

# Paroles de proches

Mieux comprendre la sclérose en plaques  
pour mieux accompagner vos proches

Pr Patrick Hautecoeur et Dr Bruno Lenne

Neurologue et neuropsychologue, Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille



Mieux vivre  
la maladie

ENTOURAGE

**biogen idec.**

Transformons l'avenir de la SEP

Notre ambition est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques (SEP).

Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils.

L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale : vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager l'expression personnelle et les échanges pour vous permettre de partager vos expériences.

L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie.

Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

Des solutions existent.

Trouvons-les ensemble.

**biogen idec**®

Transformons l'avenir de la SEP

## “Quelle est ma place ? Comment puis-je l'aider ?

L'annonce d'une sclérose en plaques (SEP) a un impact non seulement sur la personne malade bien sûr, mais aussi sur son entourage, en raison des bouleversements physiques, psychologiques, sociaux, professionnels et familiaux qu'elle implique.

Il n'est pas toujours facile de trouver sa place en tant que proche et d'adopter l'attitude juste en toutes circonstances. En tant que membre de l'entourage, vous pouvez par exemple ressentir de la culpabilité à l'égard de votre proche ou des angoisses par rapport à votre avenir : cela peut entraîner une attitude surprotectrice, étouffante pour votre proche et épuisante pour vous-même. Vous pouvez, à l'inverse, être dans le déni de la maladie de votre proche pour conserver l'illusion, si compréhensible, que tout est comme avant. Les sentiments se bousculent et il faut pourtant trouver l'énergie pour faire face et affronter ensemble la maladie.

Face à une maladie chronique comme la sclérose en plaques, les proches des patients doivent pouvoir discuter ouvertement, partager leurs interrogations et leurs angoisses, sans ignorer ou masquer leurs sentiments. Ainsi, vous trouverez dans ces pages, à travers des paroles de proches, des explications pour mieux comprendre la maladie et des conseils pour faire face plus sereinement à des situations du quotidien.

Voici, pour débiter, quelques conseils généraux qui pourront vous accompagner tout au long de votre parcours de proche de patient :  
→ Soyez bien informé. Bien connaître la maladie est une première étape dans l'aide à la personne malade. Plus vous connaîtrez la maladie, plus il vous sera facile d'assurer le soutien nécessaire.

→ Communiquez avec votre proche afin de mieux cerner les attentes de chacun et améliorer votre rôle d'accompagnant. Instaurez une communication franche permettant de dissiper tout doute, malentendu ou rancœur. Prévoyez des "temps de parole" réguliers facilitant la résolution de problèmes et permettant de passer des étapes difficiles plus aisément.

→ N'ignorez pas votre souffrance, souvent mise au second plan et atténuée face à celle de votre proche atteint de SEP. En tant qu'accompagnant, il est capital de reconnaître vos propres besoins pratiques et affectifs. Votre proche a besoin de vous en forme, physique et psychologique.

→ Sachez donc vous préserver, prendre soin de vous, parler de ce que vous éprouvez, passer la main quand vous vous sentez épuisé. Il ne s'agit en aucun cas d'un abandon de votre proche, mais d'une pause pour mieux rester à son écoute.

→ Dès le début de la maladie, n'hésitez pas à vous faire aider pour conserver un équilibre de vie personnelle, pour continuer à rester en contact avec le monde extérieur et maintenir votre vie sociale. Conserver un équilibre et rester en forme physique et psychologique est la meilleure façon d'aider votre proche.

→ Enfin, l'équipe médicale qui entoure votre proche est aussi à votre écoute. N'hésitez pas à lui faire part de vos difficultés et de vos interrogations. Ils sauront vous répondre ou vous orienter vers des spécialistes qui pourront vous aider.

Pr Patrick Hautecoeur, Dr Bruno Lenne

■ **Pr Patrick Hautecoeur**

Neurologue, Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

■ **Dr Bruno Lenne**

Neuropsychologue, Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

# Sommaire

**PAGE 7 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC : SOUTENIR VOTRE PROCHE DANS CETTE ÉTAPE DIFFICILE MAIS CRUCIALE POUR LA SUITE**

- 8 Parole 1 :** “Qu'est-ce que la SEP ?” Pourquoi appelle-t-on cette maladie une sclérose en plaques ?
- 11 Parole 2 :** “C'est tellement invraisemblable cette maladie, ma femme a l'air d'aller si bien ! Êtes-vous certain du diagnostic, Docteur ?”
- 13 Parole 3 :** “J'ai l'impression que mon épouse est très déprimée depuis l'annonce du diagnostic... Je dois reconnaître que je ne vais pas très bien non plus... Est-ce que c'est normal ? Que pouvons-nous faire pour aller mieux ?”
- 15 Parole 4 :** “J'ai lu sur Internet que l'origine de la sclérose en plaques était d'origine multiple ! Connait-on précisément la ou les causes de la maladie ?”
- 17 Parole 5 :** “Les vaccins, notamment celui contre l'hépatite B, peuvent-ils être responsables de la maladie ?”
- 18 Parole 6 :** “Pensez-vous que nous sommes pour quelque chose dans la maladie de notre fils ? Que devons-nous faire ?”
- 20 Parole 7 :** “Depuis l'annonce du diagnostic, mon épouse ne sait trop comment aborder la question avec nos enfants... même chose avec nos amis... quelle est la bonne attitude ?”

**PAGE 23 LES SYMPTÔMES DE LA SEP : SAVOIR LES RECONNAÎTRE POUR MIEUX LES GÉRER**

- 24 Parole 8 :** “Quels sont les principaux symptômes de la SEP ?”
- 26 Parole 9 :** “Comment reconnaître les poussées ? Quels sont les facteurs déclenchants ?”
- 29 Parole 10 :** “Ma mère est toujours fatiguée. Est-ce en lien avec sa maladie et que puis-je faire pour l'aider ?”

- 32 **Parole 11** : “Comme la SEP touche le cerveau, mon mari va-t-il perdre la mémoire ? ”
- 34 **Parole 12** : “Les rapports sexuels avec ma femme sont parfois difficiles depuis qu’elle est malade. Pourquoi ?”
- 37 **Parole 13** : “Existe-t-il des traitements contre cette maladie ? Puis-je les administrer à mon fils de 20 ans ?”

**PAGE 39 LE QUOTIDIEN : RÉORGANISER LE MODE DE VIE**

- 40 **Parole 14** : “Mon épouse doit-elle déclarer sa maladie à son patron ? Quelles sont les conséquences financières de cette maladie ?”
- 43 **Parole 15** : “Mon frère est passionné de vélo, peut-il continuer à en faire sans danger ?”
- 45 **Parole 16** : “Mon mari a toujours aimé voyager. Sera-t-il toujours possible de partir à l’étranger ?”

**PAGE 49 L’AVENIR : SE PRÉPARER POUR MIEUX FAIRE FACE**

- 50 **Parole 17** : “L’espérance de vie de ma mère va-t-elle diminuer ? Son état physique et psychique risque-t-il de se dégrader ?”
- 51 **Parole 18** : “Je sais qu’en général les patients atteints de sclérose en plaques sont en fauteuil roulant... Cela veut-il dire qu’un jour mon père va aussi avoir besoin d’un fauteuil roulant ? Dans combien de temps cela va-t-il arriver ? ”
- 53 **Parole 19** : “Nous sommes très anxieux pour l’avenir ? Est-ce normal ? Que pouvons-nous faire ? Comment puis-je rassurer mon épouse?”
- 55 **Parole 20** : “Vous avez diagnostiqué une SEP à mon épouse. Pourrions-nous avoir des enfants et si oui quels sont les risques pour eux et pour elle ?”
- 58 **Parole 21** : “Mon fils pourra-t-il poursuivre des études supérieures ?”
- 60 **Parole 22** : “Face à tous ces bouleversements, je suis un peu perdu, comment puis-je avoir de l’aide pour répondre à toutes mes questions ? Quels sites Internet me conseillez-vous ?”



## PAROLES DE PROCHES



L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC :  
SOUTENIR VOTRE PROCHE  
DANS CETTE ÉTAPE DIFFICILE  
MAIS CRUCIALE POUR LA SUITE



# Parole 1

## Paroles de proches

*“Qu'est-ce que la SEP ? Pourquoi appelle-t-on cette maladie une sclérose en plaques ?”*

## La réponse du neurologue

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique qui affecte le **système nerveux central** (SNC), constitué du cerveau et de la moelle épinière. Au cours de cette maladie, le système immunitaire de l'individu normalement destiné à le défendre contre les micro-organismes étrangers s'attaque à son propre système nerveux central, d'où le terme de maladie auto-immune.

Les principales cellules du SNC, les **“neurones”**, composés d'un corps cellulaire et d'un prolongement nommé **“axone”** (schéma 1) ont pour rôle de véhiculer l'information nerveuse (**“l'influx nerveux”**). L'axone, à travers lequel circule l'influx nerveux, est

entouré d'une gaine protectrice appelée **“myéline”**.

En temps normal, la myéline a non seulement pour rôle de nourrir le neurone et son axone mais également d'assurer une conduction rapide de l'influx nerveux pour véhiculer le plus vite possible l'information vers d'autres neurones.

Dans le cas de la sclérose en plaques, des cellules immunitaires attaquent et détruisent la myéline. On parle alors de **“démyélinisation”**, aussi bien au niveau du cerveau que de la moelle épinière. Ces cellules immunitaires semblent attaquer également l'axone sous-jacent.

## A retenir

### Pourquoi ce nom **“sclérose en plaques”** ?

- **“Sclérose”** signifie en médecine durcissement des tissus. La SEP provoque un durcissement de certaines régions du cerveau et de la moelle épinière.
- **“Plaques”** car la maladie atteint le cerveau et la moelle épinière en plusieurs endroits en formant des zones brunâtres résultant de l'inflammation et des mécanismes de réparation.

L'influx nerveux est alors ralenti, voire suspendu, et l'information n'est plus transportée normalement jusqu'aux centres nerveux, ce qui provoque divers symptômes en fonction de l'endroit touché par l'altération de la myéline ou de l'axone (schéma 2).

