



S'ADAPTER AUX
CHANGEMENTS DE LA
SCLÉROSE EN PLAQUES

Produit par Les Éditions Lind inc.



Vivre avec la SP

Série Les Essentiels de MSology

S'adapter aux changements de la sclérose en plaques

Document élaboré par MSology avec la précieuse collaboration des infirmières consultantes suivantes spécialisées en sclérose en plaques :

Colleen Harris

MS Clinic, University of Calgary, Calgary, Alberta

Shirley MacGowan

MS Clinic, Saskatoon City Hospital, Saskatoon, Saskatchewan

Lynn McEwan

London Health Sciences Centre, London, Ontario





INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SP) est une affection neurologique chronique qui touche près de 100 000 Canadiens. Comme les autres affections chroniques, la SP change et évolue tout au long de la vie. Certains symptômes peuvent s'aggraver périodiquement puis s'atténuer, tandis que d'autres peuvent s'aggraver progressivement sur plusieurs années. L'incertitude au sujet des symptômes que vous éprouverez à court terme et l'inquiétude associée au degré d'incapacité qui peut survenir à long terme peuvent rendre la vie avec la SP particulièrement difficile.

Heureusement, il existe maintenant de nombreux médicaments qui peuvent contribuer à diminuer la fréquence et la gravité des poussées de SP (« crises ») et ralentir l'évolution de l'incapacité. Ces traitements sont très efficaces au début de la maladie, mais ils semblent perdre leur efficacité à mesure que la SP évolue. Ainsi, tout au long de l'évolution de la SP, il devient nécessaire de procéder à certains ajustements de votre schéma thérapeutique et d'adopter des mesures créatives pour surmonter les obstacles qui pourraient se présenter.

Cette brochure a été élaborée en collaboration avec des infirmières spécialisées en SP pour expliquer certains des changements qui peuvent survenir à mesure que la SP évolue. Certains de ces changements sont propres à la SP, tandis que d'autres sont causés par l'inexorable processus du vieillissement. La SP a été décrite comme un « vieillissement accéléré », car certains des troubles associés à la SP, soit les problèmes de mobilité, la raideur musculaire ou la déficience visuelle, sont également courants chez les personnes vieillissantes qui ne sont pas atteintes de SP.

Nous espérons que le contenu de cette brochure répondra à certaines de vos questions sur l'évolution de la SP et que vous y trouverez des conseils utiles pour composer avec la maladie et vivre en meilleure santé.



COMMENT LA SP ÉVOLUE-T-ELLE?

La SP serait un trouble auto-immun dans lequel le système immunitaire attaque certains tissus de l'organisme. Pendant une poussée, les cellules immunitaires passent de la circulation sanguine au système nerveux central (SNC), ce qui entraîne de l'inflammation et des lésions à la myéline, la substance « isolante » qui, normalement, entoure et protège les délicates fibres nerveuses du cerveau, de la moelle épinière et du nerf optique.



Tout au long de l'évolution de la maladie, l'objectif du traitement demeure toujours le même : maintenir vos capacités fonctionnelles quotidiennes et ralentir la progression de l'incapacité.

La plupart des personnes reçoivent un diagnostic de SP rémittente. Pendant cette phase initiale de la maladie, les poussées inflammatoires interrompent la transmission normale des signaux nerveux le long des nerfs. Ces épisodes inflammatoires, décelables à l'examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM), peuvent se manifester sous la forme d'une poussée, c'est-à-dire l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants qui durent au moins une journée ou deux sans cause évidente (comme une infection).

Les symptômes de SP que vous éprouvez donnent une idée de la partie du SNC touchée : les symptômes sensoriels (p. ex., douleur, picotements, engourdissements) sont causés par des lésions des nerfs sensitifs, les symptômes musculaires (p. ex., raideur ou faiblesse musculaire, tremblements, troubles de l'élocution), par des lésions des nerfs moteurs, et ainsi de suite. À mesure que l'inflammation diminue, on assiste à une période de rémission au cours de laquelle les symptômes s'atténuent ou se résorbent entièrement.

