit celle qui reste dans la vessie après la miction – provoque souvent des infections. Demandez à votre médecin de vous renseigner sur ces moyens et de vous aider à choisir ceux qui pourraient le mieux convenir à votre mode de vie.

Vous pouvez résoudre le problème, dans une certaine mesure, en prenant vos liquides aux bons moments. Lorsqu'elles commencent à éprouver des troubles urinaires, certaines

personnes réduisent leur consommation de liquides. **Cela est dangereux.** Il est primordial pour les reins de recevoir deux litres de liquide par jour pour bien éliminer les déchets de l'organisme.

Il faudra donc planifier votre consommation de liquide. Par exemple, n'en prenez pas de grandes quantités avant de sortir ou d'aller au lit. On peut absorber sans problème la quantité quotidienne totale de liquide en la répartissant sur une plus longue période. Les boissons contenant de la caféine ou de l'alcool peuvent aggraver la situation lorsque le besoin d'uriner est déjà pressant ou fréquent. On recommande donc d'en limiter la consommation.

On peut trouver dans les pharmacies et les magasins d'articles médicaux, à prix raisonnable, des vêtements, culottes et autres protections absorbantes conçus spécialement pour les personnes incontinentes. Il est utile de comparer les prix puisqu'ils varient d'un endroit à l'autre. Vous pourriez obtenir de l'aide financière à l'achat de fournitures pour incontinence auprès de la Société canadienne de la SP. Téléphonez à votre section locale ou à votre division de la Société de la SP, au 1-800-268-7582.

Vos problèmes ne sont pas tous nécessairement reliés à la SP. Les hommes peuvent avoir des troubles de la prostate, et les femmes, des infections vaginales, qui n'ont rien à voir avec la SP. Mieux vaut confier au médecin le soin de déterminer la cause de vos symptômes et de les traiter.

Pour en savoir davantage, lisez *Troubles urinaires et sclérose en plaques – Guide pour les personnes atteintes de SP*, publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques.

La sclérose en plaques a-t-elle des effets sur la fonction intestinale?

La constipation semble plus fréquente chez les personnes atteintes de SP que dans la population en général. Il existe plusieurs moyens de la combattre.

Disons, d'abord, qu'il n'est pas nécessaire d'aller à la selle tous les jours pour être en bonne santé. Cependant, si vous n'y allez pas au moins tous les trois ou quatre jours, vous vous exposez à des désagréments tels que nausées, maux de tête et sensation de malaise général.

Le choix d'un moment pour aller à la selle, la consommation de liquide, l'alimentation et l'activité physique sont les principaux facteurs à considérer.

1. **Choix du moment** – Choisissez un moment précis de la journée pour aller à la selle. Étant donné que l'intestin fonctionne plus facilement après les repas, allez-y après le déjeuner ou après le souper, selon votre préférence.
2. **Consommation de liquide** – Pour garder les selles molles, il faut boire deux litres de liquide par jour. L'absorption d'une boisson chaude avant le repas ou avant d'aller à la selle peut aussi faciliter l'évacuation.
3. **Alimentation** – Vous devez avoir une alimentation saine, incluant des fibres (céréales de son, légumes et fruits). Le son est un des laxatifs naturels les moins coûteux et les plus faciles à obtenir. Ajoutez-en quelques cuillerées à thé (10 ml) aux pains de viande, pains, soupes, ragoûts et à presque n'importe quel mélange à cuire. Prenez du jus de

pruneau ou de citron ou encore une orange, une pomme ou des figues, le soir, si vous allez à la selle le matin, et prenez-les le matin si vous allez à la selle le soir.

4. **Activité physique** – L'activité et l'exercice favorisent la santé intestinale. Faites autant d'exercice que vous le pouvez, en évitant toutefois de vous épuiser. Consultez votre médecin ou un physiothérapeute avant d'entreprendre un programme d'exercice.

Si la constipation persiste, votre médecin pourra vous prescrire des médicaments, des suppositoires, des laxatifs ou des lavements, en guise de traitement temporaire.

L'irrégularité peut être le symptôme d'une maladie autre que la SP. Il importe donc d'en parler à votre médecin.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur la fonction intestinale dans la SP, communiquez avec votre division ou votre section de la Société et demandez un exemplaire de *Mieux comprendre les troubles intestinaux dans la sclérose en plaques*.

La SP a-t-elle des effets sur les facultés intellectuelles?

Il arrive aux personnes atteintes de SP d'avoir des troubles cognitifs, comme des troubles de la mémoire et de la concentration et de la difficulté à résoudre les problèmes. En général, ces symptômes sont causés directement par la détérioration de la myéline et des cellules nerveuses que provoque la SP. Cependant, ils peuvent aussi provenir indirectement de la

dépression, de l'angoisse, du stress et de la fatigue. La fatigue, par exemple, peut embrouiller l'esprit, et le stress peut diminuer la concentration.

Comme tous les autres symptômes de SP, les troubles cognitifs varient d'une personne à l'autre et peuvent être intermittents. Entre 5 et 10 pour cent seulement des personnes atteintes de SP présentent des troubles cognitifs qui perturbent considérablement leur vie quotidienne.

Si les troubles cognitifs deviennent dérangeants, vous pouvez obtenir de l'aide. Votre médecin peut vous adresser à des professionnels qui vous aideront à composer avec la dysfonction cognitive. Par exemple, les personnes qui ont des troubles de la mémoire peuvent trouver utile de garder un bloc-notes à portée de la main. Les médicaments peuvent être utiles dans certains cas. Consultez à ce sujet le document *Changements cognitifs et sclérose en plaques*, publié par la Société canadienne de la SP.

La SP peut-elle affecter l'humeur?

Il peut être difficile de composer avec la SP et, selon les circonstances, la révélation du diagnostic peut susciter toutes sortes de sentiments, comme la tristesse, l'angoisse, la frustration, la colère et la crainte. Ces réactions sont tout à fait compréhensibles : le diagnostic de SP signifie que l'on vivra certaines pertes et donc certains deuils. Ces sentiments font partie d'un processus d'adaptation sain (même s'il peut être difficile).

Chez de nombreuses personnes atteintes de SP, les changements de l'humeur ne sont pas entièrement attribuables aux circonstances. Le processus pathologique lui-même peut entraîner des troubles de l'humeur comme la dépression. Il peut être difficile de trouver la cause de la dépression, mais, qu'elle soit due aux circonstances, au processus pathologique ou aux deux, le traitement est le même. Si vous vous sentez déprimé ou désespéré ou si vous avez perdu tout intérêt pour les choses que vous aviez l'habitude d'aimer, consultez votre médecin. Outre les médicaments, d'autres stratégies, comme la psychothérapie, peuvent se révéler fort utiles. Votre médecin vous aidera à choisir le traitement qui correspondra le mieux à vos besoins. Ne souffrez pas en silence. Allez chercher l'aide disponible.

La SP provoque parfois un déséquilibre émotionnel. Certaines personnes présentent le syndrome pseudobulbaire (rires et pleurs spasmodiques) qui les amène à exprimer des émotions pouvant avoir peu de lien avec ce qu'elles ressentent vraiment. Par exemple, elles peuvent se mettre à rire d'une manière incontrôlée dans une situation qu'elles ne trouvent pas drôle du tout ou ne plus pouvoir s'arrêter de pleurer, même si elles ne sont pas tristes. Il existe des médicaments pour traiter ce syndrome.