Les premiers temps, les symptômes apparaissent de manière soudaine lors de "poussées". Ces attaques inflammatoires provoquent la destruction plus ou moins importante de la myéline et se traduisent en quelques heures ou quelques jours

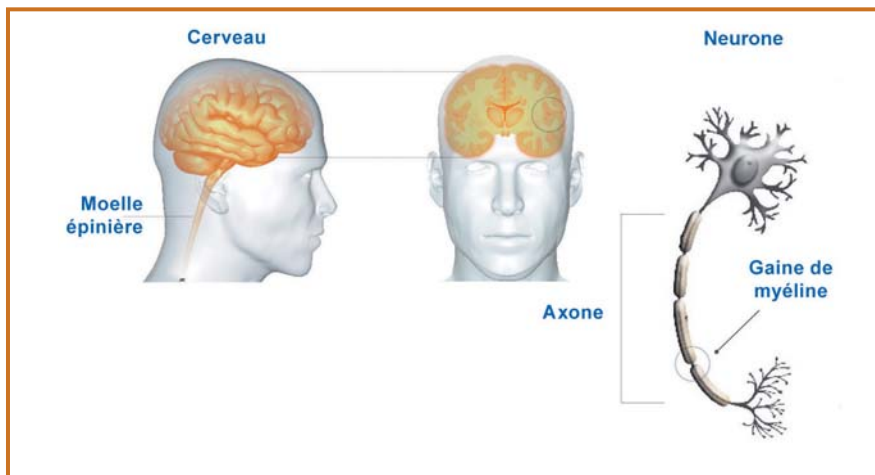


Schéma 1 : La SEP affecte le cerveau et la moelle épinière.

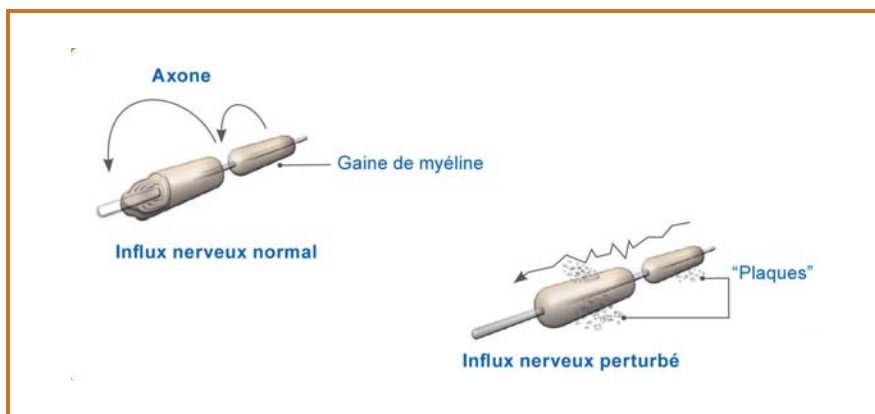


Schéma 2 : Modification de l'influx nerveux par altération de la myéline.

par l'apparition de symptômes comme des troubles visuels, une faiblesse musculaire ou des fourmillements.

La plupart du temps, après une poussée, l'inflammation disparaît et des mécanismes de réparation appelés "remyélinisation" se mettent en place. Les symptômes s'atténuent voire disparaissent.

**Mais au fil du temps, les mécanismes de réparation ne sont plus aussi efficaces, et les signes neurologiques persistent.**

On distingue ainsi **deux phases d'évolution** de la maladie : une première phase dite "**rémittente**", caractérisée par la succession

intermittente d'épisodes de poussées et de périodes de rémissions, et une **seconde phase appelée "secondairement progressive"**, survenant souvent des années après, caractérisée par des poussées moins fréquentes mais par une accentuation progressive des symptômes.

Dans 15 % des cas, surtout pour les patients qui débutent leur maladie après 40 ans, les premiers symptômes sont des troubles de la marche (faiblesse musculaire des membres inférieurs, troubles de l'équilibre) souvent associés à des troubles urinaires, d'installation progressive sans poussée. La gêne neurologique s'installe régulièrement sans phénomène de poussée. On parle alors de **SEP primaire progressive**.

## Paroles de proches

*“C’est tellement invraisemblable cette maladie, ma femme a l’air d’aller si bien ! Êtes-vous certain du diagnostic, Docteur ?”*

## La réponse du neurologue

Porter le diagnostic de sclérose en plaques exige beaucoup de rigueur. Même si aucun test biologique n’existe pour affirmer le diagnostic avec certitude, celui-ci repose sur des signes cliniques, des lésions radiologiques (notamment à l’IRM\*) plus ou moins associées au caractère inflammatoire

du liquide céphalorachidien (liquide qui nourrit et protège le système nerveux central).

Les critères internationaux de diagnostic de la SEP ont évolué et sont maintenant suffisamment précis et spécifiques pour **confirmer très rapidement, avec une forte probabilité, le diagnostic.**

## La réponse du psychologue

Après l’annonce d’une maladie chronique, comme la sclérose en plaques, vous pourrez rencontrer aussi bien chez votre proche atteint de SEP que chez vous-même, une phase de

refus, appelée **déni du diagnostic et de la maladie**. Cette phase de déni, qui est fréquente, est majorée par la dissociation observée entre votre proche qui se porte bien après la récupération de la poussée (“Ma femme a l’air d’aller si bien !”) et le diagnostic de SEP.



Ce déni représente un mécanisme de “défense” qui consiste à minimiser ou à refuser une partie ou la globalité de la réalité et permet d’apprivoiser la nouvelle.

\* Imagerie par Raisonance Magnétique

Si le déni de la maladie peut déclencher chez votre proche un repli sur soi et une difficulté à adhérer à son traitement, il peut aussi entraîner une errance et/ou une hyperactivité, qui peut l'inciter à multiplier les consultations auprès de différents spécialistes, afin de trouver "le médecin" qui remettra en cause ce

diagnostic, qu'il est si difficile d'accepter. Si dans un premier temps, la demande d'un second avis peut lui permettre d'admettre ce diagnostic, la recherche de multiples avis est aussi une forme de déni qui empêche "l'investissement du patient dans la prise en charge de sa maladie".

## A retenir

- Il faut du temps pour que vous et votre proche acceptiez le diagnostic qui vient d'être posé.  
Accordez-vous ce temps nécessaire.
- Tout en ne brusquant pas votre proche, veillez toutefois à ce que la période de déni qui lui sert de mécanisme de défense ne le plonge pas dans une période d'errance qui pourrait l'entraîner à multiplier les consultations.

## Paroles de proches

*“J’ai l’impression que mon épouse est très déprimée depuis l’annonce du diagnostic... Je dois reconnaître que je ne vais pas très bien non plus... Est-ce que c’est normal ? Que pouvons-nous faire pour aller mieux ?”*

## La réponse du neurologue

L’annonce du diagnostic d’une maladie chronique, et singulièrement chez un jeune adulte, **bouscule les projets de vie** et entraîne des bouleversements émotionnels et psychiques. Une **dépression réactionnelle** est donc possible (tristesse, sentiment de dévalorisation, troubles de l’humeur, amaigrissement, trouble du sommeil...). Ce n’est pas une faiblesse, mais une maladie à part entière.

Les symptômes de la dépression peuvent être confondus avec d’autres troubles comme les troubles anxieux, attribués à tort à la SEP qui, du fait de l’atteinte du système nerveux central, peut entraîner une dérégulation des émotions.

C’est pourquoi un avis médical est nécessaire et une prise en charge spécifique doit être mise en place rapidement si le diagnostic de dépression est confirmé.

Cela vaut pour votre conjoint(e) comme pour vous-même.



## A retenir

La dépression est une maladie à part entière. Elle nécessite une prise en charge spécifique.

## La réponse du psychologue

Après l'annonce d'une maladie chronique, évolutive, comme la SEP, la majorité des patients, comme votre épouse, passe par un état de dépression réactionnelle, surtout pendant les premières années d'évolution. Elle s'exprime par des symptômes très évocateurs que sont les troubles de l'humeur, une incapacité à prendre du plaisir, un désintérêt, un sentiment de dévalorisation, des idées noires, qui peuvent retentir sur l'environnement familial et professionnel.

Cette étape est fréquente et parfois nécessaire à un patient pour accepter cette nouvelle situation et lui permettre de s'adapter progressivement aux perturbations engendrées par la maladie (bouleversements de la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle). Il faut cependant veiller à ne pas laisser cette situation perdurer.

### Que faire ?

#### **Il est indispensable de parler de cette détresse au neurologue.**

Celui-ci pourra vous proposer à tous les deux un suivi psychologique afin de vous aider à passer cette étape difficile. Si besoin, un traitement antidépresseur pourra être prescrit selon les symptômes, leur intensité et leur durée.

## Paroles de proches

*“J’ai lu sur Internet que l’origine de la sclérose en plaques était multiple. Connaît-on précisément la ou les causes de la maladie ?”*

## La réponse du neurologue

La SEP n’a pas de cause unique. Bien que l’on n’ait pas encore bien cerné l’origine de la maladie, il est communément admis que le déclenchement de la SEP est lié à l’association de plusieurs facteurs : des facteurs propres à l’individu (génétiques) et des facteurs externes (dépendants de l’environnement dans lequel vit l’individu), d’où le terme “d’origine multifactorielle” parfois utilisé.



D’un point de vue génétique, il ne s’agit pas d’une maladie héréditaire transmissible mais d’une maladie dans laquelle plusieurs gènes prédisposent à la maladie. Mais le terrain génétique à lui seul ne suffit pas à déclencher une SEP.

Parmi les facteurs environnementaux impliqués dans la SEP figurent le tabac et le manque d’ensoleillement (carence en vitamine D). Les infections virales pourraient aussi jouer un rôle, et notamment le virus responsable de la mononucléose infectieuse (Epstein Barr).

En revanche, il est démontré que les vaccins, l’alimentation, le stress, la dépression ou la pollution ne sont pas impliqués dans le déclenchement de la sclérose en plaques.

## A retenir

- La SEP est une maladie auto-immune : le système immunitaire de l’individu, au lieu de lutter contre les agents étrangers (bactéries ou virus) s’attaque à son propre organisme.
- Pourquoi ? Difficile d’y répondre encore aujourd’hui. Des facteurs génétiques et des facteurs externes (infections virales, tabac...) seraient impliqués.



## La réponse du psychologue

Une des premières interrogations du patient après l'annonce du diagnostic est la recherche de causes à sa maladie : *"Pourquoi cela m'arrive-t-il ? Qu'est-ce que j'ai fait pour attraper une sclérose en plaques ?"*

De nombreux patients se demandent si la maladie n'est pas due à leur propre comportement (mauvaise hygiène de vie ? vie stressante ?) ou cherchent une cause extérieure ou un élément déclencheur.

