



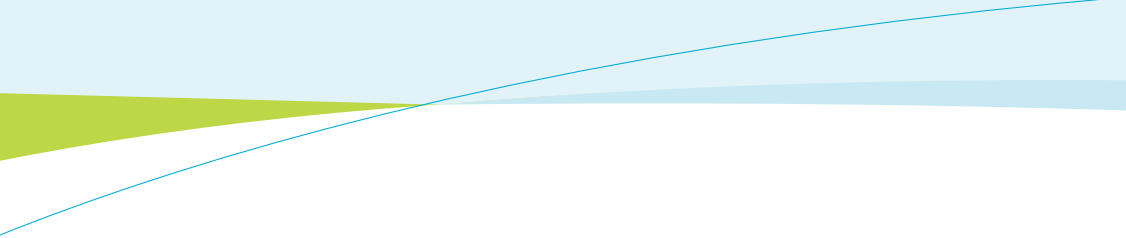
Bayer HealthCare  
Bayer Schering Pharma

# 6 Vivre avec la SEP\*



\* Sclérose en plaques

BETAPLUS



Il est normal de se poser des questions lorsque l'on apprend que l'on est atteint de SEP. Des sentiments d'incertitude succèdent souvent au choc initial et vous vous interrogez peut-être sur les **éventuelles difficultés liées à la SEP auxquelles vous allez devoir faire face** : Comment vais-je l'annoncer à ma famille et à mes amis ?

Vous avez peut-être des **questions au sujet de votre famille** : Puis-je avoir des enfants et les élever ? Quels sont les **risques héréditaires** pour mon enfant ? Quel sera **l'impact de la SEP sur mon emploi** ? Où puis-je me renseigner sur la **réadaptation** ?

Dans cette brochure, qui fait partie d'une série de brochures sur la SEP, vous trouverez des informations pour savoir où trouver du soutien et à qui parler en cas de besoin.

# Sommaire

Introduction .....	4
Diagnostic de la SEP – le choc initial .....	5
Rechercher des informations sur la SEP .....	12
Réadaptation .....	15
Gestion des traitements.....	17
Glossaire .....	19

# Introduction

Afin de mieux gérer la maladie, il est important de vous entourer de l'aide professionnelle qui peut vous être apportée (médecin, infirmière, kinésithérapeute, soutien psychologique professionnel...).

Mieux comprendre sa maladie, c'est aussi mieux vivre avec.

En vous informant sur la maladie, vous parviendrez plus facilement à surmonter des peurs inutiles. Les infirmières peuvent personnellement vous aider à tous les stades de la maladie, n'hésitez pas à discuter avec elles.

Il existe également des lignes téléphoniques d'aide qui vous apporteront des conseils et des réponses en cas de besoin.

Enfin, internet constitue un moyen moderne de programme de soutien.

*Plus on en sait sur la maladie, moins on est susceptible d'avoir peur*

**Figure 1 :**  
*Vous êtes la seule personne à savoir quel est le moment opportun pour annoncer votre SEP à votre famille et à vos amis*



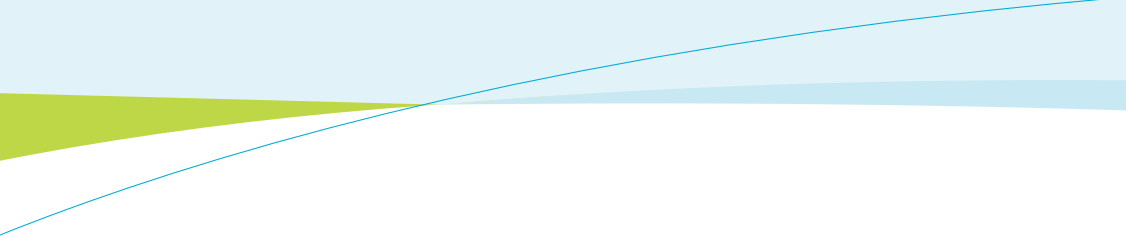
## Diagnostic de la SEP – le choc initial

La SEP ne laisse pas seulement des « cicatrices » physiques ; elle peut également affecter la vie sociale et professionnelle. L'une des premières étapes pour vous aider à accepter votre maladie est de réfléchir à la meilleure façon d'impliquer votre famille, vos amis et votre environnement professionnel dans votre vie.