La Société canadienne de la sclérose en plaques offre deux publications utiles sur le sujet : *Bien vivre avec la SP – L'esprit en mouvement* et *La sclérose en plaques et vos émotions*.

Autres symptômes courants

1. **Tremblement** – Chez les personnes les plus gravement atteintes de SP, le tremblement peut être un handicap assez important pour entraver les activités quotidiennes. Certains médicaments peuvent s'avérer efficaces, dans certains cas.
2. **Troubles visuels** – La perte temporaire de la vue, la vision dédoublée (diplopie) et les mouvements saccadés de l'œil sont des symptômes fréquents de la SP. Heureusement, ces problèmes disparaissent souvent d'eux-mêmes. On traite parfois les troubles visuels par des stéroïdes. Si vous éprouvez ce genre de troubles, consultez votre médecin pour obtenir une évaluation complète.
3. **Troubles sexuels** – La SP peut entraîner chez certaines personnes des problèmes sexuels qui peuvent être passagers ou nécessiter un traitement. Vous trouverez davantage de renseignements à la page 44 de la présente brochure. La Société canadienne de la sclérose en plaques offre également une publication utile sur ce sujet : *Sexualité et sclérose en plaques*.
4. **Vertige** – Certaines personnes ont des étourdissements ou le vertige (impression de « tête qui tourne »). Plusieurs médicaments peuvent aider à soulager ce symptôme inconfortable.
5. **Troubles de la parole** – La SP entraîne parfois plusieurs types de changements dans les structures normales de la parole. Il peut s'agir de légères difficultés ou de graves problèmes dans lesquels il est difficile de parler et de se faire comprendre. Les orthophonistes peuvent aider à régler

ces troubles de la parole (qu'on appelle aussi dysarthries). Il existe également des appareils pour les cas les plus graves.

6. **Difficulté à avaler** – La dysphagie (difficulté à avaler) n'est pas rare dans la SP, particulièrement chez les personnes les plus sévèrement atteintes. Il s'agit d'un symptôme grave puisqu'il entraîne des risques de suffocation, de carence alimentaire et de pneumonie par aspiration. Il existe plusieurs méthodes pour prendre en charge ce symptôme. Votre médecin pourra vous conseiller adéquatement.
7. **Engourdissements** – L'engourdissement du visage, du tronc ou des extrémités (bras et jambes) est l'un des symptômes les plus courants de la SP. C'est d'ailleurs souvent la première manifestation de la SP. Il n'existe aucun médicament contre l'engourdissement, mais, heureusement, la plupart du temps, ce symptôme n'est pas invalidant et disparaît de lui-même. Dans les cas les plus graves, le neurologue pourra prescrire un court traitement par corticostéroïdes, qui s'avère souvent utile pour rétablir les sensations.

Pourquoi ai-je la sclérose en plaques? Pourquoi moi?

Il existe des facteurs qui rendent certaines personnes plus vulnérables que d'autres à la SP, sans qu'elles n'aient rien fait pour favoriser cette maladie. Par exemple, on sait que le Canada est une région où la prévalence de la SP est élevée. Le nombre de cas dans notre pays dépasse de beaucoup celui du sud des États-Unis et du Mexique, par exemple. En effet, de récentes études épidémiologiques (de populations) canadiennes révèlent des taux de SP variant de 100 à 333 cas par 100 000 habitants.

L'âge influe aussi sur le développement de la SP. C'est entre les âges de 15 et de 40 ans que les premiers symptômes apparaissent dans environ les deux tiers des cas.

Mes enfants risquent-ils d'avoir la SP?

La SP n'est pas contagieuse. Étant donné que plusieurs gènes influencent le risque de contracter la maladie, celui-ci n'est que très rarement transmis aux enfants parce qu'il serait fort étonnant que vous transmettiez tous les « gènes de risques » à un même enfant. Il est probable qu'un certain nombre de facteurs doivent être présents pour que la maladie se développe.

On sait que certains peuples (originaires du nord de l'Europe) sont plus prédisposés à la SP que d'autres. On relève également un taux de risque plus élevé parmi les membres des familles touchées par cette maladie. Dans la population en général, le taux de risque est d'environ 0,25 pour cent. Pour les proches d'une personne atteinte de cette maladie (par ex. enfant, frère, sœur), le taux se situe entre 3 pour cent et 5 pour cent. Bien que statistiquement significatif, ce taux n'en demeure pas moins relativement faible. Chez le jumeau vrai d'une personne atteinte de SP, le risque est de 33 pour cent. Le fait que les jumeaux vrais, qui partagent les mêmes gènes, ne soient pas toujours tous les deux atteints de la maladie et que la grande majorité des personnes atteintes de SP sont les seules de leur famille à avoir cette maladie montre bien que même si les gènes peuvent jouer un rôle important dans la sclérose en plaques, des facteurs environnementaux sont également en cause.

Qu'est-ce qui peut aggraver la SP?

En raison des hauts et des bas de la SP, il est naturel que les personnes atteintes de cette maladie tentent de savoir ce qui peut déclencher une poussée. Certaines hypothèses ont été émises : trauma (y compris une intervention chirurgicale), stress, vaccination et infection.

Plusieurs recherches ont été menées sur les facteurs potentiels de poussées. Le facteur le plus fortement lié aux poussées est l'infection par des virus courants. C'est pourquoi il est prudent de traiter les infections (comme les infections urinaires et pulmonaires) le plus tôt possible chez les personnes atteintes de SP. Mieux vaut encore les éviter en prenant beaucoup de repos et, autant que possible, en évitant d'entrer en contact avec des personnes ayant des infections comme le rhume ou la grippe.

On a constaté aussi un lien probable entre les poussées et le stress en général. Ce sujet est toutefois compliqué, puisque le stress peut être de nature physique ou psychologique et que la grande majorité des gens se sentent tout le temps plus ou moins stressés. Le stress ayant tendance à accentuer les symptômes existants, il empêche de discerner la ligne entre la fluctuation des symptômes (qui se produit tout le temps) et la véritable poussée.

Le rôle de la vaccination dans le déclenchement de poussées de SP a fait l'objet de maintes discussions. La conclusion générale est que les bienfaits de la vaccination dépassent de beaucoup le faible risque de poussée.

RECHERCHE

Quelle est la cause de la sclérose en plaques?

On ne connaît pas encore la cause de la SP, mais les recherches indiquent que cette maladie serait due à une combinaison de plusieurs facteurs.

1. **FACTEURS IMMUNOLOGIQUES.** Il est désormais généralement reconnu que la SP implique un processus auto-immun, c'est-à-dire une réaction immunitaire anormale de l'organisme dirigée contre le système nerveux central (SNC), constitué du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques. On ne connaît pas encore l'antigène exact, soit la cible que les cellules immunitaires sont programmées pour attaquer. Depuis quelques années, toutefois, les chercheurs ont réussi à identifier les cellules immunitaires qui mènent l'attaque, ainsi que certains déclencheurs de cette attaque et certains sites ou récepteurs présents sur les cellules attaquantes qui semblent attirées vers la myéline pour entreprendre le processus destructeur. La détérioration de la myéline (gaine principalement constituée de matière grasse, qui entoure et isole les fibres nerveuses), et ensuite celle des fibres nerveuses elles-mêmes, ralentit ou interrompt l'influx nerveux, entraînant les symptômes de SP. Les scientifiques tentent actuellement d'élaborer des immunomodulateurs hautement spécifiques pour stopper cette réaction immunitaire erronée, sans nuire à la fonction immunitaire normale.