Face à l'injustice de la maladie, la recherche d'une cause précise se justifie par notre besoin de

comprendre, prédire et contrôler notre environnement et ce qui nous arrive, au risque d'établir des relations de causes à effets erronées, sans aucune réalité objective ou médicale.

Rechercher une cause à sa maladie permet au patient d'en gommer le caractère aléatoire et injuste et même si la cause évoquée par le patient n'a pas de fondement scientifique, il convient de respecter son raisonnement dans la mesure où celui-ci ne le met pas en danger et ne compromet pas son adhésion au traitement prescrit par son neurologue.

### Que faire ?

- Lors de la consultation, quand vous accompagnerez votre proche, profitez-en pour poser au neurologue toutes vos questions, même si certaines ne vous paraissent pas prioritaires ou si vous les trouvez simplistes. Ne restez pas sans réponse.
- Préférez dans un premier temps la discussion avec le neurologue plutôt que la consultation tous azimuts d'Internet pour recueillir les informations que vous recherchez.
- Essayez de prendre du recul par rapport aux avis et au vécu d'autres patients. Chaque cas de SEP est différent.
- Rappelez-vous que la SEP est une maladie multifactorielle, une cause ne pouvant être à elle seule à l'origine de son déclenchement.

### CONSEILS

*Évitez de vous précipiter tout de suite sur Internet pour chercher les réponses à vos questions. Tous les sites ne sont pas fiables et les discussions des forums peuvent notamment vous brouiller l'esprit. Mieux vaut parler avec votre neurologue ou l'infirmier(e) si vous avez des questions. Ce n'est qu'avec du recul face à la maladie que vous pourrez faire la part de ce qui est vrai ou non parmi les informations trouvées sur Internet.*

## Paroles de proches

*“Les vaccins, notamment celui contre l'hépatite B, peuvent-ils être responsables de la maladie ?”*

## La réponse du neurologue

Il s'agit là sans doute de la question sur la SEP la plus polémique et la plus passionnée en France. Lorsqu'un événement, quel qu'il soit, survient dans les semaines qui précèdent le diagnostic, il est légitimement considéré par le patient et sa famille comme le responsable de la maladie. Il en va ainsi des vaccins. Certes, ils peuvent stimuler le système immunitaire et être responsables de complications post-vaccinales, mais **deux événements survenant à intervalle rapproché dans le temps ne sont pas obligatoirement liés** et il est fort probable que la sclérose en plaques existait bien avant la vaccination.

Plusieurs cas de SEP ont été rapportés avec le vaccin de l'hépatite B mais la vaccination se pratique beaucoup à l'âge moyen de début de la maladie et il peut s'agir d'une simple coïncidence. Statistiquement, dans les études menées chez un grand nombre de patients, aucune relation de cause à effet n'a été retrouvée. **De plus, les patients atteints de SEP qui se font vacciner ne font pas plus de poussées.**

Il n'en demeure pas moins que cette question doit être largement discutée avec le neurologue pour bien peser les avantages et inconvénients de la vaccination ou de la non vaccination contre l'hépatite B.

## A retenir

### Vaccination et SEP

La vaccination, y compris celle contre l'hépatite B, n'augmente pas le risque de survenue de poussées ni l'aggravation de la maladie. Seul le vaccin contre la fièvre jaune peut entraîner une augmentation du risque de poussée dans les semaines qui suivent sa réalisation et son indication doit être bien évaluée et discutée avec le neurologue.

# Parole 6

## Paroles de proches

*“Pensez-vous que nous sommes pour quelque chose dans la maladie de notre fils ? Que devons-nous faire” ?*

## La réponse du neurologue

En aucun cas vous ne devez culpabiliser. La sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire, même s'il existe parfois plusieurs cas dans une même famille. Afin de préserver l'équilibre de votre enfant et

de le rassurer, vous devez, dans la mesure du possible, vous comporter avec lui comme vous le faisiez avant. Ne changez pas votre mode de vie, son alimentation ni vos méthodes d'éducation par exemple.

## A savoir

Pour vous aider à mieux cerner la maladie et mieux accompagner votre proche, n'hésitez pas à parler avec le neurologue, l'infirmière ou à vous rapprocher des associations de patients.

## La réponse du psychologue

Face à l'annonce du diagnostic de SEP de votre enfant, vous passerez par différentes étapes et la culpabilité en fait partie bien souvent.

C'est un sentiment très fréquent chez les parents : culpabilité de ne pas être malade à sa place, culpabilité d'avoir influencé l'émergence de la maladie lors de la grossesse ou par le choix du mode d'alimentation, par exemple.

Il est important pour votre équilibre familial que vous parcouriez le chemin qui vous permettra de vous libérer de ce sentiment. Cette culpabilité pourrait aussi entraîner une surprotection de votre enfant qui nuirait à son épanouissement et à sa propre expérience de la maladie.

## Que faire ?

- Prenez garde à ne pas surprotéger votre enfant, cette maladie ne l'empêchera pas de vivre sa vie.
- En tant que parents, vous vivez la maladie à votre façon, n'hésitez pas à faire part de vos craintes et interrogations au neurologue ou à l'équipe soignante de votre proche. Ils sauront vous orienter vers les professionnels qui pourront vous aider, tel qu'un psychologue.
- Vous pouvez également rencontrer d'autres parents qui pourront vous faire part de leur expérience. Renseignez-vous auprès des associations de patients.

### Principales associations de patients dans la sclérose en plaques :

- L'Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP) : [www.afsep.com](http://www.afsep.com)
- L'Association des Paralysés de France (APF) : [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)
- La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP) : [www.lfsep.com](http://www.lfsep.com)
- L'association Notre Sclérose : [www.notresclerose.org](http://www.notresclerose.org)
- La Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) : [www.arsep.org](http://www.arsep.org)

# Parole 7

## Paroles de proches

*“Depuis l’annonce du diagnostic, mon épouse ne sait pas trop comment aborder la question avec nos enfants... même chose avec nos amis... quelle est la bonne attitude ?”*

### La réponse du neurologue

Il s’agit là d’une décision personnelle qui concerne d’abord votre femme et que personne ne peut prendre à sa place.

Pour l’aider dans cette démarche difficile, sachez qu’il est important de parler honnêtement de la maladie, dès que l’on se sent prêt et d’adapter son discours en fonction de l’âge de l’enfant. Des brochures explicatives

peuvent vous être utiles à cet égard. Pour les plus petits, vous pouvez utiliser des livres ou des bandes dessinées spécialement conçues pour accompagner les explications que vous leur donnerez.

Concernant les adolescents, il ne faut pas les exclure mais les considérer comme des personnes bien plus mûres que les parents ne l’imaginent.

**UN CONSEIL :** *expliquez la maladie petit à petit, sans trop de détails et sans parler tout de suite des conséquences possibles pour l’avenir car celles-ci sont trop imprévisibles.*

### La réponse du psychologue

Aucune règle n’est définie quant aux modalités d’annonce du diagnostic à son entourage. Chaque individu est unique, a sa propre personnalité, sa propre histoire, son environnement personnel, et ses capacités à partager un tel événement avec autrui.

besoin de communication et de recherche d’informations.

L’annonce du diagnostic de la maladie à vos enfants est une étape difficile, mais essentielle pour qu’ils ne se sentent pas exclus.

Face à une mauvaise nouvelle, il existe des situations d’adaptation propres à chacun, qui vont du déni jusqu’à l’extériorisation du problème avec un

En effet, le secret autour de la maladie est toujours source d’angoisse, et quand les parents sont perturbés, les enfants le sentent et ont besoin de comprendre

## A retenir

### Quand et que dire aux enfants ?

- Parlez à vos enfants quand vous vous sentez prêts, lorsque vous vous sentez aptes à recevoir leurs angoisses et à répondre à leurs questions sans appréhension et sans pleur.
- Lorsque vous vous sentez prêts, choisissez un moment calme où tout le monde est disponible pour échanger.

ce qui se passe. Ainsi, tôt ou tard, il sera nécessaire de leur parler.

Pour que cette annonce se fasse dans les meilleures conditions, prenez le temps de discuter auparavant avec votre épouse de ce qu'elle et vous ressentez, de vos craintes et de la manière dont elle et vous souhaitez annoncer la nouvelle à vos enfants. **Ne vous précipitez pas, il est important d'être prêt à répondre aux questions des enfants et de faire face aux émotions qui peuvent vous submerger.** Le jour où votre femme se sent prête, privilégiez un moment calme où toute la famille est disponible pour échanger.

L'impact de la maladie sur l'enfant dépendra de son âge (jeune enfant, adolescent), du moment de l'apparition de la maladie (avant ou après sa naissance), du sexe du parent malade et du sexe de l'enfant, de la nature des difficultés du patient (difficultés motrices, hospitalisations, fatigue...), de la structure familiale (enfant unique, fratrie) et du statut professionnel du parent malade.

Une fois l'annonce faite, les enfants se repositionnent par rapport aux modifications engendrées par la maladie. **Il est important que vous soyez à leur écoute et que vous répondiez à leurs questions.** Même si la situation peut être douloureuse pour eux, ils intègrent la maladie et ses conséquences comme faisant partie de la vie en général, beaucoup plus rapidement que les adultes.

On observe fréquemment les enfants, et notamment les adolescents, prendre en charge leur parent malade. Votre rôle, en tant que conjoint et parent, sera de veiller à ne pas trop laisser porter cette lourde responsabilité à vos enfants



au risque qu'une forme de culpabilité ne s'installe lorsqu'ils ne pourront remplir certaines tâches.

Il est important que vous les rassuriez sur votre disponibilité en tant que parents et sur le fait que vous allez vous organiser pour vous faire aider (en leur expliquant par exemple qu'une infirmière viendra régulièrement voir leur maman, qu'une personne viendra vous aider pour les tâches ménagères, etc.) et qu'ils peuvent ainsi s'engager dans leur propre vie et leurs activités personnelles.

**L'annonce aux amis dépend des liens qui vous unissent à eux.** Il n'est pas nécessaire d'informer très vite un grand nombre de personnes car il vous faut tout d'abord avoir bien compris la maladie avant de pouvoir l'expliquer.

Néanmoins, un véritable ami constitue un soutien solide pour faire face à la maladie. Il est donc important que **vous épousez et vous-même restiez en contact avec votre cercle d'amis**, afin de conserver une vie sociale enrichissante. Trouvez le moment propice pour leur annoncer la nouvelle.

