

Émotivité et SP

Sclérose en plaques

AVANT-PROPOS

Le but ultime de la lutte contre la sclérose en plaques, c'est évidemment la prévention de la maladie et le traitement efficace des personnes qui en sont atteintes. Nous connaissons mieux que jamais la SP et il ne fait pas de doute que la sclérose en plaques finira par être vaincue.

Pendant que cette lutte se poursuit, les personnes atteintes de sclérose en plaques livrent un autre combat. Elles doivent, en même temps que leur famille et leurs amis, apprendre à s'adapter aux divers problèmes de la maladie et continuer à se sentir utiles à la société. La bataille n'est pas facile. Elle est peut-être même aussi difficile que celle qui se livre dans les laboratoires de recherche partout dans le monde, mais elle aussi peut être gagnée.

Les auteurs de la présente brochure ont partagé pendant quelques années les problèmes médicaux et psychologiques des patients du Centre de la sclérose en plaques du Rush-Presbyterian-St. Luke's Medical Center de Chicago; ils y ont observé et étudié l'adaptation de plusieurs d'entre eux. Nous résumons ici certains des problèmes les plus communs auxquels doivent faire face les victimes de sclérose en plaques ainsi que les mécanismes jugés efficaces pour les résoudre. Nous espérons que ce bref résumé encouragera chacun à chercher des réponses appropriées à ses besoins. Si nous réussissons, par le présent document, à aider ne serait-ce que quelques personnes, nous estimerions avoir dépassé notre objectif.

Floyd A. Davis, M.D., directeur
Marcia M. Pavlou, Ph.D., directeur adjoint
Michael F. Hartings, Ph.D., conseiller
du

Centre de la sclérose en plaques
Rush-Presbyterian - St. Luke's Medical Center,
Chicago (Illinois)

Adapté et publié par la
Société canadienne de la sclérose en plaques
130 Bloor St. W., bureau 700
Toronto, (Ont.) M5S 1N5
avec la permission de la Société américaine de la SP

UNE MALADIE GRAVE

La sclérose en plaques est la forme de démyélinisation du système nerveux central la plus fréquente. Elle frappe surtout les jeunes adultes entre 20 et 40 ans, à une époque où des événements déterminants commencent à se produire dans la vie: début de la carrière, création de relations intimes et fondation de la famille. La majorité des victimes doivent donc passer plus de la moitié de leur vie avec la sclérose en plaques.

Toutes leurs années d'enfance et d'adolescence se sont déroulées normalement. Elles n'ont prévu ni le stress de la sclérose en plaques ni les efforts d'adaptation que la maladie les obligerait plus tard à faire. Elles doivent en quelque sorte réapprendre à vivre. La qualité de leur vie, de celle de leur famille et de leur entourage dépendra en grande partie de leur adaptation.

La présente brochure a pour but de mettre en évidence quelques-uns des problèmes particuliers que pose la sclérose en plaques dans la vie de certaines victimes et de suggérer des moyens de les résoudre. Même si certains problèmes semblent revenir, la brochure ne prétend pas régler des cas individuels. Elle se propose au contraire de donner une vue générale et d'indiquer des grandes lignes qui aideront chacun à trouver des réponses correspondant à ses besoins et à sa situation.

Les victimes de sclérose en plaques possèdent les mêmes ressources émotives et intellectuelles que le commun des mortels. Or, la sclérose en plaques les prend par surprise, comme elle ferait chez n'importe qui.

Il est maintenant reconnu que la sclérose en plaques présente un ensemble de caractéristiques différentes de celles de la plupart des autres maladies chroniques, caractéristiques qui engendrent des problèmes uniques. Par exemple, la plupart des victimes sont de jeunes adultes préoccupés de vivre pleinement leur vie. Ils sont en voie de réaliser leurs ambitions professionnelles. Ils se construisent une vie familiale et élèvent peut-être des enfants. Ils approfondissent des liens d'amitié avec leurs voisins et les gens autour d'eux. Ils sont autonomes. La sclérose en plaques frappe donc à un moment décisif de la vie; il est trop tard pour faire demi-tour et pourtant il reste encore un grand bout de chemin à parcourir.