2. **FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX.** Des études sur les mouvements migratoires et des études épidémiologiques, qui tiennent compte des variations de facteurs géographiques, socio-économiques, génétiques et autres, ont révélé que les personnes nées dans les régions à forte prévalence de SP qui émigrent avant l'âge de 15 ans dans une région où le risque est moins élevé acquièrent le degré de risque de leur nouveau pays. Ces données portent à croire que l'exposition à un certain facteur environnemental avant la puberté peut entraîner une prédisposition à la SP. L'incidence de SP augmente à mesure qu'on s'éloigne de l'équateur. Certains chercheurs pensent qu'il peut y avoir un lien avec la vitamine D, que l'organisme produit naturellement lorsque la peau est exposée aux rayons du soleil. Les populations vivant proche de l'équateur sont davantage exposées au soleil, toute l'année. Leur taux de vitamine D naturelle est donc en général plus élevé que celui des autres populations, ce qui pourrait avoir des effets bénéfiques sur la fonction immunitaire et contribuer à la prévention des maladies auto-immunes, dont la SP.
3. **AGENTS INFECTIEUX.** Comme la première exposition à de nombreux virus, bactéries et autres microbes a lieu pendant l'enfance, et comme il est reconnu que les virus provoquent une démyélinisation et de l'inflammation, il est possible qu'un virus ou un autre agent infectieux soit le facteur déclencheur de la SP. Des recherches ont été menées ou sont en cours sur une douzaine de virus et de bactéries, y compris ceux de la rougeole, de la maladie de Carré, de l'herpès de type 6 (HHV6) et d'Epstein-Barr et *Chlamydia pneumoniae*, afin de déterminer si ces agents

sont impliqués dans le développement de la SP. Pour l'instant, aucun ne s'est avéré responsable du déclenchement de la SP.

- 4. FACTEURS GÉNÉTIQUES.** Bien que la SP ne soit pas héréditaire au sens strict, la personne dont un membre de la famille au premier degré (parent, frère ou sœur) est atteint de cette maladie augmente son risque de contracter la SP, par rapport à celui de la population en général. Certaines études révèlent la présence de certains gènes dans les populations où la prévalence de la SP est le plus élevée. Des facteurs génétiques communs à certaines familles comptant plusieurs personnes atteintes de SP ont été découverts. Certains chercheurs ont émis l'hypothèse selon laquelle la SP se manifesterait chez des personnes ayant une prédisposition génétique à réagir à certains agents infectieux présents dans l'environnement, quand elles y sont exposées. Ce processus ne s'amorcerait qu'en présence de un ou de plusieurs facteurs déclencheurs. Ainsi, la SP ne se manifesterait qu'à la suite d'une série d'événements indésirables, c'est-à-dire seulement lorsque « tout va mal ». Les nouvelles techniques avancées d'identification des gènes pourraient apporter des éléments de réponse au sujet du rôle des gènes dans le développement de la SP¹.

Votre section locale de la Société canadienne de la sclérose en plaques peut vous renseigner sur les recherches et les traitements les plus récents. Pour obtenir de l'information à jour, devenez membre de votre section ou visitez notre site Web, au www.scleroseenplaques.ca.

1 National Multiple Sclerosis Society

Où en sont les recherches?

La sclérose en plaques est une maladie complexe. C'est pourquoi la recherche s'effectue dans divers domaines de spécialité, dont l'immunologie, la régénération de la myéline, la génétique, la virologie et l'épidémiologie. Au cours des 10 à 15 dernières années, les connaissances sur la SP se sont considérablement approfondies. Plus de 2 000 comptes rendus de recherche sur la SP sont publiés chaque année, soit en moyenne sept par jour.

Dans les années 1990, la recherche a débouché sur la mise au point de la première génération de médicaments spécifiques de la SP. Aujourd'hui, les personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent choisir parmi plusieurs traitements modificateurs de l'évolution de la maladie. Il ne s'agit pas encore de remèdes, mais ces traitements diminuent la fréquence et la gravité des poussées et, nous l'espérons, le rythme d'évolution de la maladie.

La recherche subventionnée par la Société canadienne de la SP vise trois objectifs principaux : découvrir la cause et des méthodes de prévention de la sclérose en plaques, contrer l'attaque immunitaire de la myéline et des fibres nerveuses du système nerveux central et trouver des moyens de réparer la myéline. La plupart des études sur la SP relèvent de la recherche fondamentale : elles visent à mettre au jour le mode de fonctionnement complexe du système nerveux central, les raisons pour lesquelles certaines des parties de ce système cessent de fonctionner et les mécanismes de ce phénomène.

Les personnes atteintes de SP bénéficient désormais beaucoup plus rapidement des découvertes réalisées en laboratoire. Les traitements potentiels font l'objet d'essais cliniques au cours desquels on évalue leur efficacité, processus compliqué dans une maladie comme la SP qui se caractérise par des rémissions spontanées. Des centaines d'essais sur des traitements de la SP sont en cours dans le monde. Parmi les nouveaux domaines d'étude prometteurs, mentionnons les tentatives pour contrer l'attaque de la myéline et des fibres nerveuses par le système immunitaire (neuroprotection) ainsi que pour réparer la myéline et rétablir la fonction nerveuse (régénération neurologique).

La Société canadienne de la sclérose en plaques subventionne la recherche sur la SP depuis sa fondation, en 1948. Elle choisit les meilleurs projets de recherche provenant des universités et des hôpitaux canadiens, suivant un examen minutieux des propositions qui lui sont soumises. D'autres organismes de SP dans le monde attachent aussi beaucoup d'importance à la recherche. La Société canadienne de la sclérose en plaques est membre de la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF). Chapeautant plus de 40 organismes nationaux de SP, la MSIF coordonne et distribue de l'information sur la recherche en SP effectuée dans le monde entier.

De temps à autre, les médias, y compris Internet, font état de percées dans la recherche sur la SP. Bien que les faits soient généralement véridiques, il arrive qu'ils soient incomplets ou livrés hors contexte, ce qui a pour effet d'en exagérer l'importance. Votre section et votre division reçoivent régulièrement les résultats des recherches menées au Canada et à l'étranger.

Alors, si vous apprenez des nouvelles sur la SP, il peut être bon d'en vérifier les détails auprès de votre division ou de votre section ou dans notre site Web : www.scleroseenplaques.ca.

VIVRE AVEC LA SP

Dois-je faire de l'exercice, recourir à la physiothérapie?

C'est en parlant avec le médecin que vous verrez si la physiothérapie est indiquée dans votre cas. Par ailleurs, il peut être très utile après une poussée de faire évaluer vos capacités par un spécialiste de la réadaptation.

Il importe de savoir ce qu'est vraiment la physiothérapie : un moyen de mesurer ses aptitudes actuelles et de découvrir comment en tirer le meilleur parti. Le physiothérapeute peut vous aider à maximiser votre énergie actuelle et, en collaboration avec un ergothérapeute, vous enseigner des façons de ménager vos forces. Le spécialiste de la réadaptation peut vous suggérer des exercices à faire à la maison et des aides qui vous permettront de demeurer aussi autonome que possible. Si vous le désirez, un ergothérapeute peut aussi se rendre chez vous pour vous conseiller sur l'adaptation de votre domicile en fonction de vos besoins.