### **Comment dois-je l'annoncer à ma famille et à mes amis ?**

Dans la SEP, de nombreux symptômes passent inaperçus pour les autres. Ainsi, votre famille et vos amis peuvent ne pas remarquer tout de suite votre maladie. La question se pose alors de leur annoncer ou non. Cette décision dépend de votre relation avec eux et de la manière dont vous pensez qu'ils réagiront à cette nouvelle. Toutefois, de nombreux symptômes peuvent devenir visibles pour vos amis et votre famille, il vaut peut-être mieux commencer à parler de votre maladie ouvertement avec eux.

Comment vont-ils réagir ? Au début, la famille, le conjoint, les enfants et les amis doivent aussi apprendre à accepter leur nouvelle situation. Une maladie chronique, comme la SEP, qui touche un membre de la famille entraîne inévitablement des conséquences pour le reste de la famille. Il est tout à fait normal que votre famille et vos amis proches traversent les mêmes étapes que vous.



Il est important de parler ouvertement avec votre entourage de l'aide dont vous avez besoin. Essayez de déterminer comment vos proches peuvent vous aider et de quel type d'aide vous avez vraiment besoin et que vous êtes prêt à accepter, afin de ne pas vous sentir étouffé(e) ou inutile.

Parallèlement, les proches essaient souvent d'assumer des charges inutiles qui dépassent parfois leurs propres forces sans même qu'ils ne s'en rendent compte.

Évitez de mettre trop de pression sur votre famille et envisagez de demander de l'aide à des tiers. Il est important que les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs proches continuent de mener leur propre vie, en ayant des loisirs, en s'accordant du temps libre et en s'octroyant des vacances. Il est essentiel pour tout le monde de trouver un équilibre.

Au cours de l'évolution de la SEP, des problèmes peuvent apparaître avec votre partenaire, notamment s'il ne parvient pas à accepter votre maladie. Les groupes de soutien aux patients peuvent constituer une aide précieuse pour les personnes atteintes de SEP mais aussi à leur partenaire et famille.

Des troubles sexuels peuvent apparaître et ne doivent pas être un sujet tabou, en particulier s'ils sont dus à la SEP.

Certains troubles peuvent être traités médicalement ou être soulagés par d'autres moyens. Dans tous les cas, un examen médical est indispensable.

Si des troubles sexuels apparaissent, il est souvent judicieux de demander conseil à votre médecin ou à votre infirmière. Si vous avez du mal à parler de vos sentiments et de vos troubles sexuels avec votre partenaire, parler avec un psychologue pourra vous soulager.

Les troubles psychologiques rencontrés dans la SEP peuvent être à l'origine d'un sentiment d'insécurité et rendre difficile l'acceptation de la maladie. Ils peuvent aussi être à l'origine de difficultés avec votre partenaire, quant à la redéfinition des rôles au sein de la famille. Il est ainsi recommandé d'inclure votre partenaire dans ces consultations.

Il existe un risque que votre famille soit perturbée à cause des différents problèmes liés à la SEP. D'un autre côté, les familles bienveillantes et aimantes peuvent devenir encore plus soudées face à cette épreuve. Néanmoins, apprendre à bien vivre avec la SEP peut parfois prendre un certain temps.

S'il y a des enfants dans votre famille, il est important de les informer sur la SEP et ses implications en adaptant vos explications à leur âge. Ainsi, ils pourront s'habituer à la nouvelle situation. Il est normal d'expliquer les changements des projets futurs, les nouveaux rôles et les nouvelles tâches de chaque membre de la famille.

## Comment la SEP peut-elle affecter ma vie future et mes projets de fonder une famille ?

**Figure 2 :**  
*Planifier d'avoir un enfant ?  
Pourquoi pas !*

Comme la SEP touche souvent les jeunes femmes en âge de fonder une famille, la question du risque génétique est importante. Le risque que les enfants soient atteints de SEP est plus élevé par rapport à celui de la population générale. Si un seul parent est atteint de SEP, le risque est toutefois faible.

