

CONJOINT EN PREMIÈRE LIGNE





« Il y a trois inconnues au moment du diagnostic :
la maladie, la réaction de ta conjointe et
tes propres réactions. L'information fait
la lumière sur ces trois inconnues,
ces trois noirceurs. »

Jean

Il est possible de se procurer sans frais de la documentation plus détaillée sur la sclérose en plaques et ses symptômes en communiquant avec la Société canadienne de la sclérose en plaques (voir coordonnées à la fin) ou en visitant le site Internet de celle-ci à l'adresse suivante :

www.scleroseenplaques.ca/qc

Les symptômes

La sclérose en plaques (SP) est une maladie du système nerveux central (moelle épinière, cerveau et cervelet) dont l'évolution est imprévisible. Le nombre et la gravité des symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre chez une même personne. Ils peuvent comprendre une grande fatigabilité, des troubles de la vue, des troubles sensitifs, des troubles moteurs, des troubles de l'équilibre et de la coordination, des troubles intestinaux et urinaires et parfois même, mais plus rarement, une paralysie partielle ou complète. **Chaque cas étant unique, il faut à tout prix éviter de comparer entre elles les personnes atteintes de SP.**

Qui est atteint de la sclérose en plaques ?

Cette maladie se déclare généralement chez les adultes ayant entre 20 et 40 ans, mais les tout premiers symptômes peuvent apparaître entre 15 et 20 ans. Deux fois plus de femmes que d'hommes en sont touchées.

Bien que la sclérose en plaques ne soit pas héréditaire, certaines personnes présentent une prédisposition génétique à cette maladie. Les recherches ont montré que chez les enfants dont un parent est atteint de sclérose en plaques, le risque de développer à leur tour la maladie est de 3 % à 4 %. Pour que l'on puisse parler de maladie héréditaire, le risque de transmission doit se situer entre 25 % et 50 %.

Selon les plus récentes théories, la sclérose en plaques pourrait être causée par une combinaison de facteurs à la fois génétiques et environnementaux – possiblement l'exposition à un virus banal – qui provoqueraient chez une personne prédisposée une réaction auto-immune (l'organisme attaquerait alors par erreur ses propres cellules).

La sclérose en plaques au Canada

Le Canada présente un des plus hauts taux de sclérose en plaques du monde, tout comme le nord des États-Unis, l'Europe centrale et septentrionale, le sud de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande.

Elle affecte quelque 50 000 Canadiens, dont environ 12 000 personnes au Québec.

SUR LA BONNE VOIE...

Il est important de souligner le fait que les avancées médicales et la recherche progressent à pas de géants. Il y a à peine dix ans, aucun traitement de la sclérose en plaques n'était connu ni offert sur le marché.

Aujourd'hui, il existe des traitements qui ralentissent l'évolution de la maladie en diminuant le nombre, la durée et la sévérité des poussées. Les recherches ont également permis de montrer que ces traitements peuvent réduire le nombre de poussées et de lésions décelées par l'imagerie par résonance magnétique. D'autres traitements sont aussi en voie d'élaboration.

Les formes

Les formes les plus courantes de sclérose en plaques sont : cyclique, progressive primaire, progressive secondaire et progressive récurrente.

Cyclique :

La forme cyclique, la plus courante, (qu'on appelle aussi parfois « rémittente », « récidivante » ou « poussées-rémissions ») est caractérisée par des poussées plus ou moins longues suivies de rémissions, qui sont elles aussi de durée variable. Cette forme comprend également la sous-classe de sclérose en plaques dite « bénigne ».

Progressive primaire :

La maladie évolue sans plateau ni rémission ou avec certains plateaux et de faibles améliorations temporaires. La progression peut être plus ou moins lente, s'échelonnant parfois sur un grand nombre d'années.

Progressive secondaire :

Cette forme est une variante de la forme cyclique. Après un certain nombre d'années, la maladie se met à évoluer de façon progressive et ne comporte que peu de poussées et de rémissions.

Progressive récurrente :

Dans ce cas, la maladie progresse dès le début, mais elle est aussi ponctuée de poussées aiguës clairement définies. Cette forme est relativement rare.

« Deux choses m'apparaissent prioritaires : la première, c'est d'apprendre à composer au lieu d'accepter. C'est plus positif et plus actif. La seconde, c'est de ne pas voir sa conjointe ou son conjoint comme quelqu'un de malade, mais comme une personne. C'est tout. »

Aline

La présente publication de la Société canadienne de la Sclérose en plaques (Division du Québec) a été conçue pour apporter des réponses aux questions que se posent les conjoints des personnes atteintes de sclérose en plaques et pour témoigner qu'une vie pleine, heureuse et profondément satisfaisante est possible pour eux et les êtres qui leur sont chers.