Pour demeurer en bonne forme physique, ce qui vous sera bénéfique à long terme, faites de l'exercice régulièrement ou adonnez-vous à des activités récréatives ou sportives adaptées à vos capacités. Il ne s'agit pas, bien sûr, de vous lancer dans

des activités ou des sports très exigeants, à moins que vous ne soyez capable de les pratiquer. Bien des personnes ont pu maintenir leur tonus musculaire sans se fatiguer exagérément en suivant un programme régulier de natation ou de yoga. Avec le temps, vous arriverez à connaître vos limites.

« Je me suis intéressée au yoga après avoir lu que cette forme d'exercice est la moins exigeante pour le corps, particulièrement pour la colonne vertébrale. J'y ai trouvé un merveilleux moyen d'alléger mon stress. Le yoga m'a aussi permis de mieux composer avec la SP et m'a appris à me détendre. »

Bon nombre de sections de la Société canadienne de la sclérose en plaques offrent des programmes d'exercice (yoga, natation, tai chi). S'il n'y a pas de section dans votre région, voyez si certains de vos organismes communautaires offrent des programmes qui pourraient vous être bénéfiques.

À quelle fréquence dois-je voir le médecin? Est-il recommandé de consulter un spécialiste?

Il est recommandé de voir votre médecin régulièrement, mais c'est avec lui qu'il convient d'établir la fréquence de vos consultations, selon votre état de santé général. Vous devriez aussi conclure une entente avec votre médecin selon laquelle vous pourrez toujours lui téléphoner entre vos rendez-vous si votre état vous inquiète, car vous n'êtes pas à l'abri de problèmes de santé non liés à la SP. Le traitement sera alors le même que pour toute autre personne.

Tâchez de trouver un médecin qui connaît bien la sclérose en plaques et sur qui vous pouvez compter pour adopter une approche thérapeutique globale. Il se peut que votre médecin ne sache pas tout ce qu'il y a à savoir sur la SP – et que vous vous sentiez un peu plus expert que lui en la matière. Le cas échéant, tentez de vous assurer que votre médecin accepte d'examiner la documentation que vous lui apporterez. La Société de la SP offre une série de publications à l'intention des médecins, intitulée *Parler de sujets délicats avec vos patients atteints de SP*. Cette série, tout comme d'autres documents fiables, pourrait être utile à votre médecin dans la prise en charge de votre santé.

Votre médecin et vous ne devriez pas être les seuls à participer à votre plan de traitement et de soins. Par exemple, vous devrez peut-être également vous faire examiner régulièrement par un neurologue, qui suivra l'évolution de votre état. Ce dernier ou votre médecin peut aussi vous adresser à une clinique de SP où vous trouverez des neurologues et des professionnels de la santé spécialisés dans le diagnostic et le traitement de la SP. Pour obtenir les coordonnées de la clinique de SP la plus près de chez vous, communiquez avec la Société canadienne de la SP.

Le personnel de l'unité de réadaptation – physiatre (spécialiste en médecine physique), ergothérapeute, physiothérapeute et autres – peut aussi être appelé à participer à l'évaluation de votre état et, de temps à autre, à votre traitement global. Par ailleurs, les psychiatres et les psychologues peuvent vous aider si vous éprouvez des troubles cognitifs ou émotionnels.

Pour bien prendre en charge une maladie chronique comme la SP, il faut pouvoir compter sur une équipe multidisciplinaire dont vous êtes à coup sûr le principal membre.

Existe-t-il des régimes particuliers pour les personnes atteintes de SP?

Bien que certains régimes soi-disant conçus pour les personnes atteintes de SP fassent la manchette de temps à autre, la Société canadienne de la sclérose en plaques ne recommande aucun régime particulier. Bien entendu, de saines habitudes alimentaires contribuent à maintenir la meilleure forme possible. En pratique, les nutritionnistes recommandent globalement de consommer beaucoup de légumes, de fruits, de céréales entières, de produits laitiers à faible teneur en matières grasses, de viandes maigres, de volaille et de poisson.

Les personnes atteintes de SP se demandent aussi parfois si elles devraient prendre des suppléments vitaminiques ou des compléments alimentaires. Il n'existe aucune preuve de l'utilité de ces produits, à une exception près : la vitamine D. Des chercheurs étudient attentivement la possibilité que la vitamine D puisse réduire le risque de développer la SP. Pour ce qui est des compléments alimentaires, les personnes atteintes de SP doivent éviter ceux qui sont censés activer le système immunitaire, car ils pourraient poser un problème dans cette maladie causée par une attaque immunitaire erronée contre la gaine de myéline des fibres nerveuses du SNC.

Comme nous l'avons mentionné, la vitamine D – provenant de l'exposition au soleil, du lait et de poissons, tels le saumon et

le thon, ou absorbée sous forme de comprimés – pourrait jouer un rôle préventif dans la SP. Étant donné la possibilité de carence en vitamine D dans la population, de nombreux médecins croient que les personnes ayant la SP pourraient bénéficier de la prise quotidienne de 1 000 à 2 000 UI de cette vitamine.

Avant d'apporter des changements draconiens à votre régime alimentaire ou d'augmenter votre consommation de vitamines, consultez votre médecin ou un nutritionniste. Vous pouvez également communiquer avec le service de nutrition de votre CLSC ou du ministère de la Santé de votre province. La Société de la SP a aussi publié *Bien manger : Guide pour les personnes atteintes de sclérose en plaques*, qui décrit les principes de base d'un bon régime alimentaire.

Dois-je éviter l'alcool?

Consultez d'abord votre médecin à ce sujet, mais à moins qu'il ne vous l'interdise, un petit verre à l'occasion, en bonne compagnie, ne vous fera pas de mal. Notez cependant que l'alcool peut intensifier la fatigue et aggraver les troubles de l'équilibre et de la vessie. Si vous éprouvez l'un ou l'autre de ces symptômes, vous feriez peut-être bien de limiter votre consommation.

Si vous prenez des médicaments, quels qu'ils soient, demandez à votre médecin si vous pouvez boire modérément, sans risque. Il n'est recommandé à personne de boire en quantité excessive.

Devrais-je utiliser un appareil quelconque pour marcher? Cela me donne l'impression d'abandonner la partie.

N'hésitez pas à utiliser un appareil s'il vous permet de vivre de façon plus satisfaisante, de ménager vos forces, de vous faciliter la tâche ou de mieux réussir ce que vous entreprenez. Étant donné le caractère épisodique de la sclérose en plaques, il se peut que vous n'en ayez besoin que pour un certain temps. Le fait de recourir à un appareil ne signifie pas nécessairement que la maladie progresse, et ce peut être un bon moyen de composer avec une situation temporaire.

« Le fauteuil roulant ne me restreint pas. Bien au contraire, grâce à lui, je peux sortir. Le fauteuil et la canne, entre autres, procurent une plus grande liberté et permettent de faire ce qui était devenu impossible. »

« J'utilise mon fauteuil roulant au lieu de ma canne si j'ai de longues distances à franchir, par exemple, lorsque je vais magasiner ou visiter un musée. Cela me permet de conserver mon énergie et mes forces pour le reste de la journée. »

Il faut voir la canne et le fauteuil roulant comme des moyens de se déplacer plus facilement et non pas comme des signes d'échec personnel. De plus, si vous avez une forme cyclique de SP, vous n'aurez probablement besoin de cette aide que temporairement, jusqu'à ce que la poussée s'estompe.

L'important est de pouvoir vous déplacer. Après avoir consulté un spécialiste de la réadaptation, votre médecin pourra vous prescrire l'appareil qui répondra le mieux à vos besoins.