PROBLÈMES COMMUNS

Il importe de bien comprendre les situations spéciales que crée la sclérose en plaques et les incidences qu'elles ont sur les émotions ou l'adaptation des victimes. Certains problèmes semblent revenir souvent. En voici quelques-uns.

Ambiguïté du diagnostic. Souvenez-vous un instant de votre diagnostic. Était-il simple et direct? Il est fort probable au contraire qu'il ait été très long à établir, incertain et ambigu.

Vous ne saviez pas ce que vous aviez.

La première crise de sclérose en plaques est celle du diagnostic. Les symptômes peuvent être déroutants et difficiles à évaluer. Même s'il soupçonne la sclérose en plaques, le médecin n'a probablement pas de données suffisantes pour poser un diagnostic définitif. La maladie varie d'une victime à l'autre et il n'existe pas de test médical précis pour la dépister. Voilà donc pourquoi le diagnostic joue un rôle de premier plan dans le processus subséquent d'adaptation.

De nombreux malades n'oublient jamais les circonstances qui entourent l'annonce du diagnostic. La façon dont celui-ci est attendu par le malade et annoncé par le médecin constitue un point de repère qui peut grandement influencer l'adaptation subséquente.

Le diagnostic est perçu par certains comme un soulagement après une longue période d'appréhension. Ils savent enfin ce qu'ils ont. Pour d'autres, c'est un choc terrifiant. Cette période peut être très difficile à passer et certains essaieront de faire "comme si de rien n'était". Mais il faut se souvenir qu'il est parfaitement naturel d'être bouleversé par une telle nouvelle. Cette réaction, qui est très saine, peut même préparer la victime pour les décisions qu'elle devra prendre plus tard.

Le facteur d'imprévisibilité. Une fois la maladie identifiée, on pourrait s'attendre à un soulagement ou, du moins, à une certaine sécurité. Mais on est vite confronté au "facteur d'imprévisibilité". Les psychologues ont découvert que l'imprévisibilité est, pour la plupart des gens un tant soit peu intéressés à planifier leur vie, un facteur très important de stress. Le malade apprend que sa maladie peut demeurer légère, s'aggraver ou s'améliorer, mais il ne sait absolument pas comment intervenir pour en ralentir la progression ou faire pencher la balance du bon côté.

Il est donc difficile pour le malade de faire des plans de vie et il lui arrive même d'appréhender l'avenir. Certains vont se lancer dans toutes sortes de cures pour essayer de maîtriser leur maladie, comme des diètes spéciales, des thérapies de vitamines, des séjours dans des villes d'eau, ainsi que des traitements médicaux classiques. Il est bien compréhensible de vouloir prévoir un peu l'avenir, mais, comme dans toute chose, le bon sens est de mise. Il sera question, plus loin dans la brochure, de ce facteur d'imprévisibilité et de la façon d'y faire face.

Les cas limites. Lorsque les manifestations de la sclérose en plaques sont légères, le malade peut n'être affligé que d'une incapacité minimale et se trouver ainsi à la limite de la santé et de la maladie. Il éprouve peut-être des symptômes de fatigue et de faiblesse, mais sans incapacité apparente. Cette situation risque de créer un conflit, la famille et l'entourage demandant au malade plus que ce qu'il peut donner.

Les gens dans une telle situation éprouvent bien des difficultés à trouver l'équilibre, sans dépasser leurs limites. Ils se sentent souvent seuls et incompris. Il faut vivre la situation pour comprendre ce dont il s'agit.

Il est difficile d'imaginer comment on peut déborder d'énergie une journée pour se sentir complètement vidé le lendemain. Apprendre à doser ses activités quotidiennes peut être une expérience solitaire et émotionnellement éprouvante. Par exemple, une jeune mère ne doit pas avoir honte ou se sentir coupable si elle n'arrive plus à suivre la vitalité inépuisable de ses enfants d'âge préscolaire; elle doit au contraire découvrir d'autres façons de s'occuper d'eux.