### Que faire ?

- Évitez que vos enfants ne culpabilisent, en insistant sur le fait qu'ils ne sont en aucun cas responsables de la maladie et du handicap d'un de leur parent, d'autant plus chez les jeunes enfants.
- Une fois que votre proche et vous-même avez parlé à vos enfants, organisez régulièrement des réunions de famille pour identifier les besoins de chacun des membres de la famille et favoriser une communication fluide et libre.
- La priorité pour vos enfants, surtout en bas âge, est que vous et votre proche restiez des parents disponibles pour eux et que vous limitiez leurs angoisses en instaurant un dialogue franc et sincère.
- De nombreuses brochures traitant de la SEP sont conçues pour les enfants. Ces documents peuvent être utiles pour accompagner les explications que vous donnerez à vos enfants.

## PAROLES DE PROCHES



**LES SYMPTÔMES DE LA SEP :  
SAVOIR LES RECONNAÎTRE  
POUR MIEUX LES GÉRER**



## Paroles de proches

*“Quels sont les principaux symptômes de la SEP ?”*

### La réponse du neurologue

Les symptômes de la SEP sont très **variables d'un individu à l'autre** en fonction des régions du système nerveux central qui sont affectées. Néanmoins, les **symptômes les plus fréquents** lors des premières poussées sont les **troubles sensitifs, les troubles moteurs et les troubles visuels**. Il n'est pas rare que plusieurs symptômes surviennent en même temps.

S'agissant des **troubles sensitifs**, les patients décrivent des sensations de fourmillement, d'eau qui ruisselle, d'engourdissement, de brûlure d'un ou plusieurs membres, voire de décharge électrique notamment le long de la colonne vertébrale.

Concernant les **symptômes moteurs** qui sont fréquents au début de la maladie, il peut s'agir d'une faiblesse musculaire d'un ou plusieurs membres, d'une raideur ou de crampes musculaires. Ils peuvent générer des troubles de la marche. Des troubles de la coordination des mouvements (gestes maladroits ou imprécis...) ou de l'équilibre telle qu'une démarche

ébrieuse (comme si le malade était saoul) sont également possibles.

D'autres personnes rapportent des **troubles visuels** comme la névrite optique (douleur lors de mouvements oculaires et sensation de vision floue) ou des troubles de la sensibilité des contrastes voire une vision double ou encore une mauvaise perception des couleurs.

Certains patients se plaignent également de **troubles urinaires** (incontinence urinaire, difficultés à déclencher l'action d'uriner...) ou **sexuels** (troubles de l'érection chez l'homme, sécheresse vaginale chez la femme...).



## A retenir

### ■ Les troubles sensitifs

- fourmillements
- brûlures
- douleurs
- engourdissements

### ■ Les troubles moteurs et de coordination

- faiblesse musculaire
- troubles de la coordination des mouvements
- troubles de l'équilibre et de la marche

### ■ Les troubles génito-urinaires

- fuites ou rétention urinaire
- troubles sexuels

### ■ Les troubles visuels

- névrite optique
- baisse de l'acuité visuelle avec douleur
- vision double

### ■ Les signes invisibles

- fatigue
- troubles de la concentration et de la mémoire

D'autres symptômes dits "associés" aux troubles neurologiques peuvent survenir parfois dès le début de la maladie comme la fatigue, la dépression, les difficultés de concentration ou de mémoire et les troubles émotionnels.

Ces symptômes **peu visibles** ne doivent pas être sous-estimés car ils peuvent avoir un **impact important** sur la vie quotidienne et professionnelle du malade mais aussi sur l'entourage, comme la fatigue par exemple.

# Parole 9

## Paroles de proches

*“Comment reconnaître les poussées ? Quels sont les facteurs déclenchants ?”*

## La réponse du neurologue

Chez plus de 8 personnes sur 10, les **poussées** constituent l'élément révélateur de la maladie et rythment la vie des patients à intervalles plus ou moins longs.

Reconnaître une nouvelle poussée est une question fréquemment posée par les patients et leur entourage.

Liées à l'apparition d'une nouvelle lésion inflammatoire dans le système nerveux central, les **poussées répondent à une définition précise** : si le patient présente un ou plusieurs nouveaux symptômes neurologiques (engourdissement du membre supérieur, troubles de la vue...) ou s'il constate une aggravation des symptômes déjà existants et que ce

phénomène dure au moins 24 h en dehors de toute fièvre, on peut supposer qu'il s'agit d'une poussée.

Les symptômes surviennent sans signe précurseur et s'installent en quelques heures ou quelques jours mais jamais de manière brutale. Ils diminuent ensuite progressivement.

**Tout symptôme qui ne dure pas plus de 24 heures ne doit pas être considéré comme une poussée.**

La fièvre peut donner ce que l'on appelle de “fausses poussées” et la chaleur une majoration de symptômes existants. Il est ainsi important de ne pas confondre une nouvelle poussée avec le syndrome d'Uhthoff (voir encadré).

## A retenir

### **Poussée ou fluctuation ?**

La fluctuation appelée aussi syndrome d'Uhthoff est liée à l'augmentation de la température du corps après un effort physique ou un problème infectieux. Cela se traduit par des crampes, des fourmillements et des engourdissements qui disparaissent une fois qu'on s'est reposé.

Il faut attendre au moins 24 heures avant de penser qu'il peut s'agir d'une poussée.

En cas de doute, il faut consulter le neurologue qui, après examen, définit la conduite à tenir. S'il confirme la poussée, il évalue son degré de sévérité et détermine si un traitement est nécessaire.

En effet, bien qu'un certain nombre de poussées ne nécessite pas de traitement particulier, si ce n'est du repos pendant quelques jours, **certaines poussées plus invalidantes nécessitent un traitement par corticoïdes** (cortisone) pour réduire leur intensité et leur durée et ainsi accélérer la récupération. Le traitement consiste en des perfusions de fortes doses de corticoïdes et nécessite une courte hospitalisation. Néanmoins certains centres proposent une hospitalisation à domicile avec l'aide d'une infirmière. La prise en charge de ces poussées n'est pas une urgence absolue dans la minute. Un éventuel

“retard” n'est pas responsable de séquelles.

Il n'y a pas, en dehors des infections et du *post partum* (période suivant l'accouchement), de facteurs spécifiques déclenchant des poussées, notamment pas de lien démontré avec l'alimentation. De même, le rôle du stress dans le déclenchement des poussées reste à démontrer même si très souvent ce facteur est retrouvé dans les semaines qui précèdent.

Les vaccins ne sont pas contre-indiqués dans la SEP, en dehors de celui contre la fièvre jaune pour lequel l'indication doit être réfléchiée avec le neurologue. Rappelons que les risques que représentent les maladies infectieuses sont toujours bien plus importants que les complications des vaccins.

## La réponse du psychologue

Parmi les questions souvent posées sur les causes de la maladie et le déclenchement des poussées, la crainte d'une aggravation par le stress est souvent évoquée. Il est difficile de répondre à cette crainte car d'une part, il n'existe pas un seul stress mais “des” stress tels que le stress du quotidien ou le stress lié à un choc psychologique (décès, divorce...). D'autre part, la mesure du stress et de ses répercussions n'est pas simple, d'autant que tous les individus ne réagissent pas de façon identique à un même stress.

Malgré cela, il est important de noter que des études tendent à confirmer que le stress et l'anxiété ne seraient pas réellement à l'origine d'une nouvelle activité inflammatoire.



## Que faire ?

- Si votre proche a le moindre doute sur un symptôme et qu'il ne parvient pas à définir s'il s'agit d'une nouvelle poussée, vous pouvez l'aider en contactant son neurologue qui vous donnera la conduite à tenir.
- Même si le rôle du stress dans le déclenchement des poussées n'a pas été formellement démontré, il peut être utile d'avoir recours aux méthodes aujourd'hui disponibles et adaptées à la personnalité et aux besoins de chacun pour apprendre à mieux le gérer : il peut s'agir de techniques de relaxation (respiration, pleine conscience, hypnose...) ou de thérapies cognitives et comportementales pratiquées avec un psychothérapeute. À chacun de trouver la méthode qui lui convient. N'hésitez pas à en faire part à votre proche et à l'aider à trouver la méthode qui lui convient.

## Paroles de proches

*“Ma mère est toujours fatiguée. Est-ce en lien avec sa maladie et que puis-je faire pour l'aider ?”*

### La réponse du neurologue

Souvent le membre de la famille atteint de SEP semble manquer de motivation ou être “paresseux” aux yeux de son entourage alors que cette personne éprouve une fatigue légitime due à la SEP, un type de lassitude ou d'épuisement qui constitue le **premier symptôme rapporté par les patients bien avant les autres symptômes neurologiques de la maladie.**

Cette fatigue invisible, subjective, souvent invalidante n'est pas à négliger car elle peut avoir un impact sur la vie sociale du patient.

Votre mère peut ressentir différentes formes de fatigue :

- une **fatigue normale apparaissant après un effort physique** et qui peut paraître disproportionnée par rapport à l'activité effectuée. Cette sensation peut être réduite si votre mère adapte son effort à sa capacité physique ;
- une **fatigabilité liée à la SEP** et due aux troubles de conduction de l'influx nerveux. Dans cette forme, davantage de cellules nerveuses se mettent à

travailler pour compenser les lésions. Cet excès de dépense réquisitionne beaucoup d'énergie. Pour l'éviter, votre mère doit alterner périodes d'activité et périodes de repos ;

- une **fatigue psychologique** ou une sensation de déprime. Dans ce cas, si vous pensez que votre mère souffre de cette forme de fatigue, n'hésitez pas à chercher avec elle un psychologue qui pourra l'aider à mieux gérer cette fatigue.

**La présence de fatigue est pour beaucoup un élément diagnostique d'importance.** Fluctuante au cours de la journée et au cours de l'évolution de la maladie, majorée lors des poussées, elle est toujours mal vécue par les patients mais difficilement quantifiable malgré les auto-questionnaires mis à leur disposition.

Pour éviter cette fatigue et lutter contre les facteurs qui peuvent y contribuer, diverses astuces existent et peuvent vous aider, vous, votre entourage et votre mère, à mieux la gérer (voir encadré).

## A savoir

### Les bienfaits du sport pour lutter contre la fatigue

- Le sport favorise un endormissement rapide et une meilleure qualité de récupération.
- Praticué à la hauteur de ses possibilités, le sport permet de réduire la sensation de fatigue.