Avec le temps et les poussées répétées, la SP entraîne une accumulation de lésions tissulaires; le système nerveux est alors moins en mesure



de s'adapter à la perte de tissu nerveux, ce qui cause ce qu'on appelle une *aggravation de l'incapacité*. Au quotidien, cela signifie que certaines des fonctions que vous avez perdues ne pourront peut-être pas être récupérées. Par exemple, vous constaterez peut-être que vous ne pouvez plus traverser le centre commercial sans prendre une pause, ou que vos symptômes vésicaux occasionnels sont devenus la norme.

Tout au long de ce processus marqué par des poussées inflammatoires, un autre processus pathologique, moins visible, se déroule. Il s'agit de la neurodégénérescence, caractérisée par des changements liés à la maladie qui se produisent dans les tissus nerveux du cerveau et entraînent des lésions irréversibles. Ce processus, difficile à détecter même par examen d'IRM, semble se produire plus ou moins indépendamment des épisodes inflammatoires. On appelle la perte de fonction cumulative qui survient en raison de ce processus *progression de l'incapacité*.

L'inflammation et la neurodégénérescence sont les deux mécanismes sous-jacents du processus pathologique dans la sclérose en plaques. L'inflammation prédomine dans la SP rémittente tandis que la neurodégénérescence prédomine dans les formes progressives de la maladie : la SP progressive secondaire (SPPS), qui se développe chez la plupart des personnes après la phase de SP rémittente et la SP progressive primaire (SPPP), où l'incapacité est présente dès l'apparition de la maladie.

La SP est très différente chez chaque personne qui en est atteinte. Les personnes atteintes de SP rémittente ne présenteront pas toutes la forme progressive de SP et les personnes atteintes de la forme progressive ne présenteront pas toutes le même degré d'incapacité. La SP progressive est un phénomène très individuel : chez certaines personnes, la maladie est active (poussées ou lésions visibles à l'IRM) et elle progresse ou non, tandis que chez d'autres, la maladie n'est pas active, mais progresse. Chez d'autres encore, la maladie, appelée « maladie stable », n'est pas active et ne progresse pas.



COMMENT PUIS-JE SAVOIR SI MA MALADIE ÉVOLUE?

La principale caractéristique de la progression de la SP est une perte durable d'une capacité ou d'une fonction qui ne se rétablit pas au fil du temps. Par exemple, il se peut que vous ayez plus de difficulté à marcher à cause de vos troubles de l'équilibre, de vos raideurs musculaires et de l'aggravation de votre fatigue et que vous ne soyez donc plus en mesure de parcourir des distances aussi grandes que celles que vous parcouriez il y a un an ou que vous ayez plus de mal à composer avec les exigences physiques et mentales associées aux tâches à effectuer au travail ou à la maison.

Pendant cette phase progressive de la maladie, il est possible que vous n'ayez pas de poussées. En fait, bon nombre de personnes constatent que leur capacité fonctionnelle au quotidien demeure plutôt stable pendant de longues périodes de temps. Le terme « progressive » ne signifie pas nécessairement que vous vous sentirez moins bien, mais que votre capacité fonctionnelle se détériorera graduellement. Quand vous repensez aux dernières années, vous notez un changement dans votre capacité à vous déplacer ou à mener vos tâches quotidiennes. Certaines activités sont plus difficiles ou exigent plus d'efforts, et d'autres peuvent sembler hors de votre portée.



Des déficiences physiques ou cognitives qui ne s'atténuent pas au fil du temps peuvent indiquer que votre SP évolue.

EST-CE QUE MES MÉDICAMENTS CONTRE LA SP CONTINUERONT D'AGIR?