La dépendance. Quand on arrive à maturité, on a appris à donner et à recevoir. On sait que l'on peut faire confiance à sa famille qui, en retour, sait qu'elle peut compter sur nous. L'apparition d'une maladie chronique diminue souvent la capacité du malade à subvenir à ses propres besoins. C'est une réaction légitime et psychologiquement utile que de s'inquiéter de la perte de ses capacités. Ce n'est pas s'apitoyer sur son sort. C'est au contraire un sentiment que nous éprouvons tous devant la perte de quelqu'un ou de quelque chose d'important.

De même, il y a une limite à ce que le malade peut faire pour autrui et c'est souvent un défi pour son courage. Il n'est pas facile d'apprendre à accepter l'aide des autres tout en imaginant de nouvelles façons de contribuer à leur bien-être. Certains malades s'entêtent pendant des années à essayer de faire des choses dont ils sont incapables. Ils gaspillent ainsi de l'énergie psychologique très précieuse.

Affirmation de soi. La maturité, c'est aussi de donner et de recevoir de l'amour et aussi (peut-être serez-vous surpris de l'apprendre) d'exprimer et de recevoir de la colère. Car c'est bien connu: on ne se fâche pas contre ceux qui nous laissent indifférent.

L'incapacité peut affecter l'expression de sentiments négatifs. Par exemple, on a le sentiment que la colère est rarement justifiable envers un malade chronique. La maladie peut donc empêcher l'expression normale de sentiments d'irritation ou de déception envers le malade. De même, le malade hésite parfois à critiquer ses proches de peur de perdre leur affection.

De nombreuses personnes handicapées ne peuvent plus continuer d'exprimer leur colère envers leur conjoint ou un membre de la famille de la même façon qu'ils avaient l'habitude de le faire. Elles ont souvent peur d'être rejetées. Il leur faut faire un effort d'adaptation pour trouver de nouvelles façons de parler franchement à leur famille. La personne atteinte de sclérose en plaques qui est toujours aimable ou, au contraire, qui se plaint constamment est peut-être en réalité plus malade psychologiquement que physiquement.

Sexualité. La fonction sexuelle est souvent un problème majeur de la sclérose en plaques. Les facteurs sont à la fois physiques et psychologiques. Dans la société actuelle, les personnes handicapées ne veulent pas, à juste titre, que leur incapacité les oblige à renoncer à une vie sexuelle. On peut souvent, en cherchant des voies avec son partenaire, perpétuer le lien sexuel. Il faut parfois modifier ses habitudes sexuelles à cause de certaines incapacités, mais le couple qui se donne la peine de chercher des solutions peut continuer de trouver des satisfactions.

Trop souvent, les malades sont inutilement réticents à parler de leur sexualité. On s'inquiète le plus souvent de sa capacité de séduire et de satisfaire son partenaire. Les problèmes fondamentaux sont la gêne et la crainte de ne pas être à la hauteur. Il suffit pourtant de se débarrasser de ces peurs pour améliorer sa vie sexuelle.

Apport à la société. Les gens qui réussissent à s'adapter et à se débrouiller trouvent souvent des façons de continuer à être utiles, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du noyau familial. Plusieurs gardent leur emploi. Cela est habituellement recommandé quand c'est possible. Même lorsqu'elles ne peuvent pas garder un emploi régulier, les personnes qui s'adaptent bien trouvent d'autres façons de participer à la vie qui les entoure.

Étant donné le vaste éventail des besoins techniques, sociaux et humains de la société, le handicapé peut souvent se trouver une utilité sociale. Avant qu'il ne trouve une action à sa mesure, il peut s'écouler un certain temps pendant lequel il se sentira peut-être inutile. Il doit éviter de se laisser influencer par la mentalité "produits" de notre monde. Beaucoup apportent une contribution très précieuse sans rien donner de matériel. La contribution du handicapé, ça peut être en effet des choses intangibles comme l'amitié, la chaleur humaine et la compréhension.