## La réponse du psychologue

La fatigue est un des symptômes "invisibles" de la SEP. Ce symptôme a un caractère subjectif, d'où une certaine négligence de la part des proches, des employeurs... en dépit de son impact sur la vie socioprofessionnelle et sur les activités quotidiennes.

Selon les études, on observe que ce symptôme est présent chez 75 à 90 % des patients. Cette fatigue pathologique constitue un facteur déterminant de la dégradation de la qualité de vie des patients. Elle peut se manifester par : une asthénie (sensation d'épuisement, perte d'énergie perçue au repos) ou une fatigabilité (incapacité musculaire à maintenir une force attendue ou requise)

ou une baisse des performances intellectuelles.

Dans la SEP, la fatigue se caractérise par une apparition rapide après un effort minimal. Les temps de récupération sont plus longs et plus sévères que chez un sujet non malade. Cette fatigue chronique peut exacerber les autres symptômes de la maladie.

Pour vous, il n'est pas toujours facile de vivre avec quelqu'un qui est souvent très fatigué. Il est normal de ressentir cette difficulté. Pour éviter toute lassitude, des aides pour faciliter votre quotidien peuvent vous être proposées (voir encadré).

## A retenir

### Quelques conseils

- Apprendre à déléguer et s'appuyer sur les aides possibles font partie de la stratégie à adopter pour mieux vivre avec la SEP. N'hésitez pas à solliciter des aides pour mieux gérer la prise en charge de votre proche et améliorer sa fatigue - et la vôtre en tant qu'aidant.
- Pour cela, adressez-vous à la Caisse d'Allocations Familiales, le Centre Communal d'Action Sociale, la Maison départementale du Handicap ou les associations d'aide à domicile, pour plus d'informations. Ils vous aideront à déterminer vos besoins et vous indiqueront les modalités pour une prise en charge des frais.

## Que faire ?

- Un élément déterminant est d'aider votre mère à préserver au mieux son énergie. Pour cela, n'hésitez pas à avoir recours à une aide extérieure dont les frais peuvent être pris en charge (voir encadré).
- Il faut bien analyser les facteurs contribuant à la fatigue de votre mère afin de lui assurer une meilleure prise en charge de ce symptôme et de l'aider au quotidien.

### Quelques conseils simples à lui apporter :

- Attention à la chaleur qui est bien souvent un facteur aggravant de toutes les formes de fatigue.
- Éviter certaines substances comme l'abus d'alcool ou d'excitants comme le thé ou le café.
- Respecter son temps de sommeil.
- Manger équilibré et prendre garde à l'excès de poids.
- Pratiquer une activité physique (pour s'entraîner à l'effort et avoir une fatigue saine régulant le sommeil). Cette activité physique doit bien sûr être proportionnée à ses capacités physiques.
- S'offrir des temps de repos et de relaxation.
- Se faire plaisir !



## Paroles de proches

*“Comme la SEP touche le cerveau, mon mari va-t-il perdre la mémoire ?”*

## La réponse du neurologue

La SEP est une maladie qui affecte le système nerveux central. Toutes les zones géographiques de l'encéphale (ensemble des organes de la boîte crânienne, dont le cerveau) peuvent ainsi être touchées notamment celles intervenant sur les fonctions intellectuelles et cognitives.

Des troubles de la mémoire, de l'attention, de la concentration peuvent

ainsi survenir au cours d'une SEP mais il ne s'agit nullement de difficultés comparables à celles rencontrées dans la maladie d'Alzheimer. Tous les patients ne sont pas affectés par ces troubles dits “de cognition” ou “cognitifs”. Il est habituellement considéré qu'ils concernent 40 à 60 % des patients.

## La réponse du psychologue

Les troubles cognitifs sont généralement modérés, néanmoins ils peuvent avoir un impact sur la vie socioprofessionnelle, familiale et sur la qualité de vie de votre époux.

Vous observerez surtout des difficultés de l'attention et de la mémoire, en particulier un ralentissement dans le traitement et l'enregistrement des informations (par exemple, votre époux

## A retenir

Une évaluation des troubles est possible et souhaitable. Elle est généralement réalisée par un neuropsychologue.

peut oublier un mot qu'il s'apprêtait à prononcer ou bien il ne parvient pas à rester attentif à ce qu'il est en train de faire). En aucun cas, ces troubles ne correspondent et n'évolueront vers ce que l'on observe dans les troubles de la mémoire du sujet âgé, comme la maladie d'Alzheimer.

Ces difficultés devront être diagnostiquées précocement afin d'en limiter les conséquences socio-

professionnelles et de préserver la qualité de vie de votre mari.



### Que faire ?

- N'hésitez pas à parler de ces troubles ou de la crainte de ces troubles avec le neurologue de votre époux.
- Des tests psychométriques auprès d'un spécialiste pourront lui être proposés. Ces tests permettront de dissocier d'une part, les troubles de la mémoire et de l'attention liés à la maladie et d'autre part, ceux liés à d'autres symptômes comme la fatigue et les modifications de l'humeur.
- Bien qu'il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique de ces troubles, il peut être proposé une prise en charge par un orthophoniste ou un neuropsychologue pour permettre une rééducation (on parle de remédiation cognitive).
- Si votre mari a une activité professionnelle, il devra évaluer avec le médecin du travail le retentissement de ces troubles sur son emploi dans le but d'une éventuelle réorganisation de son poste ou d'une réorientation.

## Paroles de proches

*“Les rapports sexuels avec ma femme sont parfois difficiles depuis qu'elle est malade. Pourquoi ?”*

### La réponse du neurologue

Comme toute maladie chronique, neurologique de surcroît, la SEP a des répercussions sur la vie affective et sexuelle. Si votre épouse éprouve des troubles de la sexualité depuis qu'elle est malade, elle n'y est pour rien, la plupart des malades atteints de SEP les subissent.

Les effets de la SEP sur la sexualité peuvent être :

- **Directs**, c'est-à-dire liés aux atteintes neurologiques causées par la maladie : perte de sensibilité, raideur musculaire, troubles urinaires, etc.

- **Indirects**, c'est-à-dire liées aux répercussions psychologiques de la maladie : peur du regard de l'autre, manque de confiance en soi, anxiété...

Les manifestations possibles sont les suivantes :

- **Chez la femme**

- Sécheresse vaginale
- Difficultés à atteindre l'orgasme car le vagin et le clitoris sont soit moins sensibles qu'avant soit trop sensibles et donc douloureux (brûlures, décharges électriques)

- **Chez l'homme**

- Difficultés à maintenir une érection
- Difficulté à atteindre l'orgasme : il ne survient pas ou plus difficilement qu'avant, ne procurant ainsi plus autant de plaisir

- **Chez l'homme et la femme**

- Baisse de la libido
- Fatigue trop importante faisant renoncer

Ces symptômes sexuels sont souvent négligés car ils représentent toujours un tabou. Néanmoins, certains services hospitaliers ont créé des consultations “SEP et sexualité” pour permettre aux malades de dialoguer sur ce sujet et trouver des solutions. Si ces consultations n'existent pas dans votre



ville, votre épouse peut s'orienter vers son gynécologue, son neurologue, son

médecin traitant ou bien encore un sexologue.

## La réponse du psychologue

De manière générale, l'annonce du diagnostic peut à elle seule expliquer l'apparition de troubles sexuels dans un couple où l'un des deux partenaires est atteint de SEP. Même si le sujet est délicat, il est impératif que vous en parliez car des solutions existent.

La sexualité est l'expression de l'amour et de l'attraction dans un couple. La

survenue de problèmes dans la sexualité peut altérer la qualité de vie des deux partenaires.

Il est donc important que vous puissiez dialoguer ensemble sur vos craintes respectives (peur de faire mal pour vous, peur d'avoir mal pour votre épouse), de ce que vous ressentez et de vos désirs.

### A retenir

#### Conseils pour retrouver une vie sexuelle satisfaisante avec votre partenaire

- Aidez votre proche à trouver la position dans laquelle son corps se détend ou ne demande pas trop d'efforts.
- Parlez avec votre proche des zones qui sont plus ou moins sensibles, douloureuses afin de chercher ensemble d'autres zones érogènes.
- Aidez votre proche à se détendre en lui proposant un bain chaud. Des médicaments décontractants prescrits par son médecin peuvent aussi l'aider.
- Explorez d'autres façons de faire l'amour.
- Utilisez des lubrifiants, des gels.

La recherche de nouvelles façons de faire l'amour, de nouvelles positions peuvent aider à conserver une relation enrichissante avec son partenaire. Parmi les perturbateurs du désir et de la qualité de la sexualité, outre les dysfonctionnements neurologiques

dus à la maladie, le stress, la fatigue et la diminution de confiance en soi (dus à une baisse des capacités physiques) jouent un rôle important. En parler avec un psychologue ou un sexologue seul ou en couple peut aider à retrouver désir puis plaisir.

Enfin, il est important de rappeler que la sexualité ne se limite pas aux simples rapports sexuels, ainsi le

sentiment de sécurité, la tendresse et le désir sont des facettes importantes de l'amour.

### Que faire ?

- Si la baisse de libido de votre épouse est due à un trouble désagréable, des médicaments peuvent lui être prescrits pour diminuer ce trouble lors des rapports sexuels.
- Des lubrifiants, des gels peuvent aussi être utilisés pour pallier la sécheresse vaginale.
- Discutez avec votre épouse des positions qui lui conviennent le mieux et qui vous satisfont également.
- Parler de ses craintes, de ses préoccupations et de ses besoins respectifs permet souvent d'améliorer les relations au sein du couple.
- Des techniques de gestion du stress (relaxation, sophrologie), de la fatigue et des thérapies psychologiques adaptées à l'amélioration de l'estime de soi permettent souvent de lever les obstacles à une sexualité épanouie.
- Parlez avec un médecin, une infirmière, ils sauront répondre à vos questions et vous guideront vers les bons interlocuteurs.

## Paroles de proches

*“Existe-t-il des traitements contre cette maladie ? Puis-je les administrer à mon fils de 20 ans ?”*

## La réponse du neurologue

La prise en charge de la SEP a bénéficié ces dernières années de progrès spectaculaires, notamment sur le plan thérapeutique.

Divers types de traitements peuvent ainsi être proposés à votre fils : un **traitement contre les poussées**, des **traitements de fond** destinés à ralentir l'évolution naturelle de la maladie et des **traitements symptomatiques** donnés sur mesure dont l'objectif est d'améliorer un symptôme précis (douleur, troubles urinaires...).