Les résultats des études sur la SEP, conduites sur des familles, suggèrent que le risque pour un enfant, dont un parent est atteint de SEP, de développer une SEP au cours de sa vie varie entre 3 et 5 %.

La grossesse ne semble pas avoir d'effets négatifs ni sur le handicap à long terme, ni sur l'évolution de la maladie, et elle ne semble pas augmenter le risque de poussée. La grossesse (après les 3 premiers mois) pourrait réduire voire prévenir l'activité de la SEP jusqu'à l'accouchement. En revanche, juste après l'accouchement, le risque de poussées est plus élevé.





Vous devez garder à l'esprit que les traitements immunomodulateurs, comme les interférons bêta, ne doivent pas être poursuivis durant la grossesse. Il faut donc consulter votre neurologue avant d'essayer d'avoir un enfant afin qu'il adapte votre traitement.

La décision de devenir mère ou père doit essentiellement reposer sur votre désir de fonder une famille, même si la SEP impose d'autres considérations. Quant à l'allaitement, les avis sont mitigés : alors que certains affirment que l'allaitement augmente le risque de crises, d'autres sont convaincus du contraire et insistent sur le fait que l'allaitement n'a pas de lien avec l'augmentation du taux de poussées après l'accouchement.

Ce qui est valable pour chaque femme après l'accouchement l'est également pour les jeunes mères atteintes de SEP : l'allaitement est vécu et géré très différemment d'une femme à l'autre, indépendamment de la présence ou non d'une maladie comme la SEP.



## Comment la SEP peut-elle affecter mon emploi ?

L'activité professionnelle joue un rôle important dans notre vie quotidienne. Notre travail nous procure souvent notre indépendance et nous permet d'avoir une vie sociale, deux facteurs de réussite dans l'acceptation de sa maladie. Il est très important de rappeler que la SEP n'est pas nécessairement synonyme de fauteuil roulant ou de chômage.

Environ un tiers des personnes atteintes de SEP continuent à travailler jusqu'à l'âge normal de la retraite, tandis que d'autres quittent leur emploi parce qu'elles ne sont pas suffisamment informées sur leurs droits financiers et sociaux ou sur le soutien dont elles peuvent bénéficier.

Ces informations précieuses auraient pu leur permettre de conserver leur travail ou d'en trouver un nouveau, malgré leurs handicaps. Les employeurs sont aussi souvent mal informés face à des salariés atteints de SEP et ignorent souvent les possibilités de réorganisation de leur environnement de travail.

Il est fréquent que les personnes souffrant de symptômes invisibles pour les autres, comme des troubles de la vision ou une fatigue excessive, se plaignent que leur entourage ne comprenne pas leurs problèmes. Il existe des groupes de soutien qui s'attachent à sensibiliser les gens à la SEP et aux conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Débuter un traitement ne permet pas seulement de ralentir la progression de la maladie, mais peut même permettre à une personne atteinte de SEP de continuer à travailler.

**Figure 3 :**

*Environ un tiers des personnes atteintes de SEP continue à travailler jusqu'à l'âge normal de la retraite*



# Rechercher des informations sur la SEP

## Contactez d'autres personnes atteintes de SEP

Plutôt que de vous sentir seul(e) face à cette maladie, vous pouvez entrer en contact avec d'autres personnes atteintes de la SEP qui pourront vous donner des informations utiles, particulièrement au début de la maladie. Les groupes de soutien peuvent vous aider à surmonter le diagnostic et à gérer l'anxiété qui peut être associée à la SEP.

Les groupes de soutien aux patients, toutefois, ne sont pas au goût de chacun et certaines personnes atteintes de SEP préfèrent rester anonymes pour poser des questions personnelles. Internet peut constituer une option pour échanger des expériences et partager des réflexions. Il s'agit d'une source inépuisable de données, y compris d'informations précieuses sur la SEP. Néanmoins, internet peut aussi abriter des sites contenant des informations faussées et imprécises.