QUESTIONS FRÉQUENTES

S'il y a des problèmes communs, il y a aussi des questions fréquentes. En voici quelques-unes :

Ma sclérose en plaques peut-elle être causée par des perturbations d'ordre affectif ou par de la nervosité?

Comment la sclérose en plaques influence-t-elle la vie affective? Certains malades se demandent parfois comment le stress, les états dépressifs et la tension réagissent avec leur sclérose en plaques pour déterminer leur façon de se sentir et de faire face à la maladie.

La sclérose en plaques est une maladie complexe du système nerveux central. Bénigne ou grave, elle dépend de facteurs physiques. Elle n'est pas causée par la nervosité ou la tension.

Cependant, il est reconnu que le corps doit être en bon état pour combattre la maladie. Ceci vaut pour la plupart des maladies, même les plus bénignes comme un simple rhume. Ainsi on guérit mieux quand on est bien reposé et bien alimenté. L'appareil de défense du corps, ou système immunitaire, fonctionne mieux lui aussi lorsque la personne est émotionnellement bien, c'est-à-dire qu'elle est optimiste, éveillée, raisonnablement calme. La victime de sclérose en plaques a de meilleures chances de bien se sentir lorsque son système de défense est en très bon état d'intervenir et que le moral est bon.

Certaines manifestations de la sclérose en plaques peuvent-elles être influencées par des facteurs émotionnels?

Probablement. La plupart des gens, sans avoir la sclérose en plaques, ont sûrement fait l'expérience des effets physiques de la nervosité et de la tension. La voix tremble quand on doit parler en public. Quand on était enfant et qu'on devait jouer du piano à un récital, les mains refusaient de suivre. Ou encore on a les jambes littéralement coupées par l'émotion.

On pourrait citer encore de très nombreux exemples de situations qu'on a tous vécues, avec ou sans sclérose en plaques.

De nombreux malades notent aussi que les jours où ils se sentent tendus ou nerveux, leurs jambes leur obéissent moins bien, ils éprouvent plus de difficulté à parler ou ils se sentent fatigués. Nous croyons que ces difficultés sont des exemples amplifiés d'une réaction très normale à la nervosité et à la tension. Ces difficultés sont temporaires et auront disparu le jour où ça ira mieux. Elles ne marquent habituellement pas une progression de la maladie et ne sont pas alarmantes.

Devrais-je essayer de réduire au minimum le stress dans ma vie?

Sur le plan émotif, le malade doit fonctionner à plein régime. Il doit développer et utiliser le plus de forces émotives qu'il peut trouver en lui. Dans des circonstances normales, la plupart des gens fonctionnent avec la moitié environ de leur force psychologique. *La sclérose en plaques demande un surcroît d'effort.* Elle ne demande toutefois pas d'éviter le stress de la vie. Une telle tactique écarterait du courant de la vie et, de toute façon, il n'est pas possible de s'isoler ainsi! Le malade doit développer le plus possible son aptitude à affronter les problèmes de la vie, les frustrations et le stress.

Il est peu probable que les petits tracas quotidiens posent des difficultés au malade. Ce qui risque plutôt de le perturber, c'est de laisser en suspens des situations conflictuelles, car elles donnent lieu à une accumulation de sentiments négatifs sur une longue période. Lorsque, au contraire, le malade s'attaque aux problèmes et les résout au fur et à mesure, il y a peu de chances que ces difficultés se répercutent sur son état physique.

ADAPTATION ET ÉMOTIONS

Dans le processus d'adaptation à la sclérose en plaques, les sentiments et les émotions jouent un rôle de premier plan, en aidant le malade à réorienter sa vie et à lui trouver un sens nouveau. S'il veut réussir à s'adapter à la maladie, il doit être particulièrement conscient de ses émotions et de leur influence dans sa vie.