Elle vise non seulement à les informer sur les effets de cette maladie, souvent mal connue, mais surtout à mettre en lumière des pistes, des idées et des solutions pouvant aider à mieux vivre avec cette réalité désormais incontournable.

Le contenu de cette publication s'appuie sur des témoignages de nombreux conjoints et de personnes atteintes de SP qui ont vu un jour leur vie bifurquer vers l'inconnu...

Les chercheurs canadiens, dont plusieurs Québécois, sont reconnus mondialement pour la qualité de leur travail et de leur expertise et... pour leur acharnement et leur détermination à trouver un remède.

La Société canadienne de la sclérose en plaques s'est donné comme mission d'être un chef de file dans la recherche sur le remède de la SP et de permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

ONDE DE CHOC

Après des semaines de consultations et d'exams médicaux, le diagnostic est tombé comme une bombe : sclérose en plaques. « Elle a 30 ans !, se répète Pierre-Olivier. On vient tout juste d'acheter la maison, on commençait à parler d'un enfant, peut-être... »

C'est vrai que depuis plusieurs mois, Sandrine se plaignait de fatigue intense, de manque de concentration, parfois d'un engourdissement des membres qui durait quelques jours. Il faut dire que les événements s'étaient succédés dans leur vie à un rythme fou cette dernière année : le mariage, la maison, la promotion de Sandrine au poste de directrice des communications d'une grande firme d'informatique, le décès du père de Pierre-Olivier. Ils avaient fait leur chemin au travers de tout cela avec la complicité qui les avait toujours unis et beaucoup d'amour. Mais la maladie ? Sandrine démunie, sans cesse fatiguée, peut-être paralysée, elle qui aime tant l'action...

Pierre-Olivier est en colère. Il se sent bousculé, trahi par la vie et totalement impuissant. Il aime profondément Sandrine et souhaite être à ses côtés dans l'épreuve, mais comment l'aider ? Aura-t-il la force et l'énergie nécessaires ? Et que va devenir leur couple ? À quoi peuvent-ils s'attendre et où trouveront-ils les ressources dont ils auront tous les deux besoin pour faire face à une situation qui peut évoluer de façon totalement imprévisible, à ce qu'ont dit les médecins ?

Sandrine caresse le visage de son mari et sourit bravement : « Au moins, on connaît l'ennemi, dit-elle. Je sais qu'on peut traverser ça ensemble, Pierre-Olivier, si c'est ce que tu veux aussi. Mais je pense qu'il va falloir se parler beaucoup. Tu vas être content, toi qui aimes tellement ça, les grandes discussions de couple ! » Pierre-Olivier sourit à son tour : « Ce ne seront pas nos premières nuits blanches, ma belle ! ».

Sandrine et Pierre-Olivier sont très conscients que leur vie prend maintenant une nouvelle direction et que le chemin devra être tracé au jour le jour, à force de patience, d'empathie, de rires et d'amour. De tristesse aussi et de désespoir, parfois.

Patience
Empathie
Rire
Amour

UN GIGANTESQUE DÉFI DE COUPLE

Être le conjoint d'une personne atteinte d'une maladie évolutive et imprévisible comme la sclérose en plaques peut déclencher une foule de sentiments douloureux : angoisse, impuissance, honte, désespoir, colère, peur, solitude, culpabilité. Tout s'entremêle dans ce qui peut rapidement devenir une situation de détresse.

Plus que la maladie comme telle, votre pire ennemi est le silence. Il est reconnu que beaucoup de malentendus découlent du fait que l'on pense souvent que le silence nous protège, nous-même et notre conjoint atteint de sclérose en plaques. Au contraire, le silence engendre facilement l'isolement.

Vous et votre conjoint nouvellement atteint de cette maladie aurez à éviter ce piège dangereux à tout prix. Le contraire du silence, c'est la communication. C'est aussi la reconnaissance des sentiments parfois négatifs qui vous envahissent, de votre détresse, de votre colère et de votre peur face au présent et au futur.

Il est clair que la sclérose en plaques vient bouleverser votre vie personnelle, votre vie de couple, votre vie professionnelle et vos habitudes. **Elle vous obligera à faire face à de grands défis et vous imposera des deuils difficiles et d'incessantes adaptations à des situations aussi nouvelles qu'imprévisibles.**

Les personnes ayant la sclérose en plaques ne sont pas toutes atteintes de la même façon et au même degré. Elles ne deviennent pas nécessairement handicapées et peuvent être fonctionnelles très longtemps. Même celles présentant des limitations fonctionnelles peuvent continuer de vivre à la maison. Plusieurs solutions s'offrent afin de pallier les différents problèmes qui risquent de survenir, comme vous le verrez dans les pages qui suivent.