Il existe aussi toute une gamme d'appareils. Les rampes et mains courantes assureront votre sécurité si vous avez de la difficulté à monter ou descendre les escaliers ou à traverser une salle ou un corridor. Dans la salle de bains, les barres d'appui permettent d'utiliser la baignoire et les toilettes en toute sécurité. Soulignons qu'une douche de plain-pied est plus facile d'accès qu'une baignoire, et que toute baignoire devrait être munie d'un tapis antidérapant. Les fabricants d'articles médicaux disposent souvent de salles d'exposition où vous pourrez voir leurs produits.

Par ailleurs, les commandes manuelles facilitent la conduite automobile à ceux qui ont de la difficulté à se servir de leurs jambes. Elles peuvent être ajoutées à la plupart des modèles de véhicules et sont offertes par plusieurs fournisseurs d'articles médicaux.

Plusieurs fabricants d'automobiles offrent des programmes d'aide à l'adaptation des véhicules.

Si vous songez à faire construire une maison ou à rénover la vôtre, pensez « accessibilité totale ». La Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) offre des plans de maisons accessibles. Vous pouvez aussi consulter un architecte qui s'y connaît en matière d'accessibilité.

Il existe de nombreuses ressources et suggestions pour adapter toutes sortes d'objets. Certains appareils sont fournis gratuitement par les provinces dans le cadre de programmes

d'aide. La Société de la SP peut vous orienter dans vos démarches. Certaines de nos sections locales prêtent des articles médicaux à leurs membres ou leur offrent une aide financière pour l'achat d'appareils. Pour en apprendre davantage sur le sujet, communiquez avec votre section locale ou votre division.

J'ai entendu dire que la SP pouvait entraîner des problèmes sexuels. Est-ce vrai?

Ce qu'il importe de dire avant tout, c'est que tout le monde peut avoir des problèmes sexuels, un jour ou l'autre, qu'on soit atteint de SP ou non. Les hommes peuvent avoir des troubles érectiles, et les femmes, de la difficulté à réagir aux stimuli sexuels.

Comme la sexualité fait partie intégrante de la personnalité et est indissociable de tout de ce que nous vivons, il n'est pas étonnant que l'état dépressif ou l'angoisse influe sur les relations sexuelles. Même les couples qui ont des rapports sexuels satisfaisants, sources de réconfort, d'estime de soi et de libération des tensions, peuvent avoir de la difficulté à communiquer sur ce plan lorsque la SP se manifeste. Il est donc important d'entretenir une bonne communication sur tous les aspects de la vie pour surmonter ce genre de difficultés.

« La sexualité, c'est nos relations avec les autres, nos sentiments envers eux. C'est tout. C'est nous. »

Il se peut aussi que la SP atteigne certaines parties du système nerveux reliées à la fonction sexuelle. Votre médecin pourra évaluer cette possibilité. Si la SP est effectivement en cause,

n'oubliez pas que vos difficultés peuvent être passagères. De plus, il existe des médicaments, le tadalafil (Cialis^{MD}), le citrate de sildénafil (Viagra^{MD}) et le vardenafil (Levitra^{MD}), qui peuvent être efficaces chez l'homme atteint de SP qui éprouve des difficultés érectiles. Ces médicaments ne se sont toutefois pas encore montrés utiles chez la femme.

Il est désormais généralement admis que vie sexuelle satisfaisante n'est pas nécessairement synonyme de coït. Même quand l'acte sexuel n'est plus possible ou n'est plus satisfaisant, il existe de multiples solutions de rechange pour les conjoints qui s'aiment et se préoccupent l'un de l'autre.

À ce sujet, la Société canadienne de la sclérose en plaques a publié *Sexualité et sclérose en plaques*, qui contient plus de détails et peut s'avérer utile. Demandez cette publication à votre division. Vous trouverez également dans votre région des conseillers matrimoniaux et d'autres spécialistes en relations humaines qui pourront vous aider.

Qu'en est-il de la contraception?

La grande majorité des femmes qui ont la SP continuent d'ovuler et peuvent donc devenir enceintes si elles ou leur conjoint n'utilisent aucun moyen de contraception.

Le couple peut choisir, avec l'aide d'un médecin, la méthode qui lui convient le mieux parmi les contraceptifs oraux, les dispositifs intra-utérins, les diaphragmes, les condoms, les mousses et les gelées. Si les conjoints jugent qu'ils ont assez d'enfants ou décident de ne pas en avoir, la stérilisation peut alors s'avérer la solution idéale.

La femme qui prend un immunomodulateur (modificateur de l'évolution de la SP) ou des médicaments pour soulager ses symptômes doit informer son médecin de son désir de devenir mère. Dans le cas des cinq immunomodulateurs, il est recommandé d'arrêter le traitement lorsqu'on tente de concevoir un enfant. Il peut aussi se révéler important de cesser de prendre certains médicaments pour le soulagement des symptômes avant la conception. Consultez le médecin pour voir comment protéger au maximum votre santé et celle de votre bébé.

Quels sont les effets de la grossesse sur la SP?

Les études sur cette question indiquent que, en général, la grossesse n'a pas d'effets négatifs à long terme sur les femmes atteintes de sclérose en plaques. Le risque de poussée est légèrement accru après l'accouchement, alors qu'il est diminué durant la grossesse chez la plupart des femmes, selon certaines études. Il est peu probable que la grossesse ait des effets négatifs à long terme sur la SP.

Avant de prendre une décision, parlez-en à votre médecin. Vous pouvez aussi communiquer avec la Société de la SP pour obtenir de plus amples renseignements.

Le couple qui envisage d'avoir un enfant doit se demander si le conjoint atteint de SP aura l'énergie et la force nécessaires pour prendre soin de cet enfant et collaborer à son éducation. Le couple pourrait-il compter sur le soutien de parents ou sur des aides rémunérés? Pourrait-il s'en sortir financièrement? Est-ce qu'un seul salaire suffirait à subvenir aux besoins de la famille?

Bien que la sclérose en plaques n'entraîne pas toujours, ni même habituellement, des incapacités graves, le couple doit tenir compte de cette possibilité lorsqu'il songe à fonder une famille. Pour en apprendre davantage sur le sujet, communiquez avec votre section locale ou votre division.

Pouvons-nous continuer de vivre comme avant?

Si vous n'avez que de légères incapacités physiques, voire aucune, il se peut que vous n'ayez rien à changer à votre mode de vie. Cependant, de nombreuses personnes atteintes de SP admettent devoir laisser de côté certaines de leurs activités, choisir des tâches peu exigeantes physiquement et prendre plus de repos lorsqu'elles prévoient se coucher tard. Toute modification nécessaire au mode de vie peut perturber les membres de la famille parce que l'emploi du temps et le rôle de chacun peuvent changer. Il faut donc parfois faire des compromis. Au lieu de vous épuiser, adonnez-vous à des activités qui plaisent à toute la famille et qui ne sapent pas trop votre énergie. Vous pourriez devenir champion de bridge ou d'échecs. Des jeux comme Cranium^{MD} et Scrabble^{MD} sont amusants et offrent un bon prétexte pour se réunir l'après-midi ou en soirée.

« Lorsqu'on sort le soir, je me repose avant de partir ou je planifie de rentrer de bonne heure, quitte à revenir en taxi si mon mari veut rester un peu plus longtemps. Comme ça, je n'ai pas l'impression d'être une rabat-joie. »

Dans bien des endroits publics, comme les galeries d'art, les musées et certains centres commerciaux, des fauteuils roulants sont mis à la disposition des clients. La première expérience risque d'être difficile, mais vous verrez, c'est un bon moyen de ménager vos forces, de prolonger vos sorties et de mieux en profiter.