Pour maîtriser la SP, de nombreuses personnes prennent un médicament modificateur de l'évolution de la maladie (MMÉSP). Ces médicaments ciblent principalement la réponse inflammatoire anormale observée dans la SP. Cette activité de la maladie est facilement visible, car vous avez des poussées, votre médecin décèle des modifications dans votre



fonction nerveuse et musculaire et les résultats de votre examen d'IRM montrent des lésions inflammatoires dans le cerveau. Le but du traitement par un MMÉSP est de réduire l'inflammation afin que les poussées soient moins fréquentes ou graves, que l'image obtenue par IRM s'améliore et que l'incapacité se développe plus lentement. Ainsi les MMÉSP devraient être considérés comme des traitements préventifs plutôt que comme des médicaments qui soulagent les symptômes de la SP.

Cette activité de la maladie (les poussées, les lésions visibles à l'IRM) semble contribuer aux processus neurodégénératifs qui causent une bonne partie de l'incapacité qui survient plus tard dans la vie. C'est pourquoi il est si important de commencer un traitement rapidement pour essayer de prévenir les lésions inflammatoires et de ralentir la progression de l'incapacité. Cependant, une fois que le processus neurodégénératif s'est installé, il peut entraîner une lente accumulation de lésions tissulaires dans le cerveau même sans activité inflammatoire.

Les processus d'inflammation et de neurodégénérescence étant interdépendants, les personnes atteintes de SP progressive peuvent continuer à avoir des poussées ou des lésions visibles à l'IRM. Si c'est votre cas, votre médecin vous conseillera probablement de continuer à prendre votre médicament actuel ou vous recommandera de passer à un MMÉSP mieux en mesure de maîtriser votre maladie. Même si vous n'avez pas eu de poussée depuis un certain temps, il serait préférable de continuer à prendre votre médicament, car votre traitement permet de supprimer les poussées et une exacerbation peut survenir si vous l'arrêtez.

Peu importe le stade d'évolution de la maladie, les objectifs du traitement restent les mêmes : essayer de réduire les dommages causés par la SP à votre cerveau et à votre moelle épinière pour ralentir le développement de l'incapacité et maintenir votre bien-être.



L'aggravation de l'incapacité ne signifie pas que les traitements ne sont plus efficaces pour vous. Votre médecin peut vous recommander de passer à un médicament mieux en mesure de maîtriser la maladie.



UNE REMARQUE SUR LE VIEILLISSEMENT

L'évolution de la SP au cours de la vie est en partie attribuable au processus de vieillissement naturel. À mesure que nous vieillissons, la réponse inflammatoire de notre système immunitaire s'affaiblit, ce qui peut expliquer pourquoi les poussées deviennent moins fréquentes en prenant de l'âge. Cela signifie également que les traitements qui ciblent la réponse immunitaire peuvent devenir moins efficaces, ce qui souligne l'importance de commencer le traitement le plus tôt possible au cours de l'évolution de la maladie, quand vous êtes susceptible d'en profiter le plus.

L'affaiblissement du système immunitaire avec l'âge signifie également que les personnes âgées sont plus sensibles aux infections. Les médicaments contre la SP pouvant être associés à un risque d'infection, vous devrez peut-être modifier votre schéma thérapeutique et prendre des précautions supplémentaires pour prévenir les infections.

Comme la SP n'empêchera pas l'apparition d'autres troubles médicaux à mesure que vous vieillissez, consultez votre médecin de famille régulièrement pour un bilan de santé complet. Si vous avez d'autres problèmes de santé, comme de l'hypertension ou du diabète, ces troubles ainsi que les médicaments que vous prenez pour les maîtriser peuvent avoir des répercussions sur le MMESP qui vous a été prescrit. Au fil des ans, votre médecin et votre infirmière spécialisée en SP devront discuter avec vous de l'évolution de vos besoins, de votre profil de risque et de la meilleure façon de préserver votre état de santé général.



Se laver les mains régulièrement est la façon la plus simple de prévenir les infections.



QUE PUIS-JE FAIRE POUR MA SP?