Le **traitement des poussées** repose principalement sur la prescription de cortisone (corticoïde) administrée pendant 3 jours en perfusion lente (quelques heures), soit à l'hôpital soit à domicile sous certaines conditions. Ce

traitement ponctuel permet de raccourcir la durée et l'intensité de la poussée. Dans les poussées les plus modérées, le neurologue peut décider de ne pas traiter par corticoïdes.

Il existe également aujourd'hui des **traitements de fond** (c'est-à-dire au long cours), proposés aux patients pour freiner la progression naturelle de la maladie.



## A savoir

Les traitements de fond ne suppriment pas complètement ni définitivement les poussées. Ils permettent d'en réduire la fréquence. Néanmoins, la survenue d'une poussée doit amener systématiquement le patient à consulter son médecin pour faire une mise au point sur son traitement et réévaluer la stratégie thérapeutique.

Ils permettent de diminuer la fréquence des poussées et de réduire le risque de handicap à long terme.

Vous pourrez entendre parler de traitements immunomodulateurs et/ou de traitements immunosuppresseurs. Ces deux types de traitements minimisent le risque de poussées et donc de séquelles.

Certains sont destinés à être administrés par injections (sous-cutanées, intramusculaires ou intraveineuses), d'autres s'administrent par voie orale.

En cas d'injection, votre fils pourra s'administrer lui-même le produit pour être plus autonome. S'il ne le peut pas

ou ne le veut pas, il est conseillé de ne pas vous en charger, vous devez en effet conserver votre rôle d'accompagnant. Il est dans ce cas justifié de demander l'aide d'une infirmière.

En complément des traitements de fond, des traitements spécifiques destinés à soulager certains symptômes gênants, conséquences de la maladie (douleur, fatigue, troubles de la marche, anxiété...), peuvent être proposés. Votre fils ne doit pas hésiter à en parler à son neurologue qui pourra lui proposer une prise en charge adaptée.

### Que faire ?

- N'hésitez pas à parler des symptômes gênants que peut ressentir votre fils à son neurologue. Un traitement symptomatique adapté pourra améliorer sa qualité de vie au quotidien.
- Il est déconseillé de réaliser vous-même les injections à votre fils afin de ne pas confondre votre rôle de proche avec celui de soignant.

## PAROLES DE PROCHES



LE QUOTIDIEN :  
RÉORGANISER LE MODE DE VIE



## Paroles de proches

*“Mon épouse doit-elle déclarer sa maladie à son patron ?  
Quelles sont les conséquences financières de cette maladie ?”*

### La réponse du neurologue

Il n'y a aucune obligation pour votre épouse à déclarer sa maladie à son employeur ou lors d'un entretien d'embauche. Le diagnostic ne peut à lui seul constituer un motif de licenciement.

En revanche, le médecin du travail, qui est tenu au secret professionnel, doit en être informé car il peut l'aider à continuer à travailler en la soulageant des potentielles contraintes de travail (horaires, efforts physiques, cadences rapides...) pouvant aggraver sa fatigue.

Le médecin du travail peut mettre en place un **aménagement de poste** ou bien adapter son rythme de travail en mettant en place un **temps partiel thérapeutique**. Cette dernière solution permet une reprise du travail progressive après un arrêt de travail soit au poste habituel soit à un poste aménagé et ce, pour une durée maximale d'un an.

Le médecin du travail peut également accompagner votre femme auprès de

la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) pour obtenir le statut de travailleur handicapé. Ce statut peut être attribué dès l'annonce du diagnostic même s'il n'y a pas de handicap. Il permet en effet à votre épouse de bénéficier d'aides et de conseils pour conserver son emploi ou en obtenir un. Enfin, une **reconversion professionnelle** peut aussi être proposée et accompagnée par le médecin du travail.

D'un point de vue financier, l'impact de la SEP chez un sujet souvent jeune est lié dans les premières années aux **pertes de salaires dues aux arrêts de travail** répétés en raison des poussées.



Durant les premières années, votre épouse pourra bénéficier des **indemnités journalières**, il en est de même pour le temps partiel thérapeutique (article L323 du code de Sécurité sociale). La SEP ouvre également droit aux **congés de longue maladie** pour une période maximale de 3 ans (1 an à taux plein, 2 ans à demi-salaire) si le patient est reconnu atteint d'une affection longue durée (ALD).

Par ailleurs, les aides et les aménagements à mettre en place pour faciliter le quotidien de votre épouse comme une **aide pour l'intendance** (linge, entretien, repas, garde d'enfants...), l'**aménagement du domicile** (siège de douche, lit médicalisé...) ou encore l'**aménagement du véhicule** engendrent un **coût financier** à prendre rapidement en

compte et à anticiper. N'hésitez pas à faire part à votre épouse de ces postes de dépenses et à lui conseiller de consulter une assistance sociale qui pourra la guider de façon concrète dans ses démarches.

En cas de prêt bancaire refusé par la banque, les associations de patients peuvent proposer l'assistance d'un service juridique et une liste de compagnies acceptant d'assurer les personnes atteintes de cette maladie.

Enfin, l'impact financier peut également vous concerner si vous accompagnez votre épouse à l'hôpital en consultation, à l'IRM ou que vous devez vous occuper des enfants durant ce temps. N'hésitez pas à faire appel à une assistante sociale pour savoir si vous pouvez obtenir des aides.

## A retenir

### Prévenir l'employeur ?

- Il n'y a aucune obligation légale à prévenir son employeur. Néanmoins, compte-tenu du retentissement de la SEP sur la vie professionnelle, il est recommandé d'entreprendre une démarche auprès du médecin du travail. Tenu au secret professionnel, c'est l'interlocuteur privilégié pour adapter les conditions de travail du malade.
- L'aide d'une assistante sociale peut également être utile tant pour les démarches professionnelles que pour la gestion du quotidien (recherche de logement, d'aides ménagères...).

## La réponse du psychologue

Au-delà des questions existentielles que peut provoquer l'annonce d'une maladie chronique comme la SEP, la question des conséquences de la maladie sur l'activité professionnelle et sur le plan financier émerge très rapidement et doit être abordée concrètement.

La grande majorité des patients peuvent poursuivre leur activité grâce notamment à des adaptations du temps ou du poste de travail. Encouragez donc votre épouse à faire un point dès que nécessaire sur le plan social et professionnel avec le médecin du travail.

Psychologiquement, il est important que votre femme conserve le plus longtemps possible, même à temps partiel, une activité professionnelle. En effet, conserver une activité professionnelle, c'est conserver des relations sociales essentielles pour son équilibre psychologique. Il faut néanmoins que son activité professionnelle ne nuise pas à sa santé, par un contexte stressant, fatigant ou délétère. Il convient donc d'adapter au plus tôt son poste de travail.

### Que faire ?

- La modification de l'activité professionnelle peut avoir des conséquences financières sur votre famille. En tant que proche, il vous appartient de garder toute votre lucidité sur la situation et de discuter des solutions à mettre en place pour faciliter la vie de votre épouse et de votre famille.
- **Le médecin du travail** est l'interlocuteur privilégié de votre proche pour aménager son activité professionnelle lorsque le besoin s'en fait ressentir.
- **L'assistante sociale** constitue un point d'appui essentiel dans toutes les démarches administratives qu'elles soient d'ordre professionnel ou personnel. Elle peut en effet contacter le médecin du travail, remplir les dossiers, obtenir des aides comme la prise en charge à 100 % ou aider à l'aménagement de la situation professionnelle (aménagement des horaires, mi-temps thérapeutique ...).

## Paroles de proches

*“Mon frère est passionné de vélo, peut-il continuer à en faire sans danger ?”*

### La réponse du neurologue

Encouragez votre frère à conserver l'activité sportive qui lui plaît. Contrairement aux messages qui pouvaient être délivrés il y a une trentaine d'années, les activités sportives ne sont pas interdites, elles sont même recommandées.

En effet, non seulement, elles offrent un bien-être physique, mais elles procurent aussi d'autres bienfaits comme l'entretien musculaire, une action sur la fatigue par un reconditionnement à l'effort, l'amélioration de l'image de soi, un meilleur sommeil et enfin, elles évitent le repli sur soi.

Nous conseillons de pratiquer une activité physique qui plaît. Quelle que soit l'activité choisie, elle doit être pratiquée de manière progressive, douce et adaptée en fonction du niveau de fatigue et des difficultés rencontrées du fait de la maladie (troubles moteurs, par exemple).

Le vélo, la natation, la marche à pied sont à recommander. Les activités à

risque comme la plongée, l'alpinisme ou le parachutisme sont praticables mais nécessitent l'avis préalable du neurologue ou du médecin agréé par la fédération sportive.

Pour les personnes qui ne sont pas sportives, nous conseillons de pratiquer une activité physique pendant 30 minutes réparties de la manière suivante : 15 minutes d'effort, 10 minutes d'arrêt puis à nouveau 15 minutes d'effort.

Les personnes sportives quant à elles devront adapter leur effort, par exemple passer d'une pratique 3 fois par semaine à 2 fois par semaine.



## A retenir

- Votre proche doit choisir l'activité physique qui lui plaît.
- Il ne doit pas rechercher la performance, mais le plaisir que l'activité peut lui procurer.
- Le sport choisi doit être adapté en fonction de son niveau de fatigue et de ses difficultés motrices.

## La réponse du psychologue

L'activité physique est indispensable pour l'organisme. Elle contribue au bien-être, à une bonne hygiène de vie et améliore la qualité de vie.

L'activité physique améliore les fonctions musculaires (capacités physiques, force), cardiovasculaires et respiratoires (adaptation à l'effort, endurance), locomotrices et cognitives (attention, mémoire)...

Psychologiquement, elle permet d'améliorer l'estime de soi, l'image de soi et de son corps, de diminuer le stress, l'anxiété et de maintenir des relations sociales.

Dans le cadre de la SEP, certaines précautions doivent être prises. Ainsi, l'entraînement ou la compétition sportive ne doivent pas provoquer de fatigue extrême qui pourrait altérer les performances physiques le lendemain

ou le surlendemain de l'effort. Les sorties sportives doivent donc être planifiées en fonction du rythme de vie de votre proche et de son niveau de fatigue.

Enfin, l'apparition d'un handicap ou d'une gêne neurologique permanente rend souvent nécessaire une adaptation sinon un changement de l'activité sportive. Un accompagnement auprès d'un éducateur sportif spécialisé permettra à votre proche de trouver l'activité physique la plus adaptée.