Pour votre couple, cette maladie sournoise représente un défi commun. Elle vous demandera à tous les deux une extraordinaire flexibilité, mais n'est-ce pas là l'apanage de toute vie à deux ? Cependant, force est de reconnaître que la sclérose en plaques oblige un rythme d'adaptation et de changement généralement plus rapide et plus prononcé.

Un très grand nombre de couples parviennent à surmonter les obstacles, à éviter les récifs, à contourner les difficultés et à préserver leur amour. Ils réussissent, malgré la maladie de l'un d'eux, à vivre tout simplement heureux, dans l'harmonie et dans la complicité, face à un combat qu'ils livrent conjointement.

« La maladie n'a rien changé à l'amour que j'ai pour elle. Même que je l'aime encore plus maintenant parce que je l'admire. Il y a bien des gens qui pourraient se laisser atterrer par la maladie. Elle, pas du tout. Je trouve que c'est la fille la plus positive que je connaisse. »

Marc-André



LES TROIS CLÉS

Toutes les personnes rencontrées dans le processus d'élaboration de cette publication ont d'emblée identifié trois facteurs-clés permettant aux conjoints de mieux comprendre ce qui leur arrive et ce qui arrive à l'être aimé, pour ainsi parvenir à mieux vivre ensemble, malgré tout.

Ces clés, sans avoir une prétention de vérité absolue, sont les suivantes : **s'informer, s'impliquer et se respecter.**

Il est indispensable, en tout premier lieu, de **s'informer** le mieux possible sur la réalité de ce que vit votre conjoint atteint de sclérose en plaques. Cet effort est essentiel pour vous aider à comprendre cette maladie, ses symptômes et ses effets. C'est le premier pas à franchir en vue de faire face aux incapacités qui pourraient se manifester éventuellement chez votre conjoint.

Dans la même veine, il vous sera fort utile de vous **impliquer** dans toutes les démarches visant à soutenir la personne atteinte de SP. Cela peut se faire de différentes façons, comme votre participation dans des groupes d'entraide et l'accompagnement aux visites chez le médecin. Au quotidien, il faudra réorganiser ensemble les tâches domestiques.

Malgré votre profond désir d'épauler de toutes vos forces votre conjoint ayant la sclérose en plaques, vous devrez, plus que jamais, apprendre à vous **respecter**. Votre efficacité sera d'autant plus grande que vous serez capable de conserver une bonne santé et d'économiser votre énergie. En cela, il est primordial que vous appreniez à connaître vos limites, tant psychologiques que physiques. Ne cherchez pas à tout faire seul ou à en faire trop.

De plus, chaque partenaire doit conserver ses propres intérêts, ses activités, ses aspirations, ses rôles et ses rêves...

DES PIÈGES À ÉVITER

Votre partenaire atteint de sclérose en plaques aura besoin de votre aide et de votre soutien.

Cette maladie s'attaque principalement aux femmes. Il en résulte que les conjoints appelés à donner leur appui sont majoritairement des hommes.

Plusieurs études montrent que ces derniers éprouvent plus de difficulté que les femmes à discuter de leurs problèmes et à laisser libre cours à l'expression de leurs émotions. Ils hésitent souvent à demander de l'aide et à avoir recours aux ressources mises à leur disposition. Toutefois, les hommes parviennent généralement à participer à plus d'activités sociales et récréatives, ce qui contribue certes à leur bien-être général et à leur capacité à faire face à ce genre de contexte.

Dans la même situation, les femmes expriment plus aisément leurs sentiments et ont recours aux réseaux de soutien. Elles ont cependant tendance à négliger leur propre santé, ce qui peut engendrer des problèmes de santé physique ou psychologique.

Homme ou femme, le conjoint bien portant doit élaborer ses propres stratégies et exprimer ses propres désirs.

En ce sens, les trois clés sont des pistes de décollage, construites sur la riche expérience de ceux et celles qui sont déjà passés par là. À vous d'y prendre votre envol...

« Apprendre que tu as la sclérose en plaques, ce n'est pas apprendre que tu as une date d'expiration ! C'est à ce moment que nous avons commencé à nous impliquer.

Nous avons reçu beaucoup de renseignements et sommes allés en chercher par nous-mêmes. »

Martin

« Nous nous aidons mutuellement lorsque nous nous informons. »

François

UN COUPLE NOUVEAU

Devant la maladie, tout le monde vit, en quelque sorte, une situation d'interdépendance : la personne aux prises avec la SP, le conjoint, les enfants, les parents... Chacun souffre de voir souffrir et ne sait trop que faire.

La toute première solution est d'apprendre ou de réapprendre à se parler. En un mot, **communiquer** ! N'est-ce pas là d'ailleurs la pierre angulaire de la réussite d'une vie de couple saine, équilibrée et heureuse, maladie ou pas ?