Tous les jours, nous éprouvons tous des émotions diverses: joie, calme satisfaction, mécontentement, honte, peur, espoir ou bonheur. Et les sentiments nous aident de bien des façons. Ils nous apprennent notamment à modeler notre conduite selon les schèmes acceptés. Par exemple, l'enfant que ses parents viennent de corriger éprouve de la honte et s'empresse normalement de changer sa conduite. Les

Les sentiments peuvent aussi servir d'excuse pour faire quelque chose de nuisible ou de défendu. On entend parfois dire: "Si ça vous tente, faites-le donc". Et cela sous-entend autre chose: "Peu importe les conséquences". *Les handicapés sont parfois tentés de se servir de leurs sentiments comme excuse pour ne pas essayer une expérience nouvelle ou pour éviter une rencontre qui pourrait leur être utile.*

ÊTES-VOUS SUR LA BONNE VOIE? VOICI DES REPÈRES POUR LE SAVOIR

La plupart des victimes de sclérose en plaques finissent par s'adapter assez bien à leurs symptômes physiques et mènent une vie presque normale. Il vous arrive encore de vous sentir effrayé, découragé ou inquiet par votre sclérose en plaques, mais pas tout le temps. C'est normal. Toutes sortes de sentiments vous passent peut-être encore dans la tête lorsque vous pensez à votre maladie ou lorsqu'un nouveau problème survient, mais vous avez fini d'y penser constamment. Vos peurs sont encore là mais elles ne sont plus omniprésentes.

Tout va bien si vous savez être réaliste sans perdre espoir. Vous savez que vous avez la sclérose en plaques, cela ne vous enchante pas du tout mais ça n'est pas la fin du monde pour autant.

Si votre maladie a été diagnostiquée récemment, on vous a dit que vous pouviez n'être que légèrement atteint; on vous a aussi expliqué comment évolue la maladie. Si vous vivez avec la sclérose en plaques depuis quelque temps déjà, vous savez que, lorsqu'un nouveau symptôme se manifeste, il peut aussi bien diminuer que devenir permanent. Si vous en êtes atteint depuis plusieurs années, vous savez que la maladie se stabilise souvent ou disparaît à un certain point et ne s'aggrave pas. Tout va bien pour vous si vous commencez à prendre conscience que, quel que soit l'état d'avancement de votre sclérose en plaques, vous pouvez continuer à faire des ajustements utiles au fur et à mesure de vos besoins.

Il est normal d'accorder de l'importance à votre maladie, mais n'en faites pas le centre de votre vie. Vous avez probablement passé une période pendant laquelle les mots *sclérose en plaques* résumaient toute votre vie, où vous étiez trop atterré pour faire vraiment attention à votre travail, à vos enfants, à vos amis ou à des gens et des activités auxquels normalement vous vous intéressez. Vous avez repris le dessus si maintenant votre sclérose en plaques ne vous empêche plus de vous intéresser à votre travail, d'être attentif à votre conjoint ou à un ami en

sentiments positifs aussi peuvent le guider. Lorsqu'il est félicité pour son travail scolaire, l'enfant peut se servir de ces sentiments positifs pour orienter sa conduite subséquente.

Les adultes n'agissent pas différemment. On peut toujours apprendre à aimer quelque chose de nouveau. Celui qui se rend compte qu'il s'amuse en jouant au bridge se sert de ce sentiment de plaisir pour décider de ses loisirs. Lorsqu'on apprend à vivre avec la sclérose en plaques, il est très important d'être à l'écoute des sentiments positifs afin de pouvoir s'en servir pour effectuer des changements dans sa vie. Le malade doit en effet redéfinir sa notion de plaisir et de bonheur.

Encore là, les émotions peuvent inciter à l'action. Là où la logique et la raison n'arrivaient pas à susciter l'action, des sentiments forts peuvent le faire. Lorsque l'amour est à son plus fort, on se marie. Dans un mouvement d'indignation, des citoyens se regroupent pour défier la corruption politique. Lorsqu'on dit que "ça ne peut plus durer", il y a bien des chances qu'on soit à la veille d'agir.

Il peut se produire n'importe quoi lorsque les sentiments atteignent un paroxysme, mais au moins il se passe quelque chose. En fait, certaines personnes n'hésitent pas à faire une scène parce qu'elles savent bien que cela va changer quelque chose. En termes d'adaptation à la sclérose en plaques, des changements positifs peuvent souvent se produire après une crise émotive.