D'une manière générale, il est important de poursuivre, voire d'initier des activités de loisir dès le début de la maladie. Cet état d'esprit dynamique est un excellent moyen pour éviter le repli sur soi et maintenir un lien social enrichissant.

## Paroles de proches

*“Mon mari a toujours aimé voyager. Sera-t-il toujours possible de partir à l'étranger ?”*

### La réponse du neurologue

Les voyages ne sont pas contre-indiqués. Néanmoins, pour en profiter pleinement, certains préparatifs sont nécessaires notamment pour que votre époux puisse poursuivre son traitement pendant la durée du séjour, en cas de mobilité réduite ou pour éviter de souffrir de la chaleur...

Il est conseillé de bien préparer votre déplacement à l'avance et d'obtenir un certain nombre d'informations avant votre départ concernant votre destination et les formalités administratives liées au traitement de votre mari.

Afin de réussir pleinement ces vacances et de pouvoir vous détendre, voici quelques conseils :

■ **Pour la destination**, faites le choix en fonction de vos souhaits mais également des capacités physiques de votre mari.

■ **Faites attention aux pays chauds.** En effet, ils ne sont pas les plus conseillés car la chaleur peut favoriser le phénomène d'Uhthoff (réactivation de symptômes neurologiques anciens sous l'effet de la chaleur, d'un effort physique et de la fatigue). Néanmoins, rassurez-vous, ce phénomène est totalement réversible et ne correspond en aucune façon à une poussée ni à une aggravation de la maladie. Quelques conseils pratiques comme limiter les expositions au soleil, se baigner régulièrement, se mettre dans une pièce disposant d'air conditionné peuvent suffire pour faire revenir la température corporelle à la normale.

■ **Renseignez-vous sur la vaccination requise** suffisamment à l'avance : la SEP n'est pas une contre-indication aux vaccinations des voyageurs. Seule la décision de vaccination contre la fièvre jaune doit se fonder sur une mise en balance soigneuse du risque

## A retenir

### Voyages et SEP

- Les voyages sont possibles lorsqu'on est atteint de SEP voire particulièrement bénéfiques pour se ressourcer et retrouver un bien-être physique et moral.
- Pour qu'ils se passent dans les meilleures conditions, il faut en parler suffisamment à l'avance au médecin qui suit votre proche qui lui remettra les ordonnances et autres documents administratifs nécessaires et abordera la question des vaccinations spécifiques à la destination que vous avez choisie.
- Anticipez bien votre voyage : votre proche ainsi que toute la famille pourrez ainsi profiter pleinement de ses bienfaits.

de l'augmentation de poussées et de la probabilité d'exposition au virus de la fièvre jaune. Pour les traitements anti-paludéens, il n'existe pas de contre-indication en cas de SEP.

■ Concernant le **traitement de votre mari** : s'il doit être conservé au froid, prévoyez un sac isotherme pour le transport. Une attestation médicale rédigée en français et en anglais par

le neurologue de votre mari lui sera utile auprès des douanes pour certifier que son état de santé nécessite la prise d'un traitement et donc son transport. Rappelez-lui de prendre ses ordonnances et les coordonnées d'un service spécialisé sur place en cas d'hospitalisation ainsi que celles du service médical de l'ambassade de France du pays où vous séjournerez.

## La réponse du psychologue

Voyages et sclérose en plaques ne sont pas incompatibles. **Au contraire, ils sont même bénéfiques à la fois physiquement et moralement.**

D'une manière générale, choisissez une destination adaptée aux envies de tous et aux possibilités de votre proche. Ensemble, préparez le voyage suffisamment à l'avance pour ne pas générer de stress inutile au moment du départ.

Une fois sur place, veillez à ce que votre mari fasse régulièrement des pauses au cours de votre séjour, de manière à limiter la fatigue. Aménagez le séjour en voyageant de façon confortable, en privilégiant les voyages sans étape de manière à ce qu'une fois sur place, vous puissiez vous installer confortablement et ne pas avoir à "faire et défaire" les valises, ce qui pourrait générer une fatigue

supplémentaire et du stress. Choisissez si possible une destination où la chaleur n'est pas trop importante. N'hésitez pas à modifier le programme si vous percevez chez votre proche le besoin de se reposer.

Ainsi, si les voyages font partie de vos habitudes et que votre proche en exprime l'envie, ils sont parfaitement possibles voire même conseillés à condition qu'ils ne génèrent ni fatigue ni stress supplémentaires.





## Que faire ?

- Il existe des agences de voyage spécialisées dans l'organisation de voyage pour les personnes à mobilité réduite. Renseignez-vous auprès des associations de patients pour connaître celles qui sont les plus recommandées.
- Avant de réserver votre séjour, vérifiez l'accessibilité des lieux d'hébergement et des transports.
- En cas de mobilité réduite de votre proche, signalez ses besoins auprès de la compagnie aérienne qui vous achemine sur votre lieu de séjour lors de la réservation du billet. Votre proche devra remplir un formulaire INCAD (*INC*apacited *passengers handing AD*vice) également appelé MEDIF (*MED*ical *I*nformation for *F*itness to *T*ravel). Pour exemple, Air France dispose d'un service d'assistance appelé SAPHIR.

## PAROLES DE PROCHES



L'AVENIR : SE PRÉPARER  
POUR MIEUX FAIRE FACE

## Paroles de proches

*"L'espérance de vie de ma mère va-t-elle diminuer ? Son état physique et psychique risque-t-il de se dégrader ?"*

### La réponse du neurologue

Contrairement à d'autres maladies, les centres vitaux du cerveau sont en général épargnés. La SEP est donc une maladie qui n'engage pas le pronostic vital comme les maladies cardiovasculaires, les accidents

vasculaires cérébraux ou certains cancers. À l'exception des formes sévères, l'espérance de vie d'une personne atteinte de SEP est globalement comparable à celle d'un sujet en bonne santé du même âge.

### La réponse du psychologue

L'annonce du diagnostic de SEP remet en cause l'équilibre psychologique, familial et social.

Les maladies neurologiques sont des maladies particulières. La sclérose en plaques affecte le cerveau, siège de notre intelligence, de notre langage, de notre personnalité et de notre identité. Ces maladies neurologiques sont donc associées à des images sociales et culturelles lourdes : invalidité, perte d'autonomie, caractère évolutif et démence.

La maladie est à l'origine d'une atteinte de l'intégrité de la personne, d'une gêne à l'exercice normal de sa vie et d'une rupture de l'équilibre antérieur, à laquelle

votre proche atteint de SEP et vous-même devez vous adapter. La maladie est alors susceptible de déclencher, en fonction des personnes, un certain nombre de réactions, variables selon leur personnalité, leur âge, leur histoire personnelle, leur représentation personnelle et collective de la maladie.

Face aux multiples agressions dues à la maladie (atteintes corporelles, psychiques, douleurs...) et au regard porté par la société, votre proche aura recours à des mécanismes de défense afin d'éviter la dépression (voir Parole 2). Un suivi psychologique peut être proposé afin de l'aider ainsi que vous-même.

## Paroles de proches

*“Je sais qu’en général les patients atteints de sclérose en plaques sont en fauteuil roulant... Cela veut-il dire qu’un jour mon père va aussi avoir besoin d’un fauteuil roulant ? Dans combien de temps cela va-t-il arriver ?”*

L'avenir : se préparer pour mieux faire face

## La réponse du neurologue

Les patients nouvellement diagnostiqués expriment très souvent leurs craintes de devenir handicapés moteurs et devoir utiliser un fauteuil roulant.

Des études récentes montrent un meilleur pronostic et une évolution plus lente de la maladie en raison notamment d'une prise en charge plus précoce des patients depuis quelques années. Classiquement, 1/3 des patients reste valide après 15 ans d'évolution, 1/3 a besoin d'une canne pour se déplacer 15 ans après le début de la maladie (voire 30 ans selon les dernières études de suivi) et 1/3 évolue vers un stade nécessitant un fauteuil roulant.

Néanmoins, aucun facteur prédictif précis n'est connu et l'évolution de la maladie reste imprévisible et variable selon les individus. La prescription précoce d'un traitement de fond pourrait cependant permettre au

patient de rester plus longtemps autonome.

Concernant la nécessité d'un fauteuil roulant, sachez que son utilisation n'est pas réservée uniquement aux personnes ne pouvant plus marcher. Il peut être très utile pour se reposer, pour effectuer de longs parcours lors de visites ou de promenades ou bien pour économiser son énergie lors de certaines activités (courses, travail...). Le fauteuil peut donc constituer une aide non négligeable au patient sans entraîner de perte des capacités physiques.



## La réponse du psychologue

Au moment du diagnostic de SEP, votre proche atteint de SEP et vous-même envisagez peut être le pire, alors même qu'une incertitude totale demeure quant à l'évolution possible de cette maladie aux multiples facettes et profils évolutifs très variés. Ainsi, le fauteuil roulant est anticipé comme une perspective certaine alors que rien n'est joué... Cette représentation négative de l'avenir est en grande partie influencée

par la dépression et l'anxiété partagée par vous deux au moment du diagnostic.

Sans nier la possibilité que votre proche atteint de SEP ait un jour besoin de recourir à un fauteuil roulant, il est important de le ramener au temps présent. Dans le cas où, effectivement, l'utilisation d'un fauteuil devrait être un jour envisagée, il s'agirait d'une aide qui pourrait être non permanente.

## Paroles de proches

*“Nous sommes très anxieux pour l’avenir. Est-ce normal ? Que pouvons-nous faire ? Comment puis-je rassurer mon épouse?”*

## La réponse du psychologue

La SEP est une maladie imprévisible. La peur est un sentiment souvent exprimé par les malades et leurs proches au début de la maladie, se traduisant par la crainte de la survenue d’une poussée à court terme et d’un handicap à long terme. Cette crainte peut empêcher le patient de faire des projets et le plonger dans un sentiment d’insécurité.

Cette anxiété peut apparaître précocement dans l’évolution de la maladie et est souvent en lien avec une dépression. Un faible soutien social ainsi que la difficulté à accepter les changements que la maladie implique peuvent aussi être sources d’angoisse.

Pour autant, il est possible d’atténuer progressivement ce sentiment en apprenant à l’aide d’un professionnel à “apprivoiser” la maladie pas à pas et à s’adapter sereinement aux divers changements survenant au cours de son évolution.

Indépendamment de l’anxiété, d’autres perturbations de l’humeur et des émotions peuvent être observées chez le patient : passage du rire aux larmes, perte de motivation, euphorie inhabituelle...