Une communication franche, directe et honnête facilitera une nécessaire **redéfinition du couple**, dans le plus grand respect du rythme de chacun et de la dignité de la personne atteinte de SP. Il va de soi que la vie de couple sous-tend une incessante capacité à s'adapter aux changements nombreux qui marquent un parcours à deux. Or, la sclérose en plaques vient imposer au couple des changements aussi nouveaux que totalement imprévus et oblige les deux partenaires à s'adapter à cette réalité.

Certains hommes, conjoints de personnes ayant la SP, confient ne plus reconnaître leur femme, ne plus se reconnaître eux-mêmes et ne plus reconnaître leur couple. La sclérose en plaques a tout bousculé, presque du jour au lendemain, sans crier gare... Il faut cependant préciser que cette maladie n'est pas la cause unique de tous les problèmes dans un couple. Elle peut toutefois les accentuer.

Comme nous le verrons plus loin, un nombre impressionnant de couples ont trouvé des façons efficaces et originales de « vivre avec » la sclérose en plaques. D'une façon ou d'une autre, la vie continue...

Ces couples ont su, au point de départ, faire de la communication leur meilleure arme contre la maladie. Ils démontrent avec enthousiasme et parfois avec ingéniosité, l'importance de profiter pleinement du moment présent, de **vivre au jour le jour** et de mettre l'accent sur ce qui peut être fait, même si c'est autrement, plutôt que sur ce qui ne peut plus être fait.

La nature imprévisible de la sclérose en plaques est certes hautement stressante, mais elle peut être gérée au quotidien, par notamment une redéfinition du partage des tâches. Cela peut comprendre des tâches domestiques, comme le ménage, les courses, la cuisine, le lavage et le soin des enfants.

De la même façon, le couple doit revoir la conduite d'activités quotidiennes, tels le travail, les activités récréatives, les sorties, les passe-temps et les moments d'intimité. D'une manière ou d'une autre, il faut aussi être prêt à réévaluer la répartition des tâches selon l'évolution des besoins et des circonstances, ce qui constitue en soi un autre défi de couple. Il est également recommandé d'établir une planification financière familiale à long terme, ce qui permettra au couple d'être plus sécurisé, en quelque sorte, peu importe ce que lui réserve l'avenir.

La capacité de communiquer, de s'adapter et de vivre au quotidien forme l'ingrédient essentiel à la réussite de tout couple aux prises avec la maladie d'un des partenaires.

« Nos valeurs de couple ont changé. Nous avons revu nos priorités en fonction de la maladie. Notre qualité de vie a évolué différemment, mais je pense que c'est une bonne chose. Nous sommes peut-être moins matérialistes et plus attentifs à ce qui nous entoure. Nous avons le temps. Louise dit toujours que maintenant, nous prenons le temps de voir passer le temps. Avant, on ne le voyait pas. »

Serge

« La confiance en soi est fondamentale. Il faut tous les deux se prendre en main. »

Jacques

Communiquer
Redéfinir

SEXUALITÉ

La présence d'une maladie comme la sclérose en plaques peut avoir un **impact sur la sexualité**.

Des études montrent qu'au moins 80 % des femmes atteintes de SP signalent des problèmes ou des changements dans leur vie sexuelle. Elles mentionnent particulièrement comme causes de ceux-ci la fatigue, une baisse du désir sexuel, des sensations génitales douloureuses, une lubrification vaginale insuffisante et l'absence d'orgasme.

Chez les hommes, plus de la moitié éprouvent des difficultés érectiles, une diminution des sensations génitales, de la fatigue, des difficultés d'éjaculation et une baisse de leur libido.

Les façons dont la sclérose en plaques peut affecter la sexualité ont été divisées en trois types de dysfonctions. La **dysfonction sexuelle primaire** est un effet direct des changements neurologiques provoqués par cette maladie. Autant chez les femmes que chez les hommes, cela peut comprendre une diminution ou la perte de la libido, la réduction des sensations génitales et de la capacité d'obtenir un orgasme.

La **dysfonction sexuelle secondaire** provient de symptômes de la sclérose en plaques qui ne sont pas directement de nature sexuelle mais qui sont susceptibles d'affecter la sexualité. Il s'agit notamment des problèmes intestinaux ou urinaires, de la fatigue, des spasmes, de la faiblesse musculaire, des tremblements des mains ou du corps et des difficultés de concentration.

La **dysfonction sexuelle tertiaire** résulte, pour sa part, des enjeux psychologiques que la maladie engendre dans les expériences et dans le désir sexuel. Des changements au niveau de l'estime de soi ou de la perception de son propre corps, la démoralisation, la dépression ou les sautes d'humeur peuvent tous interférer avec la sexualité. De plus, les changements de rôles dans un couple, les changements de statut professionnel et de niveau de vie peuvent entraver, parfois temporairement ou de manière marquée, la nature même des rapports sexuels.