Devrais-je me préparer à modifier mes habitudes?

Il est toujours sage d'être prévoyant, même si vous ne devez jamais avoir besoin des mesures prévues.

« Quand j'ai reçu mon diagnostic, nous étions en train de préparer les plans de la maison de nos rêves, au bord d'un lac. Nous avons donc décidé de la rendre accessible à un fauteuil roulant, seulement pour être parés à toute éventualité. Mon mari aurait eu beaucoup trop de chagrin de quitter cette maison si je n'avais plus été capable de m'y déplacer. On vit heureux depuis déjà sept ans dans cette maison, et ça me reconforte de savoir que notre vie ne serait pas complètement chamboulée si je devenais handicapée. »

Il n'y a rien de mal à prévoir pour la meilleure et la pire des situations, et il est tout à fait raisonnable de tenir compte de la possibilité de devenir handicapé lorsqu'on dresse les plans d'une maison, qu'on envisage un emploi ou qu'on prépare un voyage autour du monde.

L'un des problèmes les plus délicats pour les couples réside dans la possibilité d'avoir à modifier les rôles de chacun. Les conjoints doivent en discuter à fond et songer ensemble à tout ce que peut leur réserver l'avenir. Il se pourrait, par exemple, qu'ils doivent apprendre à vivre avec un seul salaire ou que le conjoint bien portant doive assumer plus de tâches ménagères ou s'occuper davantage des enfants, tout en continuant de travailler. Il importe que la personne atteinte de SP aide son conjoint le plus possible, tant sur le plan moral que physique. Le sentiment d'entraide qui en découlera allégera le fardeau de chacun.

La personne atteinte de sclérose en plaques devra peut-être prévoir chercher un emploi moins exigeant physiquement.

« Lorsque j'ai appris que j'avais la SP, j'ai décidé de ne jamais me marier. Maintenant, je sais que si je trouvais l'âme sœur, je serais prêt à m'engager. Bien sûr, je lui parlerais d'abord de ma maladie. »

Certains hôpitaux ont des conseillers qui peuvent vous aider à adapter votre mode de vie et vos projets de carrière à votre situation. Vous trouverez également des conseillers d'orientation professionnels dans les grandes villes. Par ailleurs, les programmes provinciaux de réadaptation professionnelle offrent des programmes de recyclage, et les conseillers de Développement des ressources humaines Canada devraient pouvoir vous renseigner sur vos perspectives d'avenir.

De plus, en participant aux activités des groupes d'entraide ou de soutien de la Société de la SP, vous pourrez entrer en contact avec des personnes qui vivent les mêmes difficultés

que vous ou qui les ont surmontées. La Société de la SP offre de l'information sur les moyens de rester sur le marché du travail et de vous faciliter la tâche. Communiquez avec votre division ou votre section locale pour obtenir la publication intitulée *SP : travail et soutien du revenu* ou pour trouver un groupe d'entraide ou de soutien dans votre collectivité.

Où puis-je trouver de l'aide financière?

Les questions d'argent prendront une toute nouvelle importance si vous avez la SP, que vous ayez des incapacités physiques ou non. Il pourrait être bon de revoir votre plan de carrière, de vous pencher sur vos besoins financiers actuels et de vous informer sur l'assurance offerte. La Société de la SP a publié un document sur l'assurance vie qui pourrait vous intéresser : *Assurer votre avenir – Guide sur l'assurance vie et la sclérose en plaques*.

Certains employés qui ne peuvent plus travailler en raison d'une incapacité physique ont droit à des prestations d'invalidité en vertu du régime d'assurance collective de leur employeur. Ce dernier devrait vous avoir parlé d'un tel régime et vous avoir remis une brochure sur le sujet au moment de votre embauche. Sinon, demandez cette brochure à votre employeur, qui pourra aussi vous expliquer comment demander des prestations, s'il y a lieu.

Vous pourriez être admissible à des prestations d'invalidité de longue durée sur présentation d'une preuve suffisante d'incapacité. Il se peut aussi que vous soyez en mesure de travailler à temps partiel et de recevoir quand même une portion de ces prestations. Informez-vous auprès de l'assureur. **Certaines**

polices d'assurance maladie et d'assurance vie peuvent également demeurer en vigueur, selon les conditions du contrat. Vous pouvez obtenir des précisions à ce sujet auprès de votre employeur ou en consultant la brochure sur votre régime d'assurance collective.

Si vous avez travaillé le nombre d'heures minimal requis, vous devriez avoir droit aux prestations de l'**assurance-emploi (AE)** offertes par Ressources humaines et Développement social Canada. Quiconque a travaillé au moins 600 heures au cours des 52 dernières semaines ou depuis sa dernière demande peut habituellement recevoir des prestations d'invalidité durant 15 semaines tout au plus. Pour obtenir plus de détails, communiquez avec le Centre de ressources humaines du Canada le plus près de chez vous. Certains régimes d'assurance collective d'employeurs prévoient une assurance salaire qui se substitue à l'AE offerte par le gouvernement. Demandez à votre employeur si vous y êtes admissible.

Il se peut que vous ayez contribué à **un régime d'assurance salaire privé** ou que l'une de vos polices d'**assurance vie individuelle** prévoient une telle protection. Comme dans le cas de l'assurance collective, ces deux types d'assurance pourraient vous donner droit à des prestations mensuelles. Vous obtiendrez tous les renseignements pertinents et la marche à suivre pour soumettre une demande, auprès de votre agent ou de la compagnie d'assurance.

Si vous avez cotisé au **Régime de pensions du Canada** pendant une période prédéterminée et que la SP vous rend incapable de travailler, vous êtes probablement admissible à une rente d'invalidité. Le **Régime de pensions du Canada**

(RPC) et le **Régime de rentes du Québec (RRQ)**, pour les résidents du Québec, sont des régimes d'assurance sociale qui protègent les cotisants et leur famille contre la perte de revenus attribuable à la retraite, à l'invalidité ou au décès. Ces régimes protègent presque toutes les personnes salariées ou travaillant à leur compte qui y ont cotisé entre les âges de 18 et de 70 ans et dont les gains annuels dépassent un montant déterminé. Sont admissibles aux prestations d'invalidité les personnes dont l'âge varie entre 18 (20 pour le RRQ) et 65 ans (âge où commence la pension de retraite du RPC), qui ont cotisé au RPC ou au RRQ pendant un nombre minimal d'années et qui sont réputées « invalides » en vertu des lois sur ces régimes. Ni le RPC ni le RRQ ne couvre les frais médicaux tels que le coût des traitements pour la SP et les fournitures médicales. Pour en savoir plus sur les prestations d'invalidité, demandez un exemplaire de *SP : travail et soutien du revenu* à votre section ou à votre division de la Société de la SP.

Si votre revenu global ne suffit pas à répondre à vos besoins, vous pouvez avoir droit à une **aide financière** offerte par les services sociaux de votre province (par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, au Québec). Dans ce cas, on fera une vérification de vos ressources.

Dans certaines provinces, les municipalités peuvent apporter une **aide financière à court terme**, selon le résultat d'une vérification des ressources.