Nous sommes des experts lorsqu'il est question de nous adapter aux changements inévitables qui surviennent au cours de notre vie. Nous avons de nouvelles idées, nous voyons les choses différemment et nous adoptons de nouvelles stratégies pour composer avec les difficultés. À mesure que la SP évoluera, vous devrez relever de nouveaux défis, mais vous avez déjà été confronté à d'autres problèmes par le passé et vous les avez surmontés. Voici quelques suggestions qui vous aideront à vous adapter aux changements qui surviennent dans votre maladie et à élaborer un plan de bien-être personnel.

1 Adoptez un mode de vie plus sain.



- Cessez de fumer. C'est essentiel. En plus des nombreux problèmes de santé connus qu'il cause, le tabac semble aggraver la SP et augmenter le risque d'aggravation de l'incapacité.
- Améliorez votre alimentation. Il existe une quantité innombrable de tentations sur le plan alimentaire et il est trop facile d'acquérir de mauvaises habitudes. Toutefois, il est important d'éviter le prêt-à-manger, la malbouffe et les collations malsaines dans l'intérêt de votre santé en général. Une alimentation trop riche en sel peut également aggraver la SP.
- Essayez de maintenir un poids santé. Ceci peut se révéler difficile, en particulier si vous avez des problèmes de mobilité ou si vous éprouvez de la fatigue associée à la SP. Mais, outre les risques pour la santé associés à l'obésité, comme le diabète et les maladies cardiaques, certaines données montrent que l'obésité peut aggraver la SP. L'obésité exerce également une pression accrue sur vos muscles et articulations, ce qui peut vous empêcher de rester actif et aggraver la fatigue.



- Faites de l'exercice régulièrement. Il est important d'être actif chaque jour. Il suffit de réserver 20 minutes par jour – tous les jours – à la pratique d'une activité que vous aimez : aller marcher après souper, vous promener à vélo, faire de petits travaux dans le jardin ou vous inscrire à la piscine ou au gym de votre quartier. Cette activité n'a pas besoin d'être intense (ou coûteuse). L'important est de faire augmenter votre fréquence cardiaque, d'étirer vos muscles et vos tendons et de bouger.

2 Faites-vous conseiller par un physiothérapeute ou un ergothérapeute.



De nombreux professionnels de la santé peuvent vous donner des conseils pratiques sur la façon de réaliser vos tâches quotidiennes plus facilement. Les physiothérapeutes se concentrent sur votre fonctionnement physique. Par exemple, lorsqu'une personne éprouve des difficultés sur le plan de la mobilité, elle essaie souvent de compenser en changeant sa façon de marcher, ce qui peut solliciter davantage ses hanches et son dos et entraîner des blessures. Le physiothérapeute peut corriger votre démarche et proposer des aides à la marche pour vous permettre de vous déplacer avec moins d'effort et de fatigue. Il peut également vous suggérer des activités et des exercices pour garder votre corps en forme. L'ergothérapeute peut vous conseiller sur la façon de modifier vos tâches et proposer du matériel adapté pour le travail, l'école ou la maison afin que vous restiez actif et productif.





3 Ne négligez pas les difficultés émotionnelles ou cognitives.



La SP entraîne à la fois des difficultés mentales et physiques, il n'est donc pas surprenant que les personnes atteintes de SP risquent davantage de présenter des symptômes de dépression ou d'anxiété. On met souvent l'accent sur la santé physique, mais il est aussi essentiel de ne pas négliger le bien-être mental. Explorez les nombreuses activités qui peuvent inspirer la quiétude et améliorer votre humeur : la marche, la natation, les exercices de pleine conscience, le yoga, la méditation. Trouvez ce qui vous aide à vous sentir mieux dans votre esprit puis faites-le chaque fois que vous avez besoin d'une petite récompense. Si vous êtes toujours aux prises avec des symptômes qui altèrent votre humeur, faites-vous aider par un professionnel de la santé (votre médecin de famille, votre thérapeute ou votre psychologue). Il peut discuter avec vous des thérapies qui vous conviennent le mieux, comme le counseling ou les médicaments, pour vous aider à composer avec les difficultés.