Il existe des médicaments et des traitements pouvant aider à composer avec les troubles sexuels. N'hésitez pas à en discuter avec le personnel médical et à consulter, au besoin, un psychologue ou un sexologue.

Lecture recommandée : la brochure intitulée « *Sexualité et sclérose en plaques* », par Michael Barrett, Ph.D., publiée par la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Les relations sexuelles ne représentent qu'une des manifestations de l'amour dans un couple. Celui-ci s'exprime également par les étreintes, les caresses et les touchers.

Une **communication** franche, efficace et intime avec son partenaire sexuel est sans contredit la meilleure façon d'affronter les problèmes que soulève la sclérose en plaques dans la sexualité d'un couple. Explorer de nouvelles façons de faire, user de créativité, exprimer ce que l'on ressent et ce que l'on souhaite et découvrir un nouveau rythme représentent autant d'atouts pour une sexualité épanouie, en dépit de la maladie.

« Bien sûr, il faut en parler.
Mais il est nécessaire aussi
de trouver un équilibre à ce niveau.
En parler juste assez, mais ne pas
parler seulement de cela. »

Maryse

« L'important, c'est l'amour. Si la base est
bonne, ça va durer. »

Andrée

« Il faut faire des ajustements au niveau
de la vie sexuelle. Il faut être créatif et
se trouver capable d'en rire. »

Pierre

« Il est important d'éviter la tension et
la panique et de ne pas s'attendre à des
performances sexuelles, encore
moins au kama sutra. »

Jean-René

CET ENNEMI PARFOIS INVISIBLE...

Le diagnostic de la sclérose en plaques est difficile à poser d'emblée. Cette maladie neurologique, qui en quelque sorte entraîne un dérèglement du système immunitaire, se présente sous différentes formes. La gravité et l'évolution de la maladie varient d'une personne à l'autre, de même que les symptômes qui y sont associés.

Cependant, dès le début, des symptômes invisibles marquent le quotidien de la personne atteinte de SP, mais aussi celui de son conjoint, ce qui peut constituer une source importante de frustration. Cela soulève inévitablement pour tous les conjoints le véritable défi de comprendre que les symptômes, mêmes invisibles, sont bien réels.

La grande fatigabilité constitue une réalité importante de cette maladie. Dans la SP, la fatigue est observée dans la grande majorité des cas et on pense qu'elle est causée par l'altération de l'influx nerveux. Il est important de souligner que la fatigue causée par la sclérose en plaques exige une période de repos plus longue que la fatigue ordinaire. Cette fatigue attribuée à la sclérose en plaques est également différente de celle qui découle notamment d'un travail ardu, d'une dépression, de la tension ou de la faiblesse musculaires ou de la fatigue nerveuse due à l'effort, à la chaleur, à l'eau chaude ou à la fièvre.

À ceci, il faut ajouter les **réductions ou les pertes de sensation** dans les membres, les **engourdissements**, les **troubles cognitifs** comme les **pertes de mémoire** et la **difficulté à se concentrer**, ainsi que la **douleur**. Il existe des traitements qui allègent les symptômes invisibles de la sclérose en plaques.