Nombre de dépenses liées aux incapacités physiques sont admises en **déduction de l'impôt fédéral** (et de l'impôt provincial, au Québec). Le contribuable handicapé ou son conjoint (si le premier est à la charge du second) peut donc

demander : le montant pour personnes handicapées ainsi que des déductions pour frais médicaux, pour la rémunération versée à un préposé, pour les dispositifs et l'équipement de locomotion de la personne handicapée et pour les frais liés au soin des enfants (dans certaines conditions). Pour obtenir plus de détails, communiquez avec l'Agence du revenu du Canada ou avec Revenu Québec (si vous habitez au Québec).

La Société canadienne de la sclérose en plaques n'est malheureusement pas autorisée à apporter une aide financière directe aux personnes atteintes de SP. Toutefois, elle offre des services qui peuvent aider ces personnes à composer avec la maladie et, ainsi, à alléger leur fardeau. Vérifiez auprès de votre section locale ou de votre division.

ÉMOTIONS ET SP

J'ai l'impression que ma famille me surprotège

Vos proches vous aiment et sont touchés par ce qui vous arrive. Ils font tout ce qu'ils peuvent pour empêcher la maladie de s'aggraver. Ils tiennent à ce que vous preniez bien soin de vous et ils veulent vous aider.

La SP est arrivée chez vous comme une intruse. Elle a perturbé la dynamique familiale et le mode de vie de toute la maisonnée. De plus, chaque membre de la famille réagit et compose avec ce changement inopportun à sa propre façon. Sachez que, s'il vous est très difficile d'accepter un diagnostic

de SP, cela peut être tout aussi difficile pour votre famille. Les autres membres de la famille peuvent avoir des réactions très différentes de la vôtre. C'est ici que la communication ouverte et la compréhension peuvent aider à dissiper les malentendus et les difficultés qui peuvent survenir.

« Je veux poursuivre ma vie et faire tout ce que je peux faire. Je n'ai pas de symptôme pour le moment, mais ma femme me rappelle sans cesse que j'ai la SP. Elle m'empêche, par exemple, de tondre la pelouse et de tailler la haie parce qu'une infirmière de l'hôpital lui a dit qu'il fallait me ménager. Lorsqu'ils viennent me voir, mes parents ne cessent de me regarder et de me demander si je prends assez de repos. Mes amis aussi semblent préoccupés. Tout le monde me voit constamment comme un malade. »

Tâchez de parler franchement à vos parents et amis. Dites-leur ce qui vous agace. Pour atténuer leurs craintes, expliquez-leur exactement ce que vous pouvez faire physiquement. Expliquez-leur que vous voulez demeurer aussi autonome que possible et que vous comptez sur leur aide pour y arriver. Dites-leur combien vous tenez à conserver votre autonomie et votre amour-propre.

Si vous trouvez cette démarche trop ardue, faites appel à des conseillers de votre région qui pourront vous aider, vous et votre famille, à surmonter vos difficultés et à apprendre à mieux communiquer.

Je me sens déprimé, parfois

Il est normal de se sentir déprimé, de temps à autre. Vous craignez peut-être de perdre vos capacités et de devoir renoncer à vos projets d'avenir et à vos rêves. Un diagnostic de maladie chronique, comme la sclérose en plaques, représente une perte réelle dans la vie. Prenez le temps de faire votre deuil à la suite de ce diagnostic et des changements qu'il a entraînés.

Toutefois, s'il est naturel d'être bouleversé après avoir reçu un diagnostic de SP, il convient de distinguer ce bouleversement de la dépression. On sait maintenant que la dépression est un symptôme de SP (attribuable au processus pathologique) et qu'on peut la traiter par des médicaments ou la psychothérapie ou les deux. Pour obtenir plus de détails à ce sujet, voyez la page 26.

Au cours du processus de deuil, on a généralement besoin de réconfort et d'amour. Mais lorsqu'on est déprimé, on a tendance à se replier sur soi et à être maussade et difficile, de sorte que les proches s'éloignent au moment où, en fait, on a le plus besoin d'eux. N'oubliez pas qu'eux aussi peuvent être bouleversés. Il est donc très important que chacun puisse alors parler de ses sentiments.

« J'ai beaucoup de difficulté à communiquer avec ma famille quand je suis déprimée. Je ne cherche qu'à m'isoler et, quand on me demande ce qui ne va pas, je ne réponds pas. Devrais-je leur dire ce que je ressens? Est-ce que ça ne les inquiétera pas davantage? »

La communication exige des efforts soutenus. Votre famille ne peut pas toujours deviner ce que vous ressentez ou ce que vous désirez. C'est à vous de le dire. Parfois, le simple fait d'épancher ses préoccupations peut soulager et alléger le fardeau. Même les gens de votre entourage, qui se préoccupent de vous, pourraient se sentir rassurés par le fait que vous vous confiez à eux ou qu'ils savent ce qui vous inquiète et peuvent vous aider à surmonter les obstacles.

« J'étais très amère, mais je me sentais encore capable de terminer mes études. Pourtant, j'ai dû me résigner à les abandonner à cause de mes contraintes physiques. Ça a été un tournant difficile dans ma vie. C'est à cette époque que j'ai suivi une psychothérapie. Malgré tout ce qu'on peut dire de ce genre de traitement, il m'a beaucoup aidée puisqu'il m'a permis de mieux comprendre mes besoins et mes aspirations et d'accepter la décision que j'allais prendre. »

Si vous vous sentez particulièrement déprimé ou bouleversé, n'hésitez pas à en parler à votre médecin qui verra s'il y a lieu de vous prescrire des antidépresseurs ou de vous adresser à un psychologue ou les deux. Face à une profonde dépression, il est recommandé de consulter un professionnel (psychologue, psychiatre, travailleur social) ou de parler de la situation avec un bon ami. La Société de la SP offre deux documents qui pourraient vous être utiles : *La sclérose en plaques et vos émotions* et *Bien vivre avec la SP – L'esprit en mouvement*.

La Société participe à la formation de groupes d'entraide et de groupes de soutien qui donnent aux personnes atteintes de SP, à leurs aidants et à d'autres personnes touchées par cette

maladie l'occasion de se rencontrer pour discuter des sujets qui les préoccupent. Pour savoir s'il existe un groupe qui vous conviendrait dans votre région, communiquez avec votre division ou votre section locale de la Société de la SP.

Que devrais-je dire à mes enfants et comment aborder le sujet?

Les enfants ressentent souvent les changements qui se produisent dans leur entourage. Comme ils peuvent s'imaginer inutilement toutes sortes de choses inquiétantes ou effrayantes, il est très important que vous leur parliez de votre maladie. En général, la franchise et l'ouverture sont de bonnes attitudes à adopter dans vos échanges sur la SP avec vos enfants. Ce que vous leur direz et les mots que vous choisirez dépendront de leur âge, de leur niveau de maturité et de leur personnalité. S'ils sont très jeunes, il pourrait suffire de répondre à leurs questions afin de leur éviter les craintes que peuvent susciter chez eux une annonce officielle et de savantes explications.

Les plus âgés devraient être informés clairement, mais simplement. Les enfants perçoivent très vite les changements les plus subtils et peuvent craindre pour la sécurité de leur famille s'ils ne savent pas ce qui se passe. Ils se demandent souvent si leur parent malade va mourir. Le fait d'apprendre que la plupart des personnes atteintes de SP vivent aussi longtemps que les autres et que la SP n'est pas une maladie mortelle les rassure.

« Je m'efforce de sortir souvent de la maison pour que les amis de mon fils se rendent compte que je suis exactement comme leur maman, sauf que je me déplace en fauteuil roulant. »

Il vous sera peut-être difficile de continuer de faire des choses que vous aviez l'habitude de faire avec vos enfants. Au lieu de jouer au hockey avec eux, par exemple, vous pourriez leur servir d'entraîneur, et pour remplacer les longues excursions en canot, allez à la pêche.