## Voici quelques sites internet reconnus

- [www.sep-services.fr](http://www.sep-services.fr)
- Le site jeune de la NAFSEP : [www.nafsep.org](http://www.nafsep.org) et
- la NAFSEP : [www.nafsep-jeunes.org](http://www.nafsep-jeunes.org)
- Notre sclérose : [notresclerose.blogspot.com](http://notresclerose.blogspot.com)
- l'ARSEP : [www.arsep.org](http://www.arsep.org)
- l'UNISEP : [www.unisep.org](http://www.unisep.org)
- l'APF Mission SEP : [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)
- la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques : [www.lfsep.asso.fr](http://www.lfsep.asso.fr)
- Multiple Sclerosis International Federation : [www.msif.org](http://www.msif.org)
- National MS Society : [www.nmss.org](http://www.nmss.org)

Les sites internet ont tendance à changer très rapidement. Sur [www.sep-services.fr](http://www.sep-services.fr), vous trouverez une liste de liens régulièrement actualisés vers des sites internet d'information sur la SEP et les thèmes associés. Vous pouvez également vous informer dans des livres ou des brochures.

## **Ma vie est bouleversée – qui peut m'aider à faire face ?**

Vous venez d'être diagnostiqué(e) et vous avez sûrement l'impression que votre vie est bouleversée. Après le choc, le déni et la peur, vous ressentirez peut-être le besoin de rencontrer quelqu'un qui puisse vous aider à accepter votre nouvelle situation. Votre neurologue sera probablement votre première source d'information, et il pourra vous indiquer comment et où trouver des informations sur la SEP et les thèmes associés.

Dans de nombreux pays, il existe des associations vouées à la SEP, qui peuvent soutenir votre recherche et vous mettre en contact avec des personnes capables de vous aider. Mieux vaut chercher du soutien activement et ne pas laisser la maladie dicter votre vie.

# Réadaptation

Le niveau de soutien requis peut varier avec le temps et dépend beaucoup de l'évolution individuelle de la maladie.

La rééducation vise à améliorer l'indépendance et la qualité de vie en minimisant l'invalidité et le handicap. Elle comprend une série de méthodes thérapeutiques comme l'ergothérapie et la kinésithérapie. Les ergothérapeutes travaillent dans différents domaines, par exemple en pédiatrie, psychiatrie, neurologie, orthopédie et rhumatologie. Le but de l'ergothérapie est de rendre aux malades leur indépendance soit en leur permettant de s'adapter à leur déficit soit en participant à l'amélioration de leur état de santé.

## **Les méthodes de réadaptation incluent :**

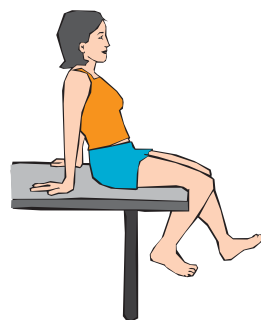
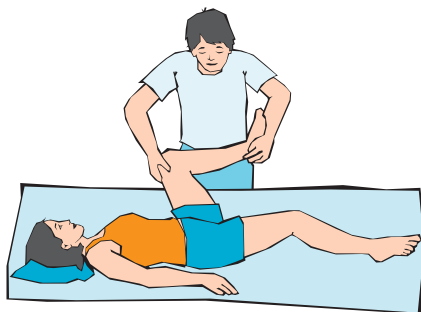
- des programmes d'exercices à domicile, pour traiter les raideurs et la spasticité, rééduquer la sensibilité, l'équilibre.
- des exercices d'entraînement avec ou sans lien avec des situations de la vie réelle
- des programmes d'aide pour la gestion du ménage, repas, etc.
- des conseils pour aménager son logement (conseils, trucs et astuces, élimination des dangers potentiels)

Les mesures de réadaptation contribuent à amoindrir les conséquences de la maladie. Le principal objectif de la réadaptation est l'amélioration de la qualité de vie tout en prenant en compte les problèmes individuels de chacun. Cette stratégie semble avoir un effet plus bénéfique chez les personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente que chez celles atteintes des formes progressives de la maladie. Comme ni la guérison ni la prévention de la SEP ne sont encore possibles malgré des progrès considérables dans les traitements médicamenteux, les mesures de réadaptation visent à obtenir des changements pour améliorer la qualité de vie.