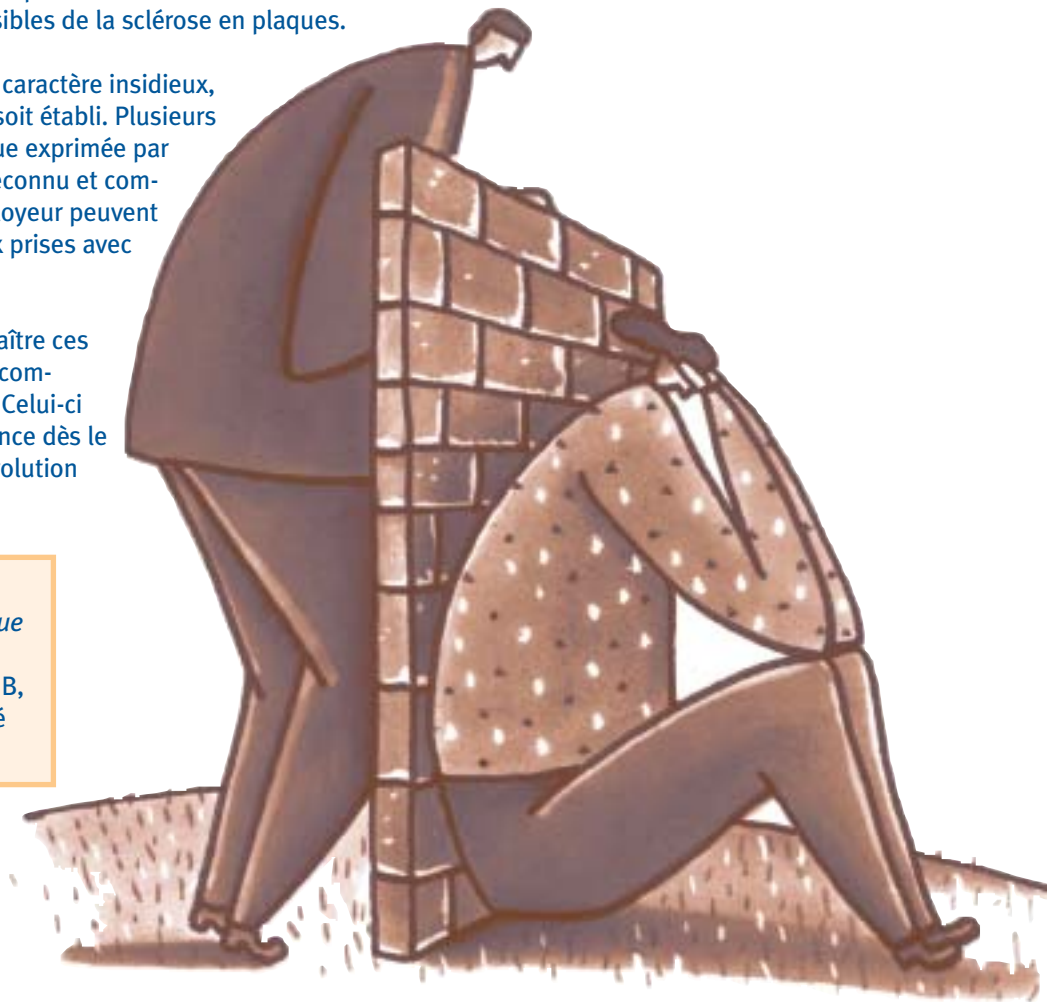
La fatigue induite par cette maladie revêt un caractère insidieux, particulièrement avant que le diagnostic ne soit établi. Plusieurs conjoints ont douté de la véracité de la fatigue exprimée par leur partenaire. Tant que cet état n'est pas reconnu et compris, le conjoint, la famille, les amis et l'employeur peuvent croire que la personne atteinte de SP est aux prises avec des problèmes psychologiques.

En tant que conjoint, il est impératif de connaître ces faits, de reconnaître l'ennemi invisible et de commencer dès lors un processus d'ajustement. Celui-ci doit être, il va sans dire, incessant. Il commence dès le diagnostic et se poursuit tout au long de l'évolution de la maladie.

Lecture recommandée : le dépliant intitulé « *Aspects de la SP. Composer avec la fatigue dans la SP demande compréhension et organisation* », par Alexander Burnfield, MB, BS, FRCPsych., DPM, produit par la Société canadienne de la sclérose en plaques.

« À un moment donné, la réalité frappe. Il faut faire face à la situation. Plus tu joues à l'autruche, plus ce sera difficile. Moi, je me dis que plus vite tu fais face à la réalité, plus vite tu peux prendre des moyens pour fonctionner différemment, fonctionner mieux et t'adapter. De plus, il ne faut pas avoir peur de parler. Passer du temps à en parler, ce n'est pas grave, c'est un investissement. »

Denis



LES QUALITÉS DU CONJOINT

La commande est de taille : en tant que conjoint d'une personne atteinte de sclérose en plaques, vous êtes appelé à faire preuve d'une foule de qualités avec, en tête de liste, la patience. Il vous faudra aussi démontrer de l'empathie, du dynamisme, de la joie de vivre, de l'humour, de l'optimisme, du respect, de la persévérance, du doigté et de la compréhension.

Cette énumération de qualités n'est certes pas exhaustive et peut vous paraître inutile ou même illusoire.

Cependant, les témoignages recueillis auprès de nombreux conjoints prouvent que ces qualités les ont personnellement aidés. Ce sont des pistes auxquelles il vous sera bon de faire référence de temps à autre.

Avec la communication et la volonté de vivre pleinement au quotidien, ces attributs vous permettront de relever plus aisément les défis auxquels vous êtes confrontés.

S.O.S. CONJOINT

Pourquoi personne ne me demande comment je vais ? Plusieurs conjoints se posent cette question à juste titre. Leur travail n'est pas toujours visible et reconnu.

L'attention est dirigée vers la personne atteinte de la maladie, très peu vers le conjoint bien portant. Cela peut devenir une source de frustration pour ce dernier.

N'ayez pas peur de reconnaître et d'exprimer vos émotions et surtout ne vous sentez pas coupable de les éprouver. La culpabilité peut devenir votre pire ennemie. Vous n'êtes ni coupable d'être en santé, de penser à vous, d'être inquiet ou en colère et ni coupable ou victime d'une situation que vous ne pouvez maîtriser.

Malheureusement, il n'y a pas de recettes miracles pouvant vous aider à négocier tous ces changements dans votre vie. Il y a, soulignons-le encore une fois, la communication et l'importance de vivre au jour le jour.