On entend souvent les gens dire qu'ils voudraient se sentir bien de nouveau. On essaie tous d'avoir des sentiments positifs envers nous-mêmes, nos amis, notre vie. Mais ces sentiments positifs ne font pas qu'aller et venir au gré du vent. Ils accompagnent habituellement l'exercice de nos aptitudes et de nos talents.

Il n'y a qu'à regarder le plaisir qu'éprouve l'homme de science qui travaille à une recherche, la mère qui aide son enfant à préparer un projet pour l'école. La satisfaction émotive tient au plaisir de la réalisation. *L'adaptation à la sclérose en plaques n'est donc pas une adaptation passive, mais une réalisation active.* Ce n'est pas seulement l'absence d'états dépressifs.

Une petite mise en garde s'impose ici. Grâce à sa vaste imagination, l'homme a aussi inventé des façons malicieuses de se servir des sentiments, en s'en faisant des *excuses*. Est-ce que l'on n'a pas tous dit, à un moment: "Je n'ai pas envie de faire ça aujourd'hui", ou: "Je me sens trop triste pour m'amuser". On se sert souvent de ses sentiments pour retarder des tâches ou refuser son aide à autrui. On le fait, mais on se joue un mauvais tour.

difficulté, de suivre l'actualité politique ou de participer à la vie de votre quartier.

De telles aptitudes sont des indices de votre adaptation. Le processus d'adaptation est complexe et difficile à définir, mais il suppose l'intervention de diverses activités mentales, que voici.

L'anxiété favorise l'adaptation. L'anxiété est un état mental inconfortable caractérisé par l'angoisse et la nervosité. Elle est à éviter lorsqu'elle prend des proportions énormes, mais, à petites doses, elle favorise l'adaptation. Lorsqu'on est bien ancré dans son petit train-train, on est calme et on se sent en sécurité. Mais lorsque des changements se produisent, en nous ou autour de nous, on devient tendu, anxieux et parfois on ressent de la peur.

L'adaptation implique une *action directe*. Notre réaction instinctive devant une menace est de l'écartier. On coupe l'arbre qui nous barre la route. On fait réparer la voiture qui est en panne. C'est le sentiment qu'on éprouve tous devant la sclérose en plaques. On voudrait la guérir, l'anéantir, lui régler son cas une fois pour toutes. Nous espérons que ce jour viendra mais à l'heure actuelle tout ça n'est pas si simple. La Société canadienne de la sclérose en plaques réunit des fonds et consacre des millions de dollars à la recherche nécessaire pour découvrir les causes et les remèdes de cette maladie. Pendant ce temps, les malades et les membres de leur famille peuvent déjà poser certains gestes.

Vous devez essayer de vous renseigner le plus possible sur votre maladie. Le grand public n'est malheureusement pas autant informé qu'il le devrait sur la sclérose en plaques et il n'est pas toujours facile d'aller aux renseignements. Il est particulièrement difficile d'obtenir de l'information sur les aspects plus encourageants de la maladie, même si cela en vaut la peine. N'est-il pas plus facile de faire face à un problème lorsqu'on le comprend.

Vous devez prendre les mesures nécessaires pour planifier votre traitement médical. Il vous faut d'abord trouver un médecin disposé le plus possible à travailler activement et avec optimisme en fonction de votre maladie. On vous parlera aussi de toutes sortes de traitements et de cures comme des diètes spéciales, des guérisseurs, des traitements par l'acupuncture et autres. C'est à vous de décider si vous voulez entreprendre de tels traitements, et vous devez trouver la force de ne pas suivre tous les conseils des gens bien intentionnés de votre entourage sans avoir le sentiment que vous ne faites pas tout ce qui est possible pour vous aider.