Ces manifestations sont la conséquence à la fois de la SEP elle-même et le reflet qu’un processus d’adaptation est en marche. De cette façon, votre proche se forge un nouvel état d’esprit et redevient acteur de sa propre vie.



## Que faire ?

- Une prise en charge psychologique est en général très efficace dans ces situations. Elle permettra de réduire la souffrance morale et d'améliorer les relations avec les proches. La prise en charge de ces troubles est d'autant plus essentielle qu'ils peuvent participer à l'aggravation d'autres symptômes (comme la fatigue).
- Pour rassurer votre proche, continuez à faire des projets : organisez des week-ends en amoureux, préparez les prochaines vacances en famille, planifiez des sorties au musée, réactivez des projets de décoration dans la maison... De cette façon, vous montrez à votre proche que la vie continue.

## Paroles de proches

*“Vous avez diagnostiqué une SEP à mon épouse. Pourrions-nous avoir des enfants et si oui quels sont les risques pour eux et pour elle ?”*

## La réponse du neurologue

Oui, vous pourrez avoir des enfants.

■ Le risque pour l'enfant à naître ne diffère pas de celui de la population générale.

■ La SEP n'est pas une maladie héréditaire donc le risque de transmettre la maladie à son enfant est faible (on l'estime de 2 à 3 % contre 0,1 % dans la population générale\*).

■ Il n'existe aucun risque obstétrical lié à la SEP pendant la grossesse ou lors de l'accouchement pour votre épouse. L'accouchement doit se réaliser dans les conditions optimales de confort avec la possibilité de bénéficier d'une péridurale sans aucune réserve liée à la SEP.

■ Non seulement votre épouse peut être enceinte mais dans la majorité des cas, la **grossesse est vécue comme une parenthèse heureuse**. En effet, le risque de poussée est diminué pendant la grossesse, surtout lors du 3<sup>e</sup> trimestre. En revanche, après l'accouchement, le risque de poussée est accru et pourra nécessiter un traitement préventif ou la reprise rapide du traitement de fond.

■ Il est conseillé de parler de votre projet d'enfant le **plus tôt possible** avec le neurologue afin que la **grossesse se passe harmonieusement**.

\* Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2002; 359 :1221-31.

## A savoir

### Pourquoi cette mise en veille de la SEP pendant la grossesse ?

L'effet protecteur de la grossesse vis-à-vis de la SEP est attribué au niveau très élevé d'hormones sexuelles fabriquées par la femme enceinte qui permet à son système immunitaire de tolérer ce “corps étranger” qu'est le fœtus. Cette “mise en berne” du système immunitaire explique la diminution des poussées pendant la grossesse. De fait, après l'accouchement, le taux d'hormones sexuelles chutant, le système immunitaire se réactive et les poussées peuvent réapparaître.



## La réponse du psychologue

Le diagnostic de SEP est posé le plus souvent chez des patients jeunes, à un âge où survient le désir de maternité et de paternité.

La décision d'avoir un enfant ne doit pas être prise à la légère, que les futurs parents soient en bonne santé ou qu'ils présentent une maladie quelle qu'elle soit. Le caractère imprévisible de la SEP à long terme et les difficultés que peuvent représenter dans l'éducation des enfants la fatigue ou les troubles moteurs sont des éléments à prendre en compte dans votre projet de devenir parents.

Discuter de ces questionnements avec un psychologue peut être utile pour travailler sur vos représentations respectives de la maternité et de la paternité afin d'envisager le plus sereinement possible la venue de votre enfant. D'un point de vue purement pratique, n'oubliez pas que vous pouvez

bénéficier d'aides (ménage, linge...) pour gérer le quotidien avec votre bébé.

Au-delà de cette anticipation "technique" mais nécessaire de votre projet parental, la grossesse est un merveilleux projet dans votre vie de couple qui peut de surcroît avoir une influence très positive sur le moral et le bien-être de votre épouse ainsi que sur les vôtres.



### A retenir

#### Grossesse et SEP

- Non seulement une femme atteinte de SEP peut être enceinte et ce projet n'est absolument pas contre-indiqué mais la grossesse constitue souvent une parenthèse durant laquelle la SEP est mise en veille : la femme a moins de poussées voire plus du tout pendant la grossesse.
- Ne vous privez donc pas de ce projet mais anticipez-le le plus tôt possible avec l'aide du neurologue, de l'obstétricien et de la sage-femme.

## Que faire ?

- Anticipez votre projet parental au maximum en encourageant votre proche à en parler à son neurologue.
- N'hésitez pas à poser vos questions au neurologue, à l'obstétricien et à la sage-femme, ils sont vos interlocuteurs privilégiés durant cette période.

# Parole 21

## Paroles de proches

*“Mon fils pourra-t-il poursuivre des études supérieures ?”*

## La réponse du neurologue

La sclérose en plaques ne doit conduire à aucune limite ou frustration. Certes, les poussées ou la progression de la maladie pourraient venir perturber le déroulement du cursus universitaire de votre fils mais contrairement à des maladies comme l'épilepsie, toutes les

carrières sont envisageables. Limiter les perspectives professionnelles de votre fils pourrait au contraire influencer négativement sur l'évolution de sa maladie par les frustrations et le stress générés.

## Que faire ?

- Prenez garde à ne pas surprotéger votre enfant, cette maladie ne l'empêchera pas de prendre une place à part entière dans la société, en faisant des études, en ayant un emploi et une vie sociale.
- N'hésitez pas à faire appel à un conseiller d'éducation qui pourra guider votre enfant dans ses choix.

## A retenir

- Si votre enfant souhaite poursuivre des études supérieures, ne le limitez pas, mais accompagnez-le dans ses choix.
- Des astuces peuvent être mises en place pour l'aider au quotidien dans ses études : se ménager des temps de pauses, demander des tiers-temps auprès de l'université pour passer ses partiels...

## Paroles de proches

*“Face à tous ces bouleversements, je suis un peu perdu, comment puis-je avoir de l'aide pour répondre à toutes mes questions ? Quels sites Internet me conseillez-vous ?”*

## La réponse du neurologue

L'annonce d'une telle maladie avec tout l'imaginaire qui s'y rattache génère bien souvent stress, angoisse voire dépression. Dans une société de médias, tout concourt pour obtenir des informations divergentes créatrices d'ambiguïtés et d'interrogations.

Bien sûr, le réflexe d'**aller sur des sites Internet est légitime et humain**. Mais il faut vous mettre en garde sur le manque de pertinence et de contrôle des connaissances de ces sites. Évitez

les forums, sources d'erreurs, d'angoisses et d'incertitudes.

Ainsi, vous devez vous référer d'abord au neurologue de votre proche ou au soignant spécialisé dans cette maladie avec lequel vous vous sentez le plus proche et qui prendra le temps de vous renseigner. Il pourra aussi vous conseiller les sites les plus fiables et en général bien actualisés. Depuis peu, des **“Ecoles de la SEP”** sont proposées, afin de mieux comprendre

## A retenir

### Où trouver l'information sur la SEP ?

- On vient d'apprendre à votre proche qu'il est atteint de SEP. Tout naturellement, vous cherchez à en savoir davantage sur cette maladie et vous consultez diverses sources d'informations, notamment Internet.
- Attention, tous les sites ne se valent pas et peuvent être sources d'erreurs voire d'angoisses. Les professionnels de santé avec lesquels vous avez établi une relation de confiance doivent rester vos référents pour l'ensemble des questions que vous vous posez.

cette maladie et ses conséquences. Enfin, de manière plus générale, évitez de cumuler les informations provenant des médias (TV, journaux, sites Internet, forums...). Cela peut générer des ambiguïtés et une perception erronée de la maladie. En effet, les médias sont souvent à l'origine de la diffusion d'informations non vérifiées comme, par exemple, un traitement miracle, des greffes de cellules souches réparatrices (efficacité en cours d'évaluation et non prouvée), une approche plus originale et spectaculaire comme l'apithérapie, une origine alimentaire à la maladie...

La relation de confiance que vous établissez avec le neurologue de votre proche ou l'équipe soignante est votre meilleure alliée pour faire face à la maladie et obtenir les informations les plus pertinentes.



### Que faire ?

- Référez-vous à des interlocuteurs compétents spécialisés (neurologues, personnels soignants) pour répondre à toutes vos questions.
- Ne vous fiez pas aux forums souvent sources d'erreurs.
- Si vous avez l'habitude de vous informer via Internet, voici quelques sites que nous vous recommandons : [www.arsep.org](http://www.arsep.org), [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr), [www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr), [www.afsep.fr](http://www.afsep.fr), [www.unisep.org](http://www.unisep.org), [www.notresclerose.org](http://www.notresclerose.org)

# LES ASSOCIATIONS NATIONALES DE PATIENTS



**Association française des sclérosés en plaques (AFSEP)**

[www.afsep.fr](http://www.afsep.fr)

Tél. : +33 (0)5 34 55 77 00

Membre de l'UNISEP



Reconnue d'intérêt général

**Association Notre Sclérose**

[www.notresclerose.org](http://www.notresclerose.org)

Tél. : +33 (0)2 28 07 94 93



**Associations des paralysés de France (APF) / sclérose en plaques**

[www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)

Tél. : +33 (0)1 40 78 69 00

Membre de l'UNISEP



**La Ligue française contre la SEP (LFSEP)**

[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)

Tél. : +33 (0)1 53 98 98 80

# LA FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SEP (ARSEP)



**ARSEP**

**[www.arsep.org](http://www.arsep.org)**

Tél. : +33 (0)1 43 90 39 39

Membre de l'UNISEP

## LA FÉDÉRATION



**Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP)**

**[www.unisep.org](http://www.unisep.org)**

Tél. : +33 (0)1 43 90 39 35



ÉDITÉ PAR PHASE 5 - ACHEVÉ D'IMPRIMER EN DÉCEMBRE 2014 EN FRANCE

Tous droits de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays

Photos : Thinkstock

© Phase 5 2014 - ISBN : 978-2 -35546—200-9

Pour plus d'informations sur la SEP :



Le site qui fait bouger vos connaissances sur la SEP

## Contactez-nous



[www.biogenidec.fr](http://www.biogenidec.fr)



**N°Vert 0 800 84 16 64**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



### **Biogen Idec France**

Le Capitole

55, avenue des Champs Pierreux

92012 Nanterre Cedex - France

SAS au capital de 40 000 Euros RCS de Nanterre 398410126

**biogen idec.**

Transformons l'avenir de la SEP