Ceux et celles qui sont déjà passés par là soulignent l'importance de consulter des spécialistes, de demander de l'aide, de ne jamais hésiter... à saisir une main tendue. Par exemple, dans l'éventualité d'une poussée, pourquoi ne pas vous informer auprès de votre CLSC pour connaître les services qui pourraient vous être offerts, ne serait-ce que temporairement (aide à l'entretien domestique, à la préparation des repas, etc.) ?

Enfin, on retrouve dans plusieurs régions du Québec des groupes d'entraide pour les conjoints de personnes atteintes de SP, dont le but est de favoriser le partage d'expériences entre personnes vivant une situation analogue. Bien des conjoints ont obtenu auprès de leur groupe de judicieux conseils qui les ont aidés à faire face au défi que présente la maladie de leur partenaire. Communiquez avec votre section locale de la Société canadienne de la sclérose en plaques pour connaître les coordonnées du groupe d'entraide pour conjoints le plus près de chez vous, le cas échéant.

« Il est certain qu'il faut qu'elle respecte ses limites et que moi aussi, j'accepte et respecte ses limites. Avec l'humour, il y a bien des situations qui passent mieux et qui sont moins dramatiques. »

Louis-Philippe

« Moi, ce que je haïs, c'est la pitié. C'est certain que cela ne fonctionnerait pas si elle me faisait pitié. C'est de l'empathie que j'éprouve pour Marie-Claude et je veux l'aider. Je vais être à 100 % avec elle et je vais respecter ses décisions. »

Denis

« Les gens qui viennent à la maison s'informent toujours de mon mari, jamais de moi. »

Brigitte

Vous et votre travail

Autant que possible, il est important de faire savoir à votre employeur et à vos collègues de travail que votre conjoint est atteint de sclérose en plaques. De la sorte, vous pourrez plus facilement obtenir la permission de vous absenter du boulot, de temps à autre, pour accompagner votre conjoint chez le médecin, de modifier vos heures de travail ou de travailler parfois à partir de la maison. Des ententes claires et précises à cet effet avec votre employeur vous éviteront un stress additionnel majeur.

Vous et vos loisirs

Il est impératif de vous accorder régulièrement des moments de détente et de loisirs. Si nécessaire, planifiez-les à l'avance sur une base régulière. Cela vous permettra de prévoir, au besoin, la présence d'une personne-ressource à la maison en votre absence. Ne culpabilisez surtout pas si vous avez des activités qui vous sont propres et auxquelles vous tenez. N'oubliez pas que votre équilibre personnel et que votre santé physique sont des éléments-clés qui vous permettront de tenir la route.

« Pour moi, l'important était de m'impliquer dans autre chose que la sclérose en plaques. J'ai plusieurs activités. Il faut se réinventer et penser à soi. Il faut se donner les moyens et le temps de faire aussi ce que l'on aime. »

Gilles

« Mes amis, ses amis, tout le monde sait qu'il est atteint de sclérose en plaques. Personne n'a de problèmes avec cela. Et si c'était le cas, ce serait leur problème, pas le nôtre. »

Isabelle



« J'ai appris à apprécier plus le quotidien, à vivre plus au jour le jour, à faire moins de grands projets d'avenir, mais à profiter plus du moment présent et à apprécier ce qui nous est offert par la vie tous les jours. Il faut regarder ce que l'on a plutôt que ce qu'on pourrait avoir ou qu'on ne peut pas avoir. Quand tu as compris ce principe-là, tout est tellement plus facile. Et, c'est plus l'fun aussi. »

Sébastien

« L'écoute, l'observation, la capacité de choisir le bon moment pour dire les choses : tout cela est si important. Avoir du doigté, c'est un talent. »

Monique

Vous et vos amis

Vos amis sont importants. Sachez maintenir et développer votre tissu social. Sortez avec vos amis, comme vous aviez l'habitude de le faire. Au besoin, acceptez leur aide et leur soutien. Souvent les amis hésitent à offrir un coup de main, craignant s'imposer, surtout si les choses semblent bien aller. Faites-leur savoir que leur aide est appréciée.

Vous et vos enfants

Le fait de parler ouvertement de la sclérose en plaques avec vos enfants aidera à réduire leur anxiété face à la maladie de leur parent et à accroître leur sentiment de sécurité et leur bien-être. Bien qu'il soit positif qu'un enfant partage certaines tâches ménagères, il est primordial que ses besoins soient soigneusement équilibrés avec le niveau d'aide et de soins qui pourrait éventuellement leur être demandé. Les adolescents sont en mesure de prendre plus de responsabilités. N'oubliez pas cependant qu'il est important pour eux de passer beaucoup de temps avec leurs amis. Pour leur part, les jeunes adultes ont leur propre vie à vivre.