Comme la SP peut également avoir des effets sur le plan cognitif, notamment sur votre capacité à vous concentrer, à planifier et à mémoriser, soumettez-vous à un entraînement mental régulier pour conserver votre vivacité d'esprit : lisez un livre, faites un casse-tête, écrivez vos pensées dans un journal ou étudiez un sujet qui vous intéresse. Inscrive les dates importantes dans un calendrier, prendre des notes et programmer des rappels dans votre téléphone intelligent sont des mesures qui peuvent vous aider si vous éprouvez des difficultés à vous rappeler certaines choses.



Le cannabis peut procurer un certain soulagement des symptômes de la SP. Toutefois, une consommation fréquente ou quotidienne peut entraîner des problèmes, comme des troubles cognitifs et une aggravation de l'anxiété.



4 Obtenez le soutien dont vous avez besoin auprès des personnes qui vous entourent.



La SP est une maladie très personnelle. Les personnes qui en sont atteintes ont une tendance naturelle à se replier sur elles-mêmes et à avoir le sentiment d'être seules face aux difficultés. Il est essentiel de briser ce sentiment d'isolement, non seulement pour vous, mais aussi pour vos proches. Il est important que vous restiez intéressé et engagé dans le cours de votre vie.

Il existe un bon nombre de personnes à qui vous adresser pour obtenir du soutien émotionnel, de l'aide pour effectuer vos tâches ou simplement pour parler, notamment les membres de votre famille, vos amis, vos collègues et les gens de votre collectivité. Participez à des activités dans votre collectivité, joignez-vous à un club de lecture ou rencontrez des amis pour prendre un café. Grâce au téléphone, aux messages textes, aux médias sociaux et au clavardage vidéo, il existe de nombreuses façons de rester en contact avec les personnes importantes dans votre vie.

Au début, votre famille et vos amis ne comprendront pas ce qu'est la SP, à moins que vous ne preniez le temps de le leur expliquer. Dites-leur ce que vous ressentez, ce que vous vivez et parlez de ce qui vous rend anxieux ou déprimé. Aussi, n'hésitez pas à demander de l'aide au besoin! Vous n'avez pas à supporter seul ce fardeau.





DÉFIS FUTURS

La sclérose en plaques (comme la vie elle-même) est remplie d'incertitude quant à savoir, par exemple, comment vous irez demain, si vous serez encore en mesure de prendre en charge vos responsabilités, comment vous vous porterez dans un an. Malheureusement, personne ne peut prédire les difficultés que vous allez rencontrer en vieillissant ou avec quelles limites vous devrez composer quand l'incapacité deviendra plus évidente.

Mais une chose est sûre : vous restez maître de vos choix en ce qui concerne votre vie au quotidien et votre façon de vous adapter aux changements associés à la SP. Si vous optez pour un mode de vie plus sain et moins stressant, tirez profit des traitements disponibles et reconnaissez l'importance des personnes autour de vous, vous pouvez surmonter les difficultés qui vous attendent.





QUESTIONS À POSER À VOTRE INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE EN SP

COORDONNÉES

Clinique de SP :

Médecin de famille :

Physiothérapeute :

Ergothérapeute :

Autres numéros :





La série Les Essentiels de MSology fournit les renseignements les plus à jour dans le domaine de la sclérose en plaques, notamment des renseignements sur les médicaments, la recherche et les questions liées au mode de vie comme la santé, l'alimentation et l'activité physique. Toutes les brochures ont été créées par Les Éditions Lind, éditeurs de MSology, afin d'aider les personnes atteintes de sclérose en plaques à rester actives et bien informées.

Les Essentiels de MSology sont gratuits. Vous pouvez télécharger la série complète sur le site www.MSology.com



Cette brochure a été produite par :

Les Éditions Lind inc.
Montréal (Québec) Canada

Pour d'autres renseignements sur la sclérose
en plaques, visitez
www.MSology.com



Vivre avec la SP