

DIAGNOSTIC SEP?

**LA REPONSE
FORTE.**

2^e édition élargie

Editeur

Schering (Schweiz) AG

www.sep-diagnostic.ch

Idée, concept et mise en page Seiler Zürich / Health

Rédaction

Dr méd. Ursula Pfister, journaliste scientifique indépendante

Impression

Digital Print Zürich AG

Tous droits réservés. Copyright by Schering (Schweiz) AG. Toute reproduction, par quelque procédé que ce soit, sans l'autorisation de l'éditeur, est illicite.

SEP – une maladie aux nombreux visages

Chaque personne atteinte de SEP accuse des problèmes différents, selon les nerfs qui sont touchés. Par conséquent, il n'est pas facile pour le médecin d'établir un diagnostic certain. Avec les moyens à disposition aujourd'hui, il est toutefois possible de reconnaître la maladie dès la première poussée.

Le présent vade-mecum vous fournit les connaissances nécessaires afin que vous puissiez

- ▶ décider de la thérapie à bon escient, en collaboration avec votre médecin;
- ▶ maîtriser vos troubles en vous aidant activement par vos propres moyens;
- ▶ maintenir un haut niveau de qualité de vie.

La SEP – une maladie aux multiples visages

Nombreux sont ceux qui croient encore que les patients souffrant de SEP doivent mener une vie de grand infirme en fauteuil roulant. Ils subissent donc un véritable choc, lorsque le médecin pose ce diagnostic chez eux ou chez un proche parent. Le fait que seuls 20% des patients atteints de SEP sont à un moment donné tributaires d'un fauteuil roulant est encore largement méconnu.

Il est sûr que la SEP est une maladie chronique. Cela signifie qu'elle va accompagner les personnes concernées tout au long de leur vie. Mais une maladie qui accompagne la vie ne raccourcit pas la vie! Contrairement par exemple à certaines maladies cancéreuses ou à l'insuffisance cardiaque, l'espérance de vie des personnes atteintes de SEP n'est pas raccourcie.

Mais même lorsque son évolution est favorable, la SEP peut avoir des conséquences sur de nombreux domaines de la vie quotidienne. Il est donc important que les personnes atteintes et leurs proches apprennent à intégrer la maladie dans leur vie et à veiller à avoir une bonne qualité de vie. La première étape, et la plus importante, est ici de dépister et de traiter la SEP le plus tôt possible.

Ce vade-mecum a pour but de vous aider à approfondir vos connaissances sur tout ce qui touche la SEP: plus vous en saurez, plus vous serez à même de prendre les bonnes décisions concernant la SEP, en collaboration avec votre médecin.

Sclérose en plaques – une maladie inconnue **7**

Le diagnostic de SEP fait peur à beaucoup de gens. Mais que se cache-t-il derrière cette maladie? Est-ce que vivre avec la SEP signifie réellement mener une vie en chaise roulante comme beaucoup le croient?

Diagnostic dès la première poussée? **27**

Plus le diagnostic de la SEP est précoce, plus le traitement peut débuter précocement. Grâce aux progrès de la médecine, il est aujourd'hui possible de diagnostiquer la maladie après la première poussée.

Thérapies modernes de la SEP **57**

Les thérapies modernes de la SEP peuvent réduire le nombre de poussées et retarder l'évolution de la maladie. Leur potentiel est d'autant plus grand qu'ils sont administrés précocement et à fortes doses.

Vivre avec la SEP **71**

Le bien-être exprime une sensation personnelle. On peut influencer soi-même positivement cette sensation. Seul un mélange sain de mesures de bien-être procure au corps et à l'âme ce dont ils ont besoin.

Qualité de vie malgré la SEP **87**

Les personnes atteintes de SEP doivent réorganiser leur existence pour maîtriser leur vie quotidienne et professionnelle, malgré la maladie. A travers les mesures adéquates, la qualité de vie peut être conservée.

Appendice **150**

Planches

La sclérose en plaques – une maladie inconnue

Qu'est-ce que la SEP?	8
Quand le système immunitaire se dérègle	12
Les formes cliniques de la SEP	21

Qu'est-ce que la SEP?

L'évolution de la SEP peut différer sensiblement d'un patient à l'autre, il n'est donc pas possible de faire une prédiction générale des caractéristiques de la maladie auxquelles il faut s'attendre.

La sclérose en plaques (SEP) (multiple sclerosis en anglais) est une maladie inflammatoire chronique qui atteint de nombreuses (multiples) zones du système nerveux central et conduit à des lésions et des cicatrices (scléroses) dans le cerveau et dans la moelle épinière.

Il est important de savoir que la SEP peut certes avoir une évolution grave, mais que ceci n'est pas obligatoire; les signes de la maladie qui apparaissent au début régressent en général presque complètement – une importante guérison des foyers inflammatoires se produit. Même en cas de régression incomplète, les troubles restent souvent relativement faibles et peu gênants. Selon l'évolution de la maladie, une gêne croissante peut apparaître et persister. Mais ce n'est que dans quelque cas (moins de 5%) que la maladie, au bout de quelques années, aboutit à un handicap grave. La plupart des patients atteints de SEP peuvent mener une vie normale.

La SEP se caractérise par l'apparition de symptômes, ce que l'on appelle des **poussées**. Les symptômes d'une poussée diminuent souvent au bout de quelques jours ou semaines et peuvent disparaître complètement ou partiellement. Ce processus est

appelé **rémission**. La période sans symptômes entre deux poussées (phase de rémission) varie d'un patient à l'autre entre quelques semaines et plusieurs années. Même en absence de symptômes, la maladie peut rester active.

Le système nerveux

Notre système nerveux sert à la perception consciente, au mouvement volontaire et au traitement des informations. Il est partagé en système nerveux central et périphérique. Le système nerveux central (SNC), composé du cerveau et de la moelle épinière, est le centre de commandes du corps. Il contrôle les mouvements musculaires et interprète les informations sensorielles, transmises au cerveau par le système nerveux périphérique (SNP, contenant les nerfs de la tête, du tronc et des extrémités).

Exemple d'une information et de son traitement: si vous levez une tasse trop chaude, le SNP perçoit la chaleur et en informe le cerveau. Le cerveau décide que la tasse doit être posée pour refroidir. Le SNP commande aux muscles de baisser le bras et de déposer la tasse.

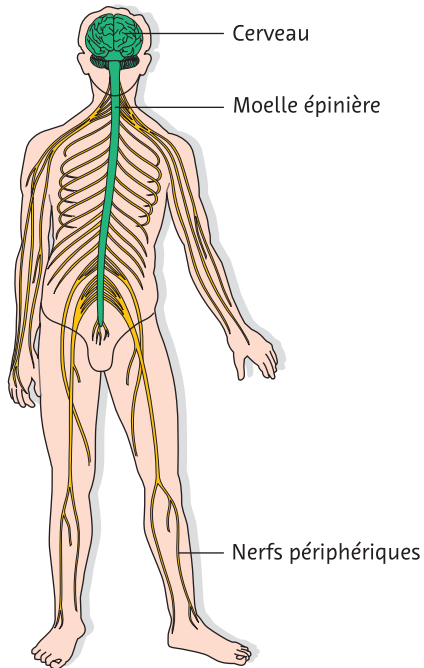
Le système nerveux humain

■ Cerveau et moelle épinière = système nerveux central (SNC)

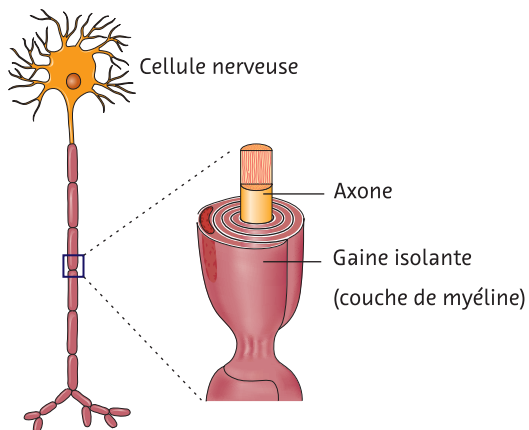
Le système nerveux est une sorte de centre de commandes.

■ Nerfs du reste du corps = système nerveux périphérique (SNP)

Le SNP transmet les ordres à la périphérie, par exemple aux muscles ou à la peau.



Les nerfs transmettent les informations entre les différentes régions du corps.



Le cerveau envoie ses informations aux différents muscles du corps au moyen d'influx électriques qui se propagent le long des nerfs. Le fonctionnement correct du système nerveux peut être testé par divers réflexes automatiques. Des réflexes manquants ou exagérés indiquent un trouble neurologique.

Le rôle de la gaine de myéline

Les nerfs (axones) du SNC sont enveloppés d'une couche protectrice isolante composée de graisses et de protéines, qu'on appelle la **myéline**. Celle-ci présente des interruptions à intervalles réguliers (appelés nœuds) qui permettent la transmission rapide des influx: les influx sautent d'un nœud à l'autre, assurant ainsi la transmission des informations à une grande vitesse.

Quand le système immunitaire se dérègle

Normalement, notre propre système immunitaire nous protège des intrus tels que bactéries, virus, parasites ou champignons. La défense est coordonnée par des cellules immunitaires spécialisées, dénommées cellules T. Lorsque les cellules T découvrent des germes étrangers, elles envoient leur troupes: des globules blancs et des **macrophages** (cellules phagocytaires) qui ont le devoir de combattre les agents nocifs. A l'endroit du combat défensif se forme une inflammation localisée, et normalement, l'irrigation sanguine augmente et beaucoup de cellules immunitaires se retrouvent sur le lieu de l'inflammation.