Bien sûr, toute votre vie familiale ne sera pas bouleversée. La compréhension et l'amour que vous donnez à vos enfants sont inestimables. La qualité de vos rapports est bien plus importante que ce que vous pouvez faire ou ne pas faire. Pour être heureux, les membres d'une même famille doivent s'épauler et partager les bons moments et les responsabilités.

La Société canadienne de la sclérose en plaques offre un bon nombre de publications pour les enfants et leurs parents, dont *Comment parler de la SP à ses enfants*. Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec votre section locale ou votre division.

Comment annoncer cela à mon entourage?

Votre entourage se compose de vos intimes et de simples connaissances. Vos parents, vos amis et votre employeur voudront évidemment savoir ce qui vous arrive, surtout si vos symptômes sont apparents. Ils voudront aussi savoir ce qu'ils peuvent faire pour vous.

Il vous appartient de décider à qui vous voulez parler de votre maladie et ce que vous voulez révéler. Prenez le temps d'y réfléchir ou d'en discuter avec des gens de confiance. Il se peut que vous ne souhaitiez pas en parler à votre employeur. Ce sujet est examiné en profondeur dans la publication *SP : travail et soutien du revenu* de la Société de la SP. Celle-ci s'accompagne d'un livret destiné spécifiquement aux employeurs des personnes atteintes de SP qui décident de partager de l'information sur la SP avec leur employeur.

Parler de votre maladie à d'autres personnes de votre entourage, amis, connaissances, personnes que vous fréquentez, etc., mérite aussi réflexion. Certains réagiront avec compréhension et peuvent même vous apporter un soutien pratique ou émotionnel très apprécié. D'autres, par contre, risquent de ne pas réagir aussi bien. Il est utile de se préparer aux deux éventualités.

Si vous décidez d'en parler, vous pouvez commencer par expliquer brièvement la maladie et ses effets actuels sur vous (la Société de la SP offre des publications qui vous faciliteront la tâche).

C'est à vous de voir si vous souhaitez ou non parler de votre maladie à vos simples connaissances si jamais le sujet est abordé au cours d'une conversation. Le cas échéant, il n'est probablement pas nécessaire de fournir des explications détaillées.

LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SP

Qu'est-ce que la Société de la SP peut faire pour moi?

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme national sans but lucratif qui subventionne la recherche sur la sclérose en plaques, offre des services aux personnes atteintes de cette maladie, ainsi qu'à leur famille, à leurs proches aidants et aux autres personnes touchées par la SP. Elle est membre de la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF), dont la mission est de favoriser les communications entre tous les organismes nationaux de SP qui partagent les mêmes objectifs.

La Société canadienne de la sclérose en plaques compte un bureau national, établi à Toronto, sept divisions régionales et environ 120 sections et unités locales réparties dans tout le pays. Le Bureau national s'occupe principalement de coordonner les programmes de recherche, de services, de collecte de fonds, de relations avec les gouvernements et d'information du public. Les divisions et les sections travaillent directement à dispenser des services aux personnes atteintes de SP et à leur famille, à mener des campagnes de sensibilisation et d'action sociale, à participer aux relations avec les gouvernements et à recueillir des fonds pour soutenir les activités de la Société.

Que faut-il faire pour devenir membre de la Société?

Rien de plus facile, et vous profiterez de nombreux avantages. Par exemple, vous recevrez régulièrement et gratuitement les bulletins de la Société et des renseignements sur la recherche et les services. Nous offrons aussi l'occasion à nos membres de partager leurs expériences et leurs préoccupations avec d'autres personnes atteintes de SP. Nombreux sont ceux qui considèrent cela comme l'une des meilleures raisons de se joindre à notre organisme. Évidemment, tous les dossiers sont confidentiels, et personne ne saura que vous avez la SP si vous n'en parlez pas.

Demandez un formulaire d'adhésion à votre section ou à votre division ou visitez le www.scleroseenplaques.ca.

Il est tout à fait possible d'entretenir un lien moins officiel avec la Société de la SP, par exemple en communiquant avec nous de temps à autre pour vous informer de l'évolution de la recherche et des services offerts. Vous pouvez aussi participer aux ateliers et aux conférences, même si vous n'êtes pas membre.

Qui sont les principaux clients de la Société?

Les clients principaux de la Société canadienne de la SP sont :

- ➔ les personnes ayant reçu un diagnostic de SP;
- ➔ les personnes en attente d'un diagnostic probable de SP;
- ➔ les proches des personnes touchées par la SP, comme leurs parents et leurs amis;
- ➔ les proches aidants des personnes touchées par la SP, qui peuvent aussi être des parents ou des amis.

Quels types de services la Société offre-t-elle?

Les activités de la Société liées au deuxième volet de sa mission, à savoir : « [...] permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie », sont menées par des bénévoles et les employés responsables des services.

Outre les services aux clients, les bénévoles et les employés de la Société de la SP offrent de l'information et du soutien aux professionnels de la santé, aux employeurs, aux établissements et aux étudiants.

Les unités, les sections, les divisions et le Bureau national de la Société canadienne de la SP dispensent des services adaptés aux besoins des clients, selon les ressources disponibles, dans les domaines suivants :

- ➔ information et orientation;
- ➔ soutien psychologique;
- ➔ groupes d'entraide et groupes de soutien;
- ➔ activités sociales et récréatives;
- ➔ aide financière;
- ➔ conférences, ateliers et programmes d'enseignement;
- ➔ défense des droits individuels.

Le but du programme de services de la Société canadienne de la sclérose en plaques : « Offrir des programmes et des services aux personnes touchées par la sclérose en plaques, de sorte qu'elles parviennent à la meilleure qualité de vie possible, malgré les difficultés quotidiennes entraînées par cette maladie. »

La Société se fera un plaisir de vous apporter l'aide dont vous avez besoin, dans les limites de ses divers services. Communiquez avec la section la plus près de chez vous ou avec votre division.

Pour communiquer avec la Société de la SP

Mai 2008

Ligne sans frais au Canada : 1-800-268-7582

www.scleroseenplaques.ca

Division de la

Colombie-Britannique

4330, Kingsway, bureau 1501

Burnaby (C.-B.)

V5H 4G7

604-689-3144

info.bc@mssociety.ca

Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est

Bureau 700, tour Nord

Toronto (Ontario)

M4W 3R8

416-922-6065

info.ontario@mssociety.ca

Division de l'Alberta

9405, 50^e rue, bureau 150

Edmonton (Alberta)

T6B 2T4

780-463-1190

info.alberta@mssociety.ca

Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest

Bureau 1010, tour Est

Montréal (Québec)

H3A 1B9

514-849-7591

info.qc@scleroseenplaques.ca

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert

Regina (Saskatchewan)

S4R 2N2

306-522-5600

info.sask@mssociety.ca

Division de l'Atlantique

71, av. Ilsley, unité 12

Dartmouth (N.-É.)

B3B 1L5

902-468-8230

info.atlantic@mssociety.ca

Division du Manitoba

1465, Place Buffalo, bureau 100

Winnipeg (Manitoba)

R3T 1L8

204-943-9595

info.manitoba@mssociety.ca

Bureau national

175, rue Bloor Est

Bureau 700, tour Nord

Toronto (Ontario)

M4W 3R8

416-922-6065

info@scleroseenplaques.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

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.