**Figures 4 a-d :**

*Quelques exercices réguliers peuvent aider à améliorer et à conserver la mobilité.*

*Ils peuvent être pratiqués chez le kinésithérapeute ou à votre domicile après qu'un professionnel vous les ait montrés*



*(Figures modifiées d'après Schäfer U., Pohl S.: Multiple Sklerose. Ein Leitfaden für Betroffene. Blackwell, Berlin, 1996*



## Gestion des traitements

À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement de fond disponible par voie orale. Quel que soit le traitement de fond utilisé des injections sont nécessaires. Cependant il est possible de s'auto-injecter ce traitement. Il existe des dispositifs pour faciliter cette auto-injection et la rendre familière. Ils permettent de réduire les réactions aux sites d'injection, facilitent la manipulation et l'indépendance. Lors de la mise en place du traitement, une formation à l'injection est nécessaire.

Une infirmière spécialisée dans l'aide aux personnes atteintes de SEP, vous formera à l'injection.

**Figure 5 :**  
*une infirmière spécialisée est disponible pour vous aider*

Vous pourrez également obtenir une aide durant le traitement si vous en avez besoin. Une chose importante à retenir dans le traitement de la SEP est que l'administration du traitement doit être facile, que l'infirmière doit être accessible et qu'une assistance

personnelle doit être disponible pour un soutien continu durant votre traitement. Il est important que votre médecin évalue régulièrement votre maladie d'un point de vue clinique mais également en vous faisant passer le cas échéant des examens radiologiques (imagerie par résonance magnétique) ou d'autres examens selon la nécessité.



Au cours des consultations régulières, votre neurologue sera capable d'évaluer l'évolution de votre sclérose en plaques.

### **Gestion des effets secondaires**

Comme pour tout traitement, il existe un équilibre entre les effets positifs voulus et les effets non voulus (aussi appelés effets secondaires).

Durant les premiers mois de traitement par un traitement de fond (interféron bêta, par exemple) vous pouvez ressentir certains effets secondaires, comme un syndrome pseudo-grippal ou une réaction cutanée au niveau du site d'injection. Il a été rapporté également des contractures musculaires ou l'aggravation d'une spasticité (raideur musculaire pouvant être douloureuse) préexistante.

Habituellement, les effets secondaires s'estompent avec le temps. Essayez de rester confiant si vous présentez un effet secondaire après l'injection de votre traitement durant la phase initiale de votre thérapie. Si vous avez besoin de soutien ou de conseils, n'hésitez pas à contacter votre infirmière ou votre médecin.

Rappelez-vous que la plupart des effets secondaires dus au traitement immunomodulateur sont généralement associés aux premières semaines de traitement et diminuent très rapidement.

*Les effets secondaires sont susceptibles de s'améliorer avec le temps.*

Si vous présentez un effet secondaire inhabituel ou si vous ne vous sentez pas comme d'habitude, contactez votre médecin.

La fièvre, associée au traitement de fond (par interféron bêta, par exemple), peut aggraver certains symptômes de la SEP et devrait donc être évitée dans la mesure du possible. Les syndromes pseudo-grippaux peuvent facilement être atténués par la prise d'antalgiques /antipyrétiques simples.

Cependant demandez l'avis de votre médecin avant toute prise d'un autre traitement.

### La vaccination

Après une période d'incertitude où certains avaient évoqué la responsabilité de certains vaccins dans le déclenchement de la SEP ou l'apparition des poussées, les études faites ces dernières années n'ont pas permis de démontrer un quelconque lien, quel que soit le vaccin y compris celui contre l'hépatite B, y compris dans les familles de patients atteints de SEP.

## Glossaire

**Poussée :** Un autre terme pour définir une crise ou un épisode de SEP. Elle se définit comme l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation d'anciens symptômes. Dans la SEP, la démyélinisation des fibres nerveuses altère la transmission des signaux électriques et conduit à la perte de leur fonction entraînant l'apparition des poussées.

# Ma vie avec une SEP

## Coffret d'information pour conserver une vie active

*Pour les personnes nouvellement diagnostiquées :*

- 1 Introduction à la SEP
- 2 Le diagnostic de SEP
- 3 Le traitement des symptômes de la SEP
- 4 Le traitement de la SEP
- 5 Les bénéfices et les risques d'un traitement de fond de la SEP
- 6 Vivre avec la SEP**
- 7 Exercice physique et bien-être dans la SEP