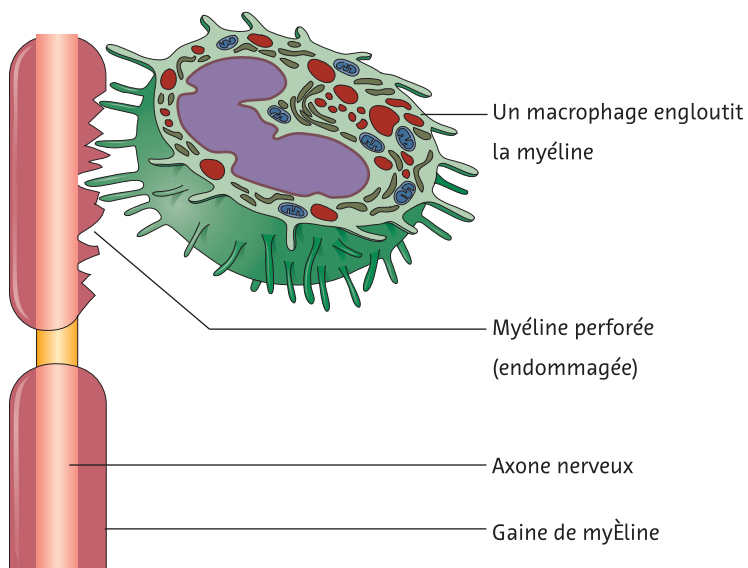
Dysfonctionnement des défenses

Dans les maladies auto-immunes (auto = soi-même), les cellules T ne fonctionnent pas correctement. Elles reconnaissent les propres cellules corporelles comme un corps «étranger» et poussent les cellules de défense à la poursuite des propres cellules. C'est vraisemblablement ce qui se produit dans la SEP, raison pour laquelle on la compte parmi les maladies auto-immunes.

Dans la SEP, les cellules immunitaires attaquent les gaines de myéline. Cette réaction inflammatoire endommage non seulement la myéline elle-même,

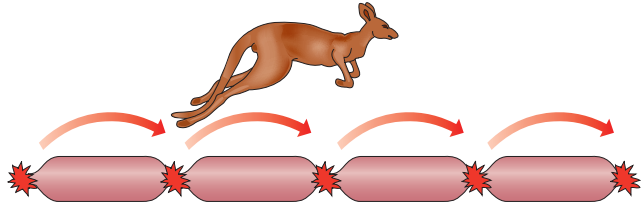
Lors d'une SEP, pour des raisons encore inconnues, le système immunitaire «reconnaît» la myéline entourant les nerfs comme un corps «étranger», ce qui provoque une inflammation le long des nerfs atteints.

Lésions de la gaine de myéline causées par les propres cellules de défense



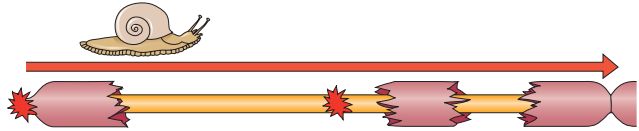
Transmission normale et perturbée des signaux

Signal nerveux normal



Nerf normal – gaine de myéline non endommagée – les informations sont rapidement transmises (~400 km/h)

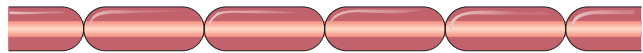
Nerf avec transmission perturbée des signaux



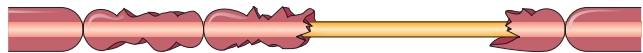
Nerf endommagé – gaine de myéline endommagée ou détruite – les informations sont transmises lentement (~4 km/h)

Rémyélinisation; par exemple reconstruction de la myéline endommagée;

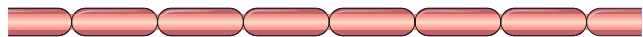
la gaine de myéline réparée est plus fine et plus souvent interrompue par des nœuds qu'à l'origine.



Normal



Démyélinisation



Remyélinisation (fine régulière, courtes distances entre les nœuds)

mais aussi les **oligodendrocytes** (les cellules qui produisent la gaine de myéline des **axones** dans le SNC). Ces sites inflammatoires typiques de la SEP peuvent être mis en évidence par une IRM (imagerie par résonance magnétique) du cerveau. Lorsque la myéline est dévorée par les macrophages, les **axones nerveux** restent nus. Ces axones nus, c'est-à-dire **démyélinisés**, ne peuvent plus transmettre efficacement les influx électriques. La transmission des influx est ralentie ou cesse même complètement, car les influx ne peuvent plus sauter d'un nœud à l'autre.

Réparation possible

Lorsque l'inflammation diminue, des mécanismes de réparation s'activent, réussissant parfois même à provoquer une **remyélinisation** (rétablissement de la myéline précédemment détruite). La transmission des influx marche de nouveau à peu près normalement, et la fonction temporairement interrompue est en grande partie rétablie.

Ce cycle de destruction (démyélinisation) et rétablissement (remyélinisation) dans la substance blanche du SNC se répète continuellement. Lorsque l'inflammation touche une région plus étendue, des cicatrices (plaques) subsistent. Si l'inflammation surgit toujours au même

Symptômes initiaux typiques de la SEP:

- ▶ *troubles de la vue (images doubles, floues, etc.);*
- ▶ *troubles de la sensibilité (sensation de coton dans les jambes; difficulté à saisir de petits objets);*
- ▶ *diminution de la force musculaire (bras ou jambes fatigués);*
- ▶ *troubles de la coordination (tremblements, marche mal assurée). (Description détaillée des symptômes à partir de la page 28.)*

Après 25 ans de maladie, la plupart des patients touchés par la SEP peuvent encore se passer de fauteuil roulant.

endroit, les mécanismes de réparation ne sont plus en mesure d'accomplir leur devoir de reconstruction et le nerf concerné est endommagé durablement. La nature des troubles qui surgissent dépend des zones du cerveau ou de la moelle épinière, touchées par la lésion.

Les femmes sont les plus touchées

La SEP n'est ni contagieuse ni mortelle. Le degré de handicap peut augmenter avec le temps, mais il existe de grandes différences d'un patient à l'autre, en ce qui concerne tant l'évolution de la maladie que la nature des symptômes. Il est donc très important que la maladie soit reconnue le plus tôt possible.

Les premiers symptômes de SEP surgissent normalement entre 20 et 40 ans. L'âge moyen lors du diagnostic est autour de 30 ans.

Les femmes sont touchées deux fois plus souvent que les hommes. Jusqu'à présent, on n'en connaît pas la raison. Comme dans presque toutes les maladies, le nombre exact de personnes atteintes reste inconnu. Cela vient aussi du fait que les symptômes sont tellement diversifiés et que, chez de nombreuses personnes, ils ne se manifestent pas pendant longtemps, bien que la SEP soit active dans leur corps depuis une longue période.

Distribution de la SEP

Environ 500 000 européens, plus de 400 000 Nord-Américains et 2,5 millions de personnes dans le monde entier sont atteints de SEP. La fréquence varie entre les différentes régions de la planète, elle est tendanciellement plus élevée dans les pays économiquement développés.

Lorsqu'on indique combien de personnes souffrent d'une certaine maladie, il y a deux possibilités: soit on parle du nombre de nouveaux patients dans une période déterminée (p. ex. au cours d'une année), soit on considère le nombre total de personnes touchées. Le nombre de nouveaux patients atteints au cours d'une année s'appelle, en langage technique, **incidence**. On appelle **taux d'incidence** les nouveaux malades par rapport à une certaine fraction de la population (habituellement 100 000 personnes). On estime que le taux d'incidence de la SEP dans les régions de l'Europe centrale est de cinq à six nouveaux cas pour 100 000 habitants. Cela correspondrait approximativement à 350–400 nouveaux patients souffrant de sclérose en plaques par an en Suisse. Si l'on veut savoir combien de personnes en tout sont, à un certain moment, touchées par une maladie, on parle de **prévalence**. Celle-ci augmente avec le nombre de

nouveaux malades comptés chaque année et/ou la durée de la maladie chez chaque patient.

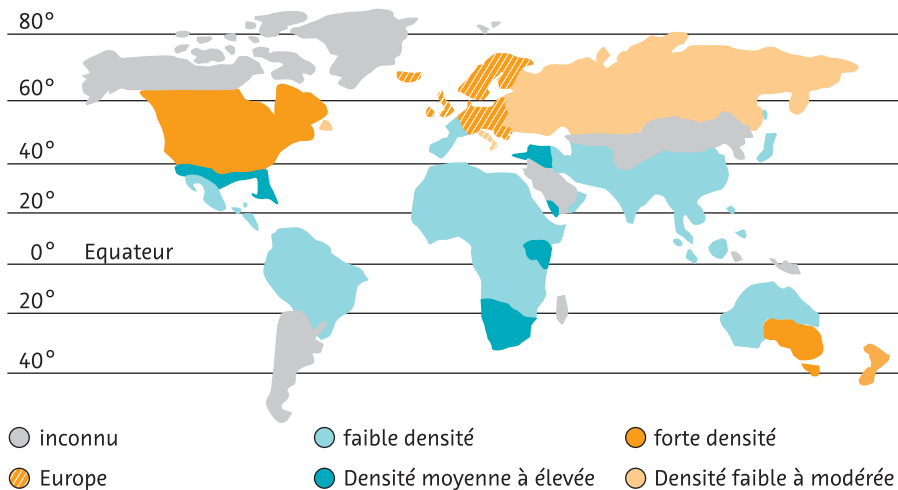
Grâce aux possibilités thérapeutiques aujourd'hui à disposition, l'espérance moyenne de vie des patients atteints de SEP n'est pas raccourcie; la plupart des personnes vivent pendant des décennies avec leur maladie.