Comme il a été dit précédemment, il est souvent nécessaire de modifier vos relations avec votre entourage: la famille, les amis, les collègues de travail et les connaissances. Vous pouvez par exemple mettre tout de suite les gens à l'aise relativement à votre sclérose en plaques. Autrement, ils se sentiraient peut-être embarrassés de ne pas savoir comment se rendre utiles ou comment aborder ce sujet avec vous. C'est à vous de les aider, en leur laissant voir que votre état ne doit pas être source de malaise entre vous et eux.

Vous devrez aussi repenser votre façon de donner et de recevoir. Vous éprouvez de la fierté à faire des choses par vous-même. Vous devrez peut-être demander qu'on vous aide pour certaines activités. Vous serez peut-être alors partagé entre la reconnaissance et la colère de ne pas vous débrouiller seul et de perdre un peu de votre autonomie. C'est un peu vrai sur le plan physique.

Vous aurez peut-être aussi l'impression que cela vous empêche de donner aux autres. C'est encore vrai du point de vue physique. Il vous faut donc trouver d'autres façons de réaliser votre autonomie et de donner aux autres. Vous ne pouvez plus aider votre voisin à ériger sa clôture, mais vous pouvez l'aider à en préparer le plan, et peut-être à surveiller ses enfants pendant qu'il l'installe. Peut-être ne pouvez-vous pas montrer à votre fils comment frapper une balle de base-ball, mais vous pouvez l'encourager, suivre ses progrès et lui faire sentir que vous avez confiance en lui. *Si vous avez le sentiment d'être un fardeau pour les autres, il est temps que vous réfléchissiez à la façon dont vous pourriez vous rendre utile aux autres.*

De nombreux malades jugent important de participer à la lutte contre la sclérose en plaques. Qui en effet est mieux en mesure de comprendre l'importance de trouver un remède à cette maladie? Votre participation aux campagnes de souscription et aux activités de la Société canadienne de la sclérose en plaques, votre engagement politique dans des programmes pour les handicapés et votre volonté de partager avec d'autres vos réflexions sur la façon de vivre avec la sclérose en plaques: voilà autant de choses importantes.

Enfin, l'adaptation exige de repenser sa façon de voir. On réagit à la sclérose en plaques en fonction du sens qu'on donne à la maladie. On peut se dire: "J'ai la sclérose en plaques..." et ajouter "je ne vaudrais plus rien. Qui pourrait m'aimer? Je ne suis plus bon à rien". On risque alors de finir ses jours dans l'accablement, la colère et le malheur.

On peut aussi réagir en se disant: "Soit, j'ai la sclérose en plaques, mais je comprends mieux ce qui est vraiment important dans la vie". "Je dois

faire plus d'efforts pour obtenir quelque chose et j'apprécie d'autant mieux ce que j'ai". "Je compatiss plus à la misère d'autrui". "C'est mon expérience humaine qui me donne toute ma valeur". "J'ai une plus grande responsabilité à aider les autres". "J'ai acquis une plus grande force intérieure", et le reste.

RÉSUMÉ

La sclérose en plaques est un facteur de stress énorme. Personne ne maîtrise sa maladie aussi bien qu'on le voudrait. Mais on est maître du sens qu'on lui donne et de l'influence qu'on peut lui laisser avoir sur son caractère, sa philosophie de la vie et sur son entourage.

Nous venons donc de vous donner des moyens de vous adapter. Voici la recette de ceux qui réussissent à s'en tirer. Tout d'abord, allez chercher au plus profond de vous: vous y trouverez une force insoupçonnée. La satisfaction a sa source en soi. Ensuite, tournez-vous vers l'extérieur. Vous devez être prêt à changer bien des choses et c'est une tâche au cours de laquelle vous vous sentirez souvent seul. Enfin, vous vous sentirez moins seul si vous parlez vraiment avec les membres de votre famille, avec vos amis, avec d'autres malades et avec des professionnels de la santé.

C'est en parlant que vous trouverez la compréhension, des suggestions, du retour d'information sur vos opinions et des façons de modifier votre façon de penser, si cela est nécessaire. Vous verrez ainsi que vous avez les mêmes joies et les mêmes combats que tout le monde et que vous faites toujours partie de la grande famille humaine.

Dépôt légal
D/1990/4961/1