Lecture recommandée : le guide intitulé « *Comment parler de la SP à ses enfants* », publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Vous et vos familles

Les membres de l'une ou l'autre des deux familles peuvent aisément faire partie de votre principal réseau d'entraide. Dressez une liste des services qu'ils peuvent vous rendre. Il est possible de les inviter à accomplir certaines tâches précises et limitées, comme demander à un parent de passer trois heures à votre domicile le samedi après-midi, pour vous permettre de vaquer à vos occupations préférées.

Un tel réseau d'entraide peut être utile pour certains couples. D'une manière ou d'une autre, ce sont là des arrangements devant être en tout premier lieu établis d'un commun accord entre votre conjoint et vous.

LISTES DES RESSOURCES ET CARNET PERSONNEL

Neurologue : _____

Clinique de SP : _____

Médecin de famille : _____

CLSC : _____

Centre de réadaptation : _____

Ordre des psychologues du Québec : **1 800 363-2644**

Section locale de la Société
canadienne de la sclérose en plaques : _____

Société canadienne de la sclérose en plaques : **1 800 268-7582**

Autres numéros de téléphone importants :

CE QU'ILS ONT ENVIE DE VOUS DIRE...

« Nous avons développé des petits trucs pour fonctionner au quotidien. Nous avons aussi appris à ne pas avoir peur de se le dire quand ça ne va pas. Il faut même aller au-devant des coups. Mais pour y arriver, il faut se parler en n'ayant pas peur de choquer ou de blesser. La maladie est là, il faut en être conscients. Et si on ne peut pas faire quelque chose aujourd'hui, on le fera demain. C'est tout. »

Marie-Ève

« Il faut essayer de ne pas subir la maladie mais de s'y adapter. Quand tu fonctionnes de cette manière, il n'y a pas de problèmes. Je pense que nous avons trouvé notre bonne façon de fonctionner. On ne se raconte pas de menteries et on ne s'invente pas d'histoires. »

Francine

« En fin de semaine, on a travaillé pas mal sur le terrain, on a planté des fleurs, tondu la pelouse et ramassé ce qui traînait ici et là. Elle remplissait les mangeoires des oiseaux. Je la regardais et je voyais qu'elle était heureuse. Moi, j'étais tellement heureux de la voir heureuse. Ça valait des millions. »

Pierre

« Le conjoint va mieux comprendre les enjeux de la maladie s'il fait partie du processus dès le départ. »

Monique

« Avec la sclérose en plaques, nous sommes devenus des rois de l'adaptation, parce que c'est toujours en évolution. »

Patrick



Production : Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec).

Comité consultatif : Miklos Fulop, Suzette McMaster Clément, Charles Tourigny, Christina Wolfson, Ph.D., et Magali Plante.

Rédaction : Diane Godin et Pierre Picard.

Révision : Diane Godin, Andrée Maisonneuve, Pierre Picard et Diane Rivard

Conception graphique : Kaki Design inc.

Illustrations : Philippe Béha

Impression : Imprimerie Art Graphique inc.

Nous tenons à remercier tous ceux et celles qui ont si généreusement participé aux rencontres individuelles et aux discussions de groupe et émis des commentaires menant à l'élaboration du contenu de cette publication.

Avez-vous aimé la présente publication ?

Vous a-t-elle été utile ?

Faites-nous part de vos commentaires et de vos suggestions (voir coordonnées au verso).

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

ISBN 2-921910-03-9

Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec) 2002

Dépôt légal – 2^e trimestre 2002

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

© Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec) 2002

« Imaginons quelqu'un qui prend l'autobus à tous les matins pour se rendre au travail. Depuis des années, l'arrêt d'autobus est juste devant chez lui. Or, voilà qu'un jour, la société de transports décide de déplacer cet arrêt trois rues plus loin. Il y a encore un arrêt d'autobus, mais il lui faut dorénavant marcher pour s'y rendre. Cette personne doit donc en faire un petit peu plus pour prendre l'autobus. Je pense que la vie qui change avec une maladie ressemble à cela. Il faut faire un petit peu plus d'efforts pour arriver aux mêmes résultats qu'avant.
C'est juste ça. »

Louis

LA VIE CONTINUE !



Société canadienne
de la sclérose en plaques
Division du Québec

Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec)
666, rue Sherbrooke Ouest, Bureau 1500, Montréal (Québec) H3A 1E7
Téléphone : (514) 849-7591 ou 1 800 268-7582 (sans frais)
Télécopie : (514) 849-8914 ou 1 877 387-7767 (sans frais)
Courriel : info.qc@scleroseenplaques.ca • Site Web : www.scleroseenplaques.ca/qc

NOTRE MISSION

Être un chef de file dans la recherche du remède sur la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

Cette publication a été réalisée grâce au soutien financier de :



Santé Health
Canada Canada

BERLEX CANADA INC.