La prévalence de la SEP dans les pays germanophones est estimée approximativement à 150 patients atteints pour 100 000 habitants, ce qui correspond à 10 000 patients atteints de SEP environ en Suisse.

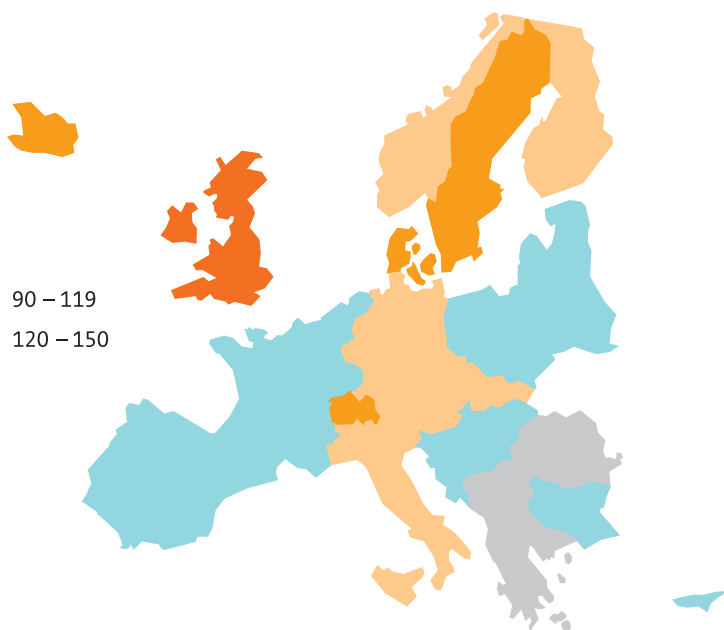
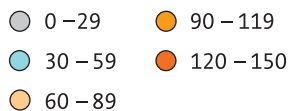
Différences géographiques

Il existe des indications claires de différences géographiques dans la prédisposition. De manière générale, les zones au climat tempéré apparaissent plus touchées, tandis que les personnes qui vivent plus près de l'équateur sont plus rarement atteintes. Ceci est valable autant pour l'hémisphère Nord que pour l'hémisphère Sud. Les conditions de vie semblent également jouer un rôle: on trouve nettement plus de personnes atteintes de SEP dans les pays industrialisés que dans les régions pauvres du monde.

Répartition géographique de la SEP



Pour 100 000



Les formes cliniques de la SEP

La sclérose en plaques peut se manifester très différemment selon les individus, puisqu'elle attaque le système nerveux chez chaque personne à des endroits différents.

Dans la plupart des cas, les premiers symptômes de la SEP se manifestent brutalement sans cause apparente et par épisodes passagers (poussées). Les symptômes disparaissent au bout de quelques jours ou semaines (rémission). Un rétablissement partiel ou total peut s'installer après quelque temps. Parfois, les symptômes ou la perte des fonctions persistent, même en phase de rémission.

SEP évoluant par poussées (récurrente/rémittente)

La plus fréquente des formes de SEP touche plus de 80% des patients. Dans la phase précoce de la maladie, et même parfois pendant plusieurs années, les symptômes peuvent être totalement absents. Les poussées sont malheureusement imprévisibles, et les symptômes peuvent surgir à chaque moment. De nouveaux symptômes ou des symptômes déjà connus peuvent apparaître brutalement, persister pendant quelques jours ou semaines et disparaître. La maladie ne semble pas progresser entre deux poussées.

On distingue trois formes différentes de SEP:

- ▶ *SEP évoluant par poussées = SEP récurrente/rémittente (SEP-RR);*
- ▶ *SEP secondaire progressive (SEP-SP);*
- ▶ *SEP primaire progressive (SEP-PP).*

SEP secondaire progressive

Cette forme de SEP est considérée comme le second stade de la maladie. Au bout de 10 ans, chez à peu près 40% des patients, la SEP évoluant par poussées se transforme tôt ou tard en SEP secondaire progressive. Des poussées isolées surgissent comme dans la SEP-RR, mais la régression est incomplète, et le handicap progresse entre les poussées. Le nombre de poussées diminue avec le temps, pendant que le handicap augmente de plus en plus.

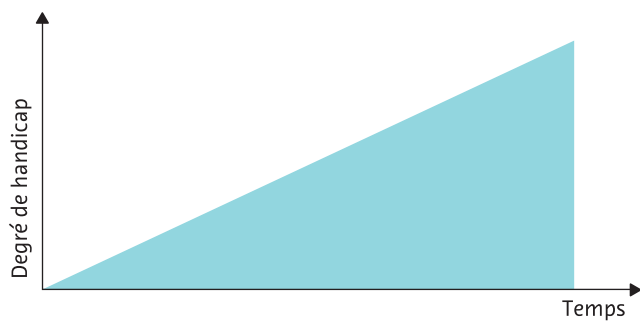
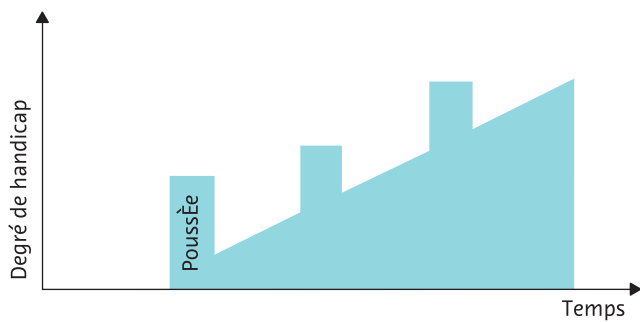
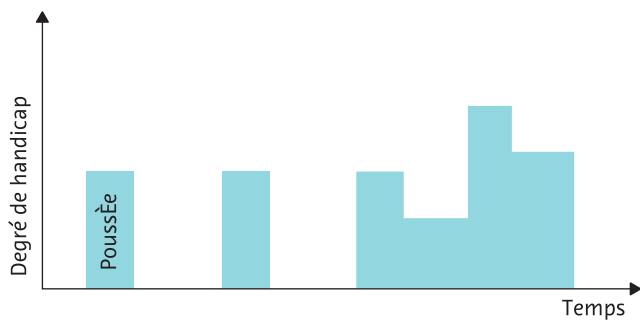
SEP primaire progressive

Cette forme de SEP est rare et ne concerne qu'à peu près 10% de tous les patients. Les symptômes s'aggravent d'emblée progressivement, et le handicap augmente continuellement. Les épisodes de poussées manquent, tout comme les rémissions. De petites améliorations ne se présentent que temporairement.

Causes de la SEP

Malgré les importants efforts dans la recherche, on ne sait toujours pas exactement comment surgit la SEP. Les causes en sont difficilement concevables. L'hypothèse selon laquelle la SEP pourrait être déclenchée par un virus n'a jusqu'à présent pas encore été

Formes évolutives de la SEP



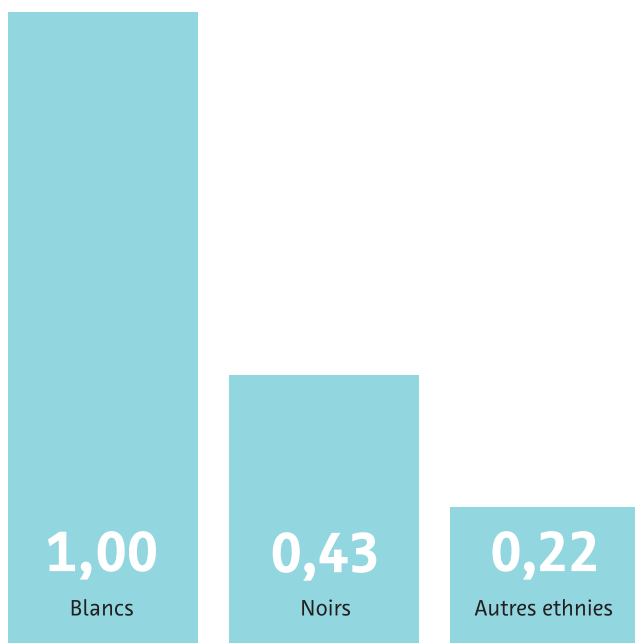
confirmée scientifiquement. Les chercheurs présument que la combinaison de différents facteurs pourrait causer le déclenchement de la maladie. En raison de leurs prédispositions héréditaires, certains individus semblent être plus sujets à la SEP que d'autres. Pourtant, il est fortement probable que la SEP en soi n'est pas héréditaire, mais seule une certaine prédisposition à cette maladie. Ainsi le contact d'une personne présentant une telle prédisposition avec un facteur environnemental inconnu pourrait activer la SEP. Des études conduites sur des jumeaux indiquent de même que des facteurs environnementaux pourraient être coresponsables de l'apparition de la SEP. Les différentes races n'ont pas toutes la même prédisposition. Par exemple, les Européens du Nord sont plus souvent touchés que les Africains noirs. Les Afro-Américains des Etats-Unis sont plus souvent atteints que les Noirs d'Afrique, mais moins fréquemment que les Blancs mâles des Etats-Unis.

Facteurs responsables et distribution de la SEP

Possibles facteurs responsables de la SEP

- ▶ Race
- ▶ Age
- ▶ Latitude
- ▶ Climat
- ▶ Alimentation
- ▶ Degré d'industrialisation
- ▶ Statut socio-économique
- ▶ Prédisposition génétique
- ▶ Urbanisation
- ▶ Hygiène
- ▶ Virus

Pour que la maladie éclate, il doit y avoir une combinaison de facteurs, sans que pour autant ils soient tous présents en même temps.



**Prédisposition
différente selon
l'ethnie**

Diagnostic dès la première poussée?

Les symptômes	28
Procédure de diagnostic détaillée	38
Gestion des troubles fréquents de la SEP	49

Les symptômes

Lors de leur première visite médicale, beaucoup de patients décrivent des fourmillements ou la sensation brutale de marcher sur du coton. A peu près un tiers des personnes atteintes de SEP accusent de tels fourmillements ou engourdissements dans les bras et les jambes.

Les troubles de la vue font également partie des symptômes dont se plaignent fréquemment les patients dans la phase initiale de la SEP.

Au moment où la maladie se déclare, près d'un patient sur cinq souffre de troubles de la marche et de l'équilibre. 10 pour-cent d'entre eux rapportent une perte de force, notamment dans les jambes, parfois dans les bras.

Afin que la thérapie médicamenteuse puisse influencer positivement l'évolution de la maladie, il est important de reconnaître celle-ci, si possible, dès les premiers symptômes. Plus tôt le traitement commence, plus son évolution peut être retardée.

Les symptômes de la SEP dépendent des zones du cerveau ou de la moelle épinière affectées. Ils diffèrent énormément d'une personne à l'autre et sont difficilement prévisibles.

Symptômes dépendants de la région cérébrale touchée

Il y a des patients atteints de SEP qui n'ont aucun symptôme pendant de longues périodes, bien que certaines voies nerveuses puissent être altérées, car le

cerveau peut compenser cette défaillance en utilisant des voies de conduction alternatives. Il existe en plus un lien entre la région atteinte et la probabilité que des symptômes surgissent. Par conséquent, la majorité des patients n'accusera jamais que quelques-uns des symptômes typiques de la SEP.

Symptômes typiques de la SEP

La **fatigue** ou asthénie est un des symptômes les plus fréquents et les plus pénibles de la SEP. Près de deux tiers des patients en sont touchés. On connaît au moins deux types de fatigue: une fatigue permanente qui rend presque impossible l'accomplissement des tâches les plus simples. L'autre type surgit spontanément après quelques minutes d'activité physique. Celle-ci intéresse surtout les jambes et disparaît spontanément après un bref repos; mais il peut aussi se produire des troubles de la vue pendant la lecture, qui se rétablissent en peu de temps.

L'aggravation de la fatigue par temps chaud ou après un bain chaud est typique. La fièvre ou d'autres causes d'augmentation de la température corporelle peuvent également accentuer la fatigue. Les patients atteints de SEP qui souffrent de fatigue présentent une altération profonde de leur qualité de vie.

La fatigue peut persister pendant plusieurs mois.

Bien que dans la plupart des cas la fatigue puisse être rattachée directement à la SEP, celle-ci pourrait aussi avoir d'autres origines, par exemple l'inactivité, la diminution de la force, une dépression ou des troubles du sommeil pourraient également être à l'origine des accès de fatigue.

Troubles de la vue. L'activité de la SEP dans le cerveau peut provoquer des mouvements oculaires anormaux (nystagmus) ou une vision double (diplopie). L'inflammation du nerf optique (névrite optique) est un des symptômes les plus caractéristiques et souvent le premier signe de la SEP. Elle provoque une vue trouble (brouillard devant les yeux), la perte de la vision des couleurs et/ou des douleurs derrière le globe oculaire et s'accroît avec les mouvements des yeux. Une cécité passagère est possible. D'habitude, les symptômes persistent pendant quelques jours et disparaissent ensuite (pas toujours complètement).

Diminution de la force musculaire. Elle est présente à tous les degrés, allant d'une légère maladresse jusqu'à des phénomènes paralytiques. Ces derniers sont souvent la conséquence de contractures (spasmes) musculaires. On appelle spasticité une rigidité mus-

culaire accrue. Elle peut provoquer des douleurs si les muscles se contractent. Une légère spasticité est perçue comme une rigidité et une sensation de tension dans les jambes. La marche apparaît raide et mal assurée. Les jambes de certains malades atteints de SEP commencent à trembler après un effort. La force musculaire dans les bras et les jambes peut diminuer au cours de la maladie. Ces symptômes peuvent s'aggraver progressivement jusqu'à rendre nécessaire une aide à la marche.

Troubles de la coordination. Lorsque le cervelet – le centre du cerveau qui contrôle les mouvements – est atteint, des troubles de la coordination des mouvements musculaires apparaissent. Cela peut provoquer une marche chancelante et mal assurée. On peut avoir besoin éventuellement d'une aide à la marche. Quand les bras sont atteints, des tremblements peuvent surgir lorsqu'on essaye de saisir de petits objets.

Troubles de la sensibilité. Les troubles de la sensibilité sont provoqués par des lésions des voies nerveuses de la sensibilité situées dans la moelle épinière. Leur apparition dans une ou plusieurs extrémités est typique et se produit souvent au début de la maladie:

paresthésies (fourmillements), sensations douloureuses (dysesthésies) le long de la colonne vertébrale, sensation d'engourdissement, douleur et démangeaisons. Les paresthésies et les dysesthésies peuvent provoquer des sensations désagréables dans différents endroits du corps. On peut aussi avoir une sensation de serrement comme si on portait une ceinture trop serrée. Des brûlures, des démangeaisons, des gonflements et une moiteur de la peau (p. ex. des paumes de la main) peuvent se produire.

Il peut aussi y avoir une **sensation d'engourdissement**: de légers effleurements ou des piqûres d'aiguille ne sont plus perçus, on ne différencie plus les températures chaudes et froides (p. ex. de l'eau).

Symptômes paroxystiques. Le terme **paroxystique** se réfère à l'apparition soudaine d'un symptôme. Les symptômes paroxystiques sont fréquents et peuvent disparaître aussi soudainement et complètement qu'ils sont apparus. Des troubles moteurs, sensitifs et visuels peuvent survenir de manière paroxystique. Normalement, il se produit toujours le même schéma de symptômes de la durée de quelques minutes, voire quelques secondes. Les symptômes paroxystiques sont souvent déclenchés par des mouvements

ou des stimuli sensoriels (p. ex. la chaleur). Certains symptômes paroxystiques sont très caractéristiques de la SEP, par exemple les crises de bégaiement (dysarthrie). Dans la plupart des cas, il s'agit de signes précoces de la maladie qui répondent bien à la thérapie à ce stade.

Troubles de la vessie et de l'intestin. La fonction de la vessie est souvent atteinte. Un des troubles typiques est la perte involontaire d'urine (incontinence). On est tout le temps à la recherche des toilettes les plus proches puisque les sphincters qui contrôlent la vessie, ne fonctionnent plus correctement. Certains patients atteints de SEP ont aussi des difficultés à vider complètement leur vessie. Les problèmes intestinaux se traduisent le plus souvent par une constipation due au manque d'exercice dans les stades avancés de la maladie.

Troubles de la fonction sexuelle. Des troubles tels que impuissance, diminution de désir et douleurs lors de l'acte sexuel peuvent être provoqués par la SEP. La perte du plaisir chez les femmes ou la perte d'érection (dysfonction érectile) peuvent être causées par la SEP. Mais aussi des problèmes psychologiques peuvent

troubler la sexualité. Dans ce cas, il est indispensable que vous consultiez votre médecin, car il existe maintenant d'efficaces méthodes de traitement. Pour de plus amples informations à ce sujet, voir le chapitre 137.

Dépression. La dépression liée à la SEP peut avoir diverses origines. Parfois, la dépression surgit en réaction à la maladie elle-même, d'autres fois, elle est la conséquence directe des foyers d'inflammation du SNC. Votre médecin devrait en être informé, car la dépression peut être combattue par différentes méthodes thérapeutiques.

Douleurs. Pendant de nombreuses années, la SEP a été considérée comme une maladie non douloureuse. On sait à présent que cela n'est pas le cas pour toutes les personnes. Des douleurs peuvent survenir, comme conséquence directe de l'activité de la SEP dans le cerveau ou à cause d'un autre symptôme de la SEP. Les douleurs peuvent traverser tous les degrés, de faibles à fortes. Des contractures musculaires et une mauvaise posture peuvent également provoquer des douleurs. Outre les douleurs des muscles, articulations, ligaments et tendons, on connaît aussi l'existence de sensations anormales prononcées (p. ex. de brûlures)

ou de douleurs sporadiques à type de coups d'aiguille. La SEP peut également provoquer une névralgie du trijumeau (douleur du visage). Des crampes dans les bras et les jambes peuvent également être douloureuses, notamment après une immobilité prolongée. Cette énumération contient les symptômes typiques de la SEP. En principe, toute perte des fonctions du corps peut être causée par la SEP, y compris les troubles de la concentration et les difficultés à parler. Tout dépend de la zone cérébrale touchée à ce moment. Certains des symptômes décrits se rencontrent très souvent, d'autres plus rarement. Même en l'absence de symptômes pendant longtemps, la maladie peut néanmoins être active.

Toute nouvelle douleur survenant lors d'une SEP impose un bilan médical. Il peut s'agir d'une douleur liée à la SEP, mais elle peut tout aussi bien avoir une autre origine.

Procédure de diagnostic détaillée

Puisque la SEP est une maladie neurologique complexe, il est préférable que le diagnostic soit effectué par un neurologue, mieux encore par un neurologue spécialisé dans la SEP.

Jusqu'à présent, il n'existe aucune procédure diagnostique fiable pour affirmer ou exclure avec certitude la SEP. Aucun des divers examens dont peut se servir le médecin pour le diagnostic n'est à lui seul certain à 100 pour-cent.

En cas de suspicion de SEP, le médecin effectuera une analyse du sang et du liquide céphalo-rachidien, des tests électriques des voies nerveuses (potentiels évoqués), des images du cerveau et de la moelle épinière au moyen d'une IRM (imagerie par résonance magnétique), des examens physiques et des tests neurologiques.

Sur la base des différents résultats d'examens, le médecin peut poser le diagnostic de SEP, après avoir exclu d'autres maladies possibles, grâce à son expérience et aux résultats cliniques.

Examen neurologique

Tout d'abord, le médecin recherche avec les moyens plus simples des signes de la SEP ou des indices d'autre dysfonction nerveuse: il mesure les réflexes au niveau des coudes, des poignets, des genoux, des chevilles et des plantes des pieds, avec le marteau à réflexes.

A travers l'observation de la posture et de la marche (p. ex. mouvements des jambes, posture du corps, balancement des bras lors de la marche ou de la position debout, faiblesse et spasticité), il peut constater un trouble de la marche (ataxie) ou noter des pertes de la sensibilité qui permettent de déduire l'existence d'une lésion nerveuse dans la moelle épinière ou dans le cerveau.

En plus, le médecin tiendra compte des modifications de l'ouïe, du visage (pertes de sensibilité), de la gorge (enrouement) et de la parole.

Mouvements oculaires et acuité visuelle

Le nerf optique qui mène du cerveau à l'œil est souvent touché dans la SEP. Le médecin examine l'acuité visuelle au moyen de planches de lettres ou dessins et examine le lieu d'entrée du nerf optique dans l'œil avec l'ophtalmoscope. Les nerfs oculomoteurs peuvent également être touchés. A l'aide de lunettes spéciales,

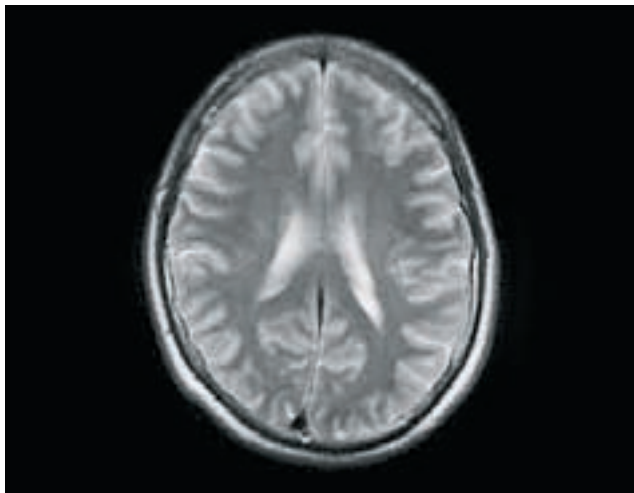
Tous les examens cités ici peuvent soutenir ou démentir un diagnostic, mais ne peuvent pas l'établir avec certitude.

le médecin peut découvrir des mouvements oculaires anormaux. Le patient, après avoir mis les lunettes, doit par exemple se coucher sur un côté, se mettre en position assise et se recoucher sur l'autre côté. Pendant cette succession de mouvements, le médecin observe les mouvements oculaires. Les lunettes agrandissent optiquement les yeux, et il est en mesure d'en suivre exactement les mouvements. Des mouvements oculaires anormaux (**nystagmus**) peuvent indiquer une activité de la SEP, mais ils peuvent aussi avoir une autre origine.

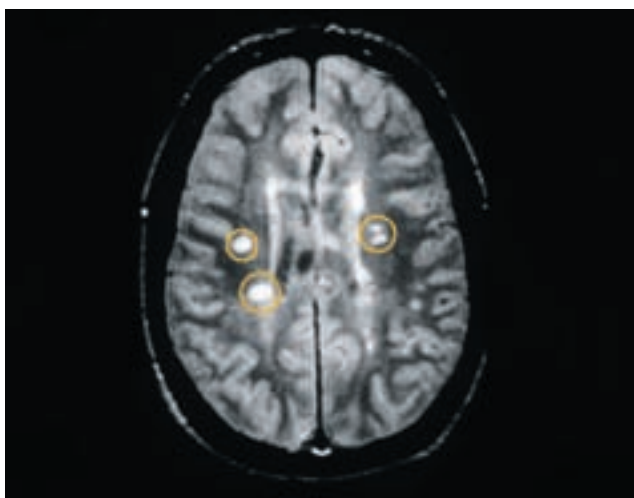
Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Outre les examens neurologiques, on réalise habituellement une IRM. Bien que ce soit la seule investigation permettant de visualiser les lésions de la SEP, l'IRM ne peut pas apporter non plus une preuve irréfutable. Le balayage peut ne pas montrer toutes les lésions, notamment au stade précoce de la maladie. Après tout, d'autres pathologies peuvent aussi provoquer des lésions similaires du système nerveux. Par contre, l'imagerie par résonance magnétique montre clairement la dimension, le nombre et la répartition des lésions retrouvées dans le cerveau et la moelle osseuse. L'IRM est aussi un instrument précieux pour

La SEP à l'IRM



**IRM du cerveau
d'une personne saine**



**IRM du cerveau d'un
patient atteint de SEP**
Les régions encerclées
montrent des lésions
typiques de la SEP.

la documentation des altérations provoquées par la SEP au cours du temps.

Comment on effectue une IRM

L'IRM est la technique la plus sensible pour représenter des lésions cérébrales. Son exécution ne porte pas atteinte à la santé, mais elle est fatigante, car la personne examinée doit rester absolument immobile, étendue sur une table qui passe lentement dans un tube. Le tube de l'IRM est perçu comme étroit et bruyant. L'IRM permet de représenter les lésions de la substance blanche liées à la SEP. Grâce à l'injection d'un produit de contraste dans le pli du coude, elle permet de visualiser des lésions fraîches, à un stade précoce de l'inflammation.

Associée aux données de l'anamnèse et des examens neurologiques, l'IRM représente un indicateur assez précis de la SEP.

Potentiels évoqués (PE)

Dans la SEP, la conduction de divers nerfs est ralentie, parce que la gaine de myéline qui enveloppe et protège normalement les fibres nerveuses est endommagée. Dans ces régions aux nerfs «nus», la transmission des influx est sensiblement ralentie.

Dans la mesure des potentiels évoqués, on note minutieusement le temps employé par un influx pour atteindre le cerveau. Les ralentissements se découvrent en comparant les résultats du test avec ceux de personnes saines.

Les techniques pour mesurer l'activité cérébrale en réponse à certains stimuli, tels que les PE, sont très précieuses en cas de diagnostic douteux. Les potentiels évoqués peuvent aider le médecin à trouver des changements dans la conduction nerveuse et des lésions dites silencieuses du système nerveux central, bien avant que les premiers déficits neurologiques ne se manifestent.

Potentiels évoqués visuels (PEV)

Les potentiels évoqués visuels sont les PE qu'on mesure le plus fréquemment. Ils enregistrent l'activité du nerf optique en mesurant le temps employé par le cerveau pour recevoir et interpréter les images.

En préparation à ce test simple et non invasif (qui respecte l'intégrité du corps), on fixe à la tête des électrodes capables de mesurer l'activité cérébrale électrique (ondes cérébrales). Pour mesurer les influx qui se propagent entre l'œil et le cerveau le long du nerf optique, vous devez fixer votre regard sur un petit carré affiché au milieu d'un damier qui scintille sur un écran.

Cet examen est inoffensif et ne provoque aucune douleur, il montre néanmoins les lésions de la rétine et du nerf optique, qui peuvent toutes provoquer des retards ou l'interruption dans la transmission.

Les lésions du nerf optique peuvent être à l'origine de PEV anormaux. La découverte d'un tel résultat chez une personne à l'acuité visuelle normale peut aider à confirmer le diagnostic de SEP, puisque des PEV anormaux sont retrouvés chez 75 à 95 pour-cent des patients atteints de SEP.

Ponction lombaire

Des examens de laboratoire peuvent aider à trouver d'autres indices en faveur de la SEP. L'analyse du liquide céphalorachidien en est un. Afin que le médecin puisse prélever ce liquide à l'aide d'une aiguille (ponction lombaire), vous devez, en position assise, vous

pencher en avant. L'examen en soi cause guère de douleurs.

La ponction lombaire constitue une aide dans le diagnostic de la SEP. Avec le liquide, on peut effectuer différentes analyses qui pourront indiquer une activité de la SEP.

Chez 90 pour-cent des patients atteints de SEP, on rencontre des signes de la maladie dans le liquide céphalorachidien. Uni aux symptômes cliniques et à d'autres analyses, un résultat positif à l'analyse du liquide céphalorachidien peut aider à renforcer ou à exclure le diagnostic de SEP, bien que tous les patients atteints de SEP n'aient pas un résultat positif à cet examen.

Un diagnostic le plus précoce possible

En résumant, on peut affirmer que ni le résultat de l'IRM, ni les PE, ni la ponction lombaire en eux-mêmes ne permettent de diagnostiquer avec certitude la SEP. Cela signifie que le diagnostic définitif de SEP ne peut être établi en se basant sur ces examens uniquement. Pour poser un diagnostic définitif, des critères spécifiques, reposant sur les résultats des examens cliniques et IRM, doivent être remplis. Ces critères ont été réélaborés en 2001 et aident les spécialistes, avec

les techniques modernes d'IRM, à distinguer la SEP des autres maladies qui peuvent présenter des symptômes similaires. De cette façon, le diagnostic précoce est déjà rendu possible. C'est important pour obtenir une évolution de la maladie la plus favorable possible. Et plus le traitement est précoce, plus il y a de probabilités de retarder les poussées et d'en amoindrir la violence.

Test sanguin pour le diagnostic précoce

En principe, il est possible de reconnaître la maladie dès la première poussée, mais puisque le tableau clinique est très variable, ceci reste assez difficile.

Un test sanguin récemment développé permet de mieux évaluer le moment de la deuxième poussée chez les patients chez qui l'on suspecte une SEP. Un diagnostic sûr est d'une énorme importance afin de pouvoir freiner au maximum l'évolution de la maladie, car moins il faut attendre jusqu'au rapport définitif, plus tôt la thérapie peut commencer. Et plus tôt la thérapie commence, plus il y a de probabilités de retarder les poussées et d'en amoindrir la violence.

Gestion des troubles fréquents de la SEP

Nous avons déjà dit qu'il n'existe pas de SEP typique. La maladie présente de très nombreux visages différents et son évolution n'est pas prévisible. Chaque personne atteinte de SEP accuse d'autres symptômes, et ceux-ci peuvent varier continuellement au cours de la maladie chez un même patient.

Chez les uns, la SEP se limite à un seul épisode avec des troubles de la vue, tandis que chez d'autres les symptômes sont plus nombreux et plus intenses. Le plus souvent, la SEP commence avec l'apparition soudaine de troubles – une poussée – et un rétablissement consécutif (rémission), c'est-à-dire un certain temps sans aucun signe clinique de la maladie. La diversité des symptômes possibles de la SEP exige une approche thérapeutique flexible. À part la thérapie médicamenteuse, la physiothérapie et une bonne alimentation peuvent aider.

Il existe un grand nombre de choses que le personnel spécialisé ou les patients atteints de SEP peuvent faire eux-mêmes pour améliorer leur situation. Une condition de base pour le bien-être est l'adoption d'une alimentation saine et le respect des besoins du corps.

Vous pourrez échanger vos expériences dans la gestion des symptômes de la SEP avec d'autres patients, par exemple dans un groupe d'entraide. Les infirmières spécialisées peuvent également vous fournir de précieuses informations.

Des douches et bains froids, et l'aération par temps chaud (conditionnement d'air) peuvent mitiger les effets de la fatigue.

Gestion de la fatigue

Lorsque la fatigue devient un grand problème pour un patient atteint de SEP, une méticuleuse enquête médicale s'impose pour exclure d'autres causes, telles qu'une insomnie qui peut provoquer une somnolence pendant la journée.

Dans le cas où la SEP est la seule cause de la fatigue, il est conseillé d'adapter le style de vie et les activités en conséquence. Malgré le fait que peu de médicaments ont prouvé leur efficacité dans la lutte contre la fatigue due à la SEP, on peut obtenir des résultats positifs par un traitement médicamenteux.

D'autres bénéfiques s'obtiennent par de brèves et fréquentes pauses pendant la journée et un léger entraînement musculaire. Gérer le stress et le temps, fixer des priorités, planifier les activités et simplifier les phases de travail sont d'autres tactiques efficaces pour contrôler la fatigue. Certaines personnes tirent profit du yoga et des techniques de méditation.

Puisque le surmenage aggrave généralement les symptômes de la SEP, l'éviter rendra plus facile la vie des malades, même si l'évolution de la maladie n'en sera pas modifiée.

Gestion de la spasticité

Le traitement de la spasticité dépend de sa gravité. Avec les médicaments en vente libre, vous pouvez réduire la spasticité. Au cours des dernières années, des médicaments à prescription obligatoire ont été développés et ils ont un effet positif sur la spasticité. Votre médecin pourra vous conseiller.

La physiothérapie et l'hippothérapie constituent une méthode non médicamenteuse pour détendre les muscles et rétablir la mobilité. Le stretching peut également combattre la spasticité et le raccourcissement des muscles. Les programmes de stretching consistant en différents exercices pour la face intérieure des cuisses, les hanches, les jambes et le dos peuvent être faits seuls ou avec l'aide d'autres personnes.

Faiblesse musculaire, tremblements et troubles de l'équilibre

Selon le type de muscles affectés, on conseille plusieurs exercices d'intensité diverse, adaptés aux besoins spécifiques. Ces exercices doivent favoriser l'équilibre et la coordination qui sont tous les deux souvent compromis par la SEP. Les personnes accusant des symptômes plutôt faibles ou dépendants de la chaleur

peuvent éventuellement bénéficier d'exercices dans l'eau. Exécuter les exercices dans l'eau qui porte le poids du corps, permet de compenser les problèmes d'équilibre. L'eau refroidit constamment le corps et prévient ainsi l'échauffement dû à l'effort qui, à son tour, peut aggraver les symptômes de la SEP.

Gestion de la douleur

On peut lutter contre les douleurs par des médicaments. Toutefois, il y a des mesures non pharmacologiques efficaces qui dépendent du type de douleurs, de son origine et des problèmes individuels de chaque patient.

L'initiative personnelle joue un rôle décisif dans la gestion de la douleur, car elle influence directement la qualité de la vie. Toute personne qui est en mesure de s'aider elle-même n'est pas livrée à la douleur, ce qui augmente sensiblement son bien-être. Des exercices et une physiothérapie peuvent aider en cas de crampes et d'engourdissements. Les autres mesures d'initiative personnelle comprennent les techniques de relaxation, telles que la méditation, les massages, l'hydrothérapie, l'électrostimulation des nerfs, l'acupuncture et les traitements chiropratiques.

Gestion des troubles de la vessie et de l'intestin

Lorsqu'une incontinence ou des difficultés d'évacuation de la vessie se présentent, le médecin exclura tout d'abord une cystite ou la traitera adéquatement par des médicaments. Il y a plusieurs traitements possibles pour calmer les symptômes, mais la thérapie doit être adaptée à chaque patient individuellement. La rééducation de la vessie et du périnée peut être un pas utile pour contrôler la fonction vésicale. On emploie souvent des médicaments pour traiter le besoin impérieux d'uriner.

Dans les cas plus légers, il suffit parfois d'adapter les habitudes alimentaires: éviter les boissons alcooliques ou contenant de la caféine qui augmentent l'excrétion urinaire et renforcent davantage le besoin d'uriner.

Les troubles intestinaux dans le stade avancé de la maladie peuvent souvent être combattus par une alimentation adéquate. Pour de plus amples informations à ce sujet, voir le chapitre 117.

Gestion des troubles sexuels

Comme beaucoup d'autres problèmes, les complications de la sphère sexuelle peuvent être vaincues à travers la discussion (sur la distribution des rôles dans le couple et sur ce que les partenaires attendent l'un de l'autre). Les hommes qui présentent des troubles de la fonction sexuelle peuvent bénéficier d'une série de nouveaux médicaments. Pour de plus amples informations à ce sujet, voir le chapitre 138.

Thérapies modernes de la SEP

Médicaments anti-inflammatoires (corticostéroïdes)	59
Régulation du système immunitaire	61
Différentes options thérapeutiques	62
Critères de choix du système thérapeutique	68
Avantages d'un traitement précoce	69

La recherche sur la SEP a fait d'énormes progrès au cours de la dernière décennie. Les systèmes thérapeutiques modernes offrent aux patients atteints de SEP une bien plus grande chance de retarder le développement et l'évolution de leur maladie. En revanche, même avec les nouveaux médicaments, il n'existe pas encore de possibilité de guérison.

Médicaments anti-inflammatoires (corticostéroïdes)

Depuis de nombreuses années, on utilise des corticostéroïdes pour réduire la durée et l'intensité des poussées aiguës. Ils répriment la réaction (erronée) du système immunitaire contre les propres cellules du corps. De cette façon, moins de cellules immunitaires passent la barrière entre le sang et le cerveau, et la réaction inflammatoire dans le SNC en est atténuée (effet anti-inflammatoire). Les corticostéroïdes (connus aussi sous le terme de glucocorticostéroïdes ou simplement de stéroïdes) dérivent de la cortisone, une hormone fabriquée par notre corps. Les corticostéroïdes administrés ne diffèrent que très peu de ceux produits par le corps. Dans la thérapie des poussées, on injecte de la cortisone à fortes doses dans les veines.

Possibilités de traitement de la SEP:

- ▶ *traitement des poussées brutales par des corticostéroïdes;*
- ▶ *on utilise des immunomodulateurs (interféron bêta ou acétate de glatiramer) pour retarder l'évolution naturelle de la maladie.*

Régulation du système immunitaire

En addition aux corticostéroïdes et pendant les phases de rétablissement (phases de rémission), on emploie d'autres substances (interféron bêta ou acétate de glatiramère) aptes à retarder l'évolution néfaste de la maladie. Ces substances sont regroupées sous la dénomination immunomodulateurs ou médicaments immunomodulateurs.

Les immunomodulateurs modifient (modulent) les actions des cellules de défense du corps (cellules immunitaires). Ils peuvent rétablir la fonction normale du système immunitaire, modifiée par une maladie auto-immune telle que la SEP.

L'introduction des immunomodulateurs a révolutionné la thérapie de la SEP. Le nombre de poussées peut être réduit et la progression de la maladie ralentie.

Différentes options thérapeutiques

On dispose d'une série de médicaments efficaces dans la SEP. Tous les médicaments ne sont pas appropriés à toutes les formes de SEP. Le choix de la thérapie dépend, entre autres, de l'évolution de la SEP: les thérapies immunomodulatrices ne sont utilisées que dans les formes évoluant par poussées/rémittentes et secondaires progressives. Votre médecin peut vous informer sur les médicaments à utiliser dans votre cas. Mais vous ne vous décidez pas seulement pour un médicament, mais pour tout un ensemble de services médicaux, voilà pourquoi on parle de systèmes thérapeutiques. Les modes d'administration diffèrent également selon la substance. La décision pour ou contre un certain système thérapeutique doit être soigneusement évaluée avec votre médecin.

Différentes administrations

Tous les médicaments actuellement disponibles sur le marché ont démontré leur efficacité dans le traitement de la SEP. Mais les substances ont différents modes d'administration dont vous devrez tenir compte lors du choix du produit approprié dans votre cas. Chacun des médicaments contre la SEP a des avantages et des inconvénients. Les préférences ou aversions personnelles jouent souvent un rôle dans la

décision. La fréquence des administrations, la durée de conservation des médicaments à température ambiante, la flexibilité lors de l'injection ainsi que la préparation de l'injection peuvent jouer un rôle quand on cherche avant tout le maniement le plus confortable possible. Par contre, si l'efficacité du médicament a la priorité, le dosage et la fréquence des administrations assument une importance décisive. D'autres caractéristiques, telles que l'expérience plus ou moins longue du médecin, acquise avec le nombre de patients traités et documentés, permettent de mieux prévoir les effets de la thérapie et sa convenance, et donnent plus de sécurité dans l'expectative de la thérapie.

On distingue les immunomodulateurs selon

▶ **leur mode d'injection:**

selon la substance active, on fait l'injection avec une aiguille fine sous la peau = sous-cutané (SC) ou avec une aiguille plus grosse et plus longue dans le muscle = intramusculaire (IM);

▶ **la fréquence d'administration:**

variant entre une fois par jour et une fois par semaine;

▶ **la forme sous laquelle ils sont disponibles:**

la substance peut se présenter comme un mélange prêt à l'emploi dans une ampoule ou comme une poudre à diluer avant chaque injection;

▶ **leur mode de conservation:**

les ampoules contenant des mélanges prêts à l'emploi se conservent généralement au réfrigérateur. Par contre, les poudres qu'on mélange avant chaque injection, peuvent se conserver à température ambiante.

Auto-injection

Aucun des immunomodulateurs cités ne peut être pris sous forme de comprimés (par voie orale). Les interférons aussi bien que l'acétate de glatiramère doivent être injectés, car par voie orale, le principe actif serait digéré avant même de pouvoir développer son efficacité.

Bien que cela soit possible, il n'est pas nécessaire de se faire administrer les injections par le médecin ou une infirmière. L'auto-injection ou l'administration par un membre de la famille vous rend beaucoup plus indépendant dans la vie quotidienne. Vous pouvez effectuer l'auto-injection avec une seringue normale, mais elle est beaucoup plus facile avec un auto-injecteur grâce auquel les injections deviennent un geste de routine. De tels appareils ont aussi l'avantage de réduire la fréquence des effets secondaires au site d'injection. Ils conviennent à tous les patients atteints de SEP, mais surtout à ceux qui ont peur des injections.

Critères de choix du système thérapeutique

Ce que l'on attend prioritairement du système est qu'il soit le plus simple possible. Une prise en charge individuelle pendant tout le traitement est un facteur permettant de contribuer fortement à une bonne qualité de vie. Certains systèmes thérapeutiques travaillent avec des infirmières spécialisées dans la SEP qui se tiennent à votre disposition. Elles vous montrent comment préparer votre médicament et vous faire l'injection, vous donnent des conseils sur les meilleurs endroits pour la piqûre, vous conseillent lorsque se présentent des effets secondaires et vous aident dans tous les problèmes de la vie en général. D'autres possibilités sont offertes par les neurologues qui proposent leur propre système de consultation et d'accompagnement, ou encore par les centres de conseil des sociétés de la SEP ou par les hôpitaux spécialisés avec leur propre consultation SEP. Chaque système thérapeutique a ses avantages et ses inconvénients et chaque patient les juge différemment. Afin d'établir quel est le système thérapeutique qui vous convient le mieux, il est utile que vous vous informiez sans préjugé sur toutes les offres et que vous évaluiez ce qui est important pour vous. Votre médecin vous soutiendra dans votre choix.

Avantages d'un traitement précoce

Grâce à la recherche intensive de la dernière décennie, la compréhension de la SEP a nettement augmenté. Les nouvelles connaissances ainsi que les meilleures possibilités diagnostiques, basées principalement sur la technologie par résonance magnétique, permettent aujourd'hui le diagnostic à un stade très précoce (de préférence à la première poussée) de la SEP. Plus tôt le traitement commence, plus on peut protéger les axones (fibres nerveuses) d'une perte fonctionnelle définitive et plus on peut influencer positivement l'évolution de la maladie. Se basant sur les résultats de ces études, les spécialistes les plus éminents plaident dans le monde entier en faveur d'un début précoce de la thérapie de la SEP.

La recherche sur la SEP

Malgré les études approfondies, on ne connaît jusqu'ici aucune possibilité de guérison de la SEP. Toute une série de laboratoires de recherche et de firmes pharmaceutiques tout autour du monde travaillent activement à la recherche d'un médicament qui la guérisse définitivement. Le niveau de ces recherches a augmenté de façon exponentielle durant les 20 dernières années, et beaucoup d'entreprises testent des principes actifs prometteurs dans leur phase précoce de développement.

Vivre avec la SEP

Le choc	72
Parler de ses problèmes	77
La SEP et la vie professionnelle	80
Sources d'informations sur la SEP	83
La réhabilitation est efficace	85

Le choc

La SEP est une maladie chronique inguérissable. Il est donc compréhensible que presque toutes les personnes concernées réagissent au diagnostic par un véritable choc. Toute la vie en est bouleversée, rien n'est plus comme avant le diagnostic. Des milliers de questions tournent dans la tête: pourrai-je encore réaliser mes projets d'avenir? Mon partenaire restera-t-il avec moi? Pourrai-je garder mon emploi? Sera-t-il possible de réaliser ma carrière malgré la SEP?

Chaque patient doit trouver ses propres réponses à ces questions. Vous trouverez de l'aide et du soutien auprès des centres de conseil de la SEP, des infirmières spécialisées dans la SEP, des organisations d'entraide et de votre médecin.

Informez-vous le mieux possible sur la SEP et ses conséquences possibles. Plus vous en saurez et plus vos attentes seront réalistes concernant votre affection, mieux vous serez en mesure d'évaluer votre situation avec justesse à tout moment et de prendre les décisions correctes pour votre vie. De plus, la connaissance aide contre les peurs inutiles.

Plus vous en saurez sur votre maladie, mieux vous pourrez la gérer.

Un choc aussi pour votre entourage

Lorsque vous aurez surmonté le choc initial, vous devrez réfléchir à la façon de faire connaître votre

nouvelle situation à votre famille, vos amis et l'entourage professionnel.

Puisqu'au début, les symptômes de la SEP ne sont pas forcément visibles aux autres, la question se pose de savoir si on doit même en informer la famille ou les amis. Cette décision ne regarde bien sûr que vous-même. Mais différents symptômes peuvent être bien visibles à vos amis et à votre famille. Il est donc probablement préférable de parler ouvertement dès le début de votre maladie. Cela peut faciliter la vie quotidienne et éviter des malentendus.

Mais n'attendez pas de votre entourage une compréhension totale immédiate. Votre diagnostic est tout d'abord aussi un choc pour vos proches, votre partenaire, vos enfants et vos amis. Eux aussi doivent apprendre à gérer la nouvelle situation. Une maladie chronique d'un membre de la famille comporte également des conséquences pour le reste de la famille. Il est donc tout à fait normal que les membres de la famille et les amis intimes se posent des questions sur les répercussions que votre maladie aura sur leur vie future.

Trop d'aide?

Essayez d'évaluer combien d'aide votre entourage peut vous donner et surtout de quelle sorte de soutien vous avez vraiment besoin et combien vous en pouvez accepter.

Trop d'aide peut aussi avoir un effet oppressant et vous rendre plus désarmé que vous ne le seriez face aux seuls symptômes de la SEP.

Il est fondamental que ni vous ni vos proches ne vous surchargiez inutilement. Cela concerne aussi les hobbies, les activités de loisir et les vacances. Le juste équilibre entre le repos et l'effort est très important pour tous. Après tout, la SEP n'est pas une situation de crise passagère, mais une maladie qui vous accompagnera pour le reste de votre vie.

Parler de ses problèmes

Vivre avec la SEP signifie toujours devoir vivre avec l'incertitude. La maladie peut rester inactive pendant des années, voire des décennies, mais elle peut exploser avec une poussée particulièrement violente du jour au lendemain et bouleverser tous vos plans. Les désirs communs doivent s'adapter à vos possibilités. Vous et votre partenaire serez continuellement appelés à gérer de nouvelles charges, afin que vous puissiez retrouver une nouvelle sérénité dans le couple.

Les groupes d'entraide peuvent vous offrir une aide précieuse dans ces situations, aussi bien à vous qu'à vos proches. L'échange avec d'autres patients atteints de SEP dans les forums sur Internet est une bonne possibilité pour trouver l'issue à une situation délicate.

Comme conséquence de leur pathologie, les personnes atteintes de SEP souffrent souvent de manque d'estime d'elles-mêmes. La redéfinition des rôles à l'intérieur de la famille peut provoquer des désaccords avec le partenaire et les enfants. Les partenaires habitués à dialoguer auront plus de facilité à parler de la maladie et de leurs attentes respectives. Mais parfois, les problèmes reliés au manque d'estime de soi-même de la personne malade ou les problèmes de couple ne

Les problèmes sexuels ne devraient pas être un tabou. L'impuissance et les troubles orgasmiques peuvent aussi être liés à la maladie. Il est donc utile de consulter le médecin avant d'essayer de gérer soi-même la situation.

se résolvent pas aussi simplement. Dans ce cas, n'hésitez pas à chercher de l'aide à l'extérieur.

La sexualité est aussi souvent perturbée dans la SEP. Vous devez découvrir une nouvelle forme de tendresse et d'intimité physique pour pouvoir continuer à mener une vie de couple satisfaisante. Si vous avez des difficultés à parler des problèmes sexuels avec votre partenaire, les conseils d'un psychologue peuvent vous aider. Au début, vous voudrez peut-être parler seul à seul avec une personne compétente, mais il est dans tous les cas conseillé d'impliquer tôt ou tard votre partenaire dans la consultation.

Une psychothérapie peut généralement apporter un grand soutien. Face aux modifications radicales de la vie quotidienne, elle peut aider à mieux gérer la vie de couple et professionnelle et à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Les enfants doivent recevoir des explications adaptées à leur âge sur la maladie et ses conséquences, afin qu'ils puissent s'adapter à la nouvelle situation. Ils remarquent de toute manière que quelque chose a changé. Si personne ne leur parle, ils pourraient se sentir responsables de ces changements (p. ex. d'une phase prolongée de fatigue de leur mère ou père). Ils croient peut-être que Maman est soudain si fatiguée

et ne veut plus jouer avec eux, car ils ont été méchants. Les informations peuvent éviter d'exposer les enfants à des charges inutiles.

La SEP et la vie professionnelle

Informez-vous sur les possibilités de garder votre emploi. Les groupes d'entraide peuvent vous fournir de précieuses informations et d'importantes adresses.

Notre profession joue un rôle central dans notre vie. Elle nous offre l'indépendance, des contacts sociaux, des expériences positives de réussite et notre acceptation par les autres. Il est donc très important que vous sachiez toujours que la vie avec la SEP ne mène pas forcément à la chaise roulante et au chômage.

Cependant, la vie quotidienne professionnelle peut être affectée dès le début de la maladie. Une fatigue marquée et des difficultés de concentration peuvent rendre difficile le travail. Les deux se laissent réduire en adaptant le déroulement de l'activité.

Il est important que vous reconnaissiez à temps vos difficultés, pour les compenser à l'aide de mesures appropriées, telles que des pauses prolongées à midi ou une réduction du temps de travail. Dans certains cas, une reconversion peut aussi être envisagée, par exemple lorsque le travail à une machine dangereuse est trop risqué à cause des limitations physiques. De telles démarches doivent être soigneusement planifiées.

Il est généralement utile d'informer précocement votre employeur de votre maladie et de l'informer des éventuelles adaptations nécessaires de votre environnement professionnel. Lorsque vous démontrez que de simples mesures peuvent avoir un grand effet

et soulager votre vie professionnelle, bien des patrons seront prêts à coopérer pour que vous conserviez votre poste de travail.

Sensibilisation de l'entourage

Quand les symptômes restent cachés aux autres (troubles de la vue, grande fatigue, etc.), les personnes de votre entourage peuvent avoir peu de compréhension pour vos problèmes liés à la maladie. Vous pouvez aider les autres à mieux comprendre vos difficultés, en les informant de l'influence que peut avoir la SEP sur les diverses sphères de la vie.

Sources d'informations sur la SEP

Il existe dans le monde énormément de connaissances sur la SEP et son influence dans les différents domaines de la vie. L'art consiste à trouver les informations correctes. Les infirmières spécialisées dans la SEP, les sociétés de la SEP, les groupes d'entraide et les services médicaux d'accompagnement peuvent vous aider directement ou vous soutenir dans votre recherche d'informations. Les hotlines SEP sont à votre disposition pour les renseignements immédiats. Internet offre également un grand nombre de programmes modernes de soutien et de pages d'information. Le contact avec d'autres personnes atteintes peut vous confirmer que vous n'êtes pas seul dans la lutte contre la SEP. Dans les groupes d'entraide, vous pouvez profiter de l'expérience des autres: comment ont-ils géré leur diagnostic? Comment ont-ils réussi à surmonter le stress et la peur qui peuvent accompagner la SEP?

Ceux qui tiennent à l'anonymat et n'aiment pas poser des questions personnelles à des inconnus ne se sentiront pas à leur aise dans un groupe d'entraide. L'Internet semble être fait exprès pour ces personnes, pour échanger expériences et réflexions. Il est la source d'une infinité d'informations et offre des indications et conseils précieux sur la SEP.

Attention aux fausses informations

Sur le Web, à côté de nombreuses bonnes pages, vous rencontrerez aussi des pages contenant de mauvaises ou fausses informations. Une bonne dose de saine méfiance est donc indiquée. Adressez-vous à un spécialiste en cas de doutes.

La réhabilitation est efficace

A travers la physiothérapie, l'ergothérapie et/ou des mesures de thérapie occupationnelle, vous pouvez apprendre à gérer votre vie de tous les jours, malgré les limitations physiques.

Mesures de réhabilitation

- ▶ entraînement fonctionnel (apprendre des actions avec ou sans référence aux situations quotidiennes);
- ▶ entraînement à s'aider soi-même, par exemple soins du corps, gestion du ménage, repas, etc.;
- ▶ clarification des questions de logement (conseils, astuces, ne pas tomber dans des pièges);
- ▶ traitement des contractions et de la spasticité; programmes d'exercices à domicile, entraînement de la sensibilité.

Etant donné ses diverses formes de manifestation, la SEP exige une approche différenciée et adaptée au cas particulier. La prise en considération de la situation individuelle de départ et l'obtention de la meilleure qualité de vie possible sont le but central de la réhabilitation. La plupart du temps, de simples mesures suffisent pour affronter les conséquences de la maladie.

Une bonne qualité de vie malgré la SEP

SEP et bien-être	88
Alimentation saine	90
Le bien-être au quotidien	105
Sclérose en plaques et sport – est-ce compatible?	117
Vie de couple et SEP	132

SEP et bien-être

Sclérose en plaques et bien-être – à première vue, ces deux termes ne semblent guère compatibles. Peut-on se sentir bien lorsqu'on souffre d'une maladie comme la SEP, parfois associée à des limitations massives? La réponse est oui. Des paramètres comme le bien-être et la qualité de vie ne sont pas évidents à objectiver. Il est important de savoir que le bien-être n'est pas déterminé simplement par la réalité externe. Dans quelle mesure peut-on soi-même l'influencer?

Il vaut la peine d'évaluer son propre style de vie: est-ce que l'on se fait suffisamment de bien à soi-même? Ceci est particulièrement valable pour les personnes souffrant d'une maladie chronique. Le vrai bien-être est plus qu'une bonne dose d'énergie et de vitalité. Il inclut aussi calme et l'équilibre. Un tel état peut être atteint par une alimentation équilibrée, une activité physique modérée et la relaxation – seul/e ou en compagnie de bons amis.

Facteurs de bien-être essentiels

- ▶ Une alimentation saine qui implique le plaisir de savourer des aliments et qui fournit à l'organisme de précieuses vitamines ainsi que des hydrates de carbone.
- ▶ Suffisamment de pauses pour rester attentif et concentré.
- ▶ Un sommeil reposant, afin de couvrir les besoins en énergie que réclame la vie quotidienne.
- ▶ Suffisamment d'activité physique.
- ▶ Des tâches et défis destinés à prévenir l'ennui et à atteindre succès et satisfaction.
- ▶ Sociabilité et plaisir des contacts, dialogues et échanges avec d'autres personnes.

Aucun de ces facteurs, pris individuellement, ne promet un bien-être durable. Les mesures de bien-être doivent être équilibrées. L'homme a surtout besoin d'un rapport sain: activité et relaxation, repos et travail, retrait et sociabilité. Seule la variété offre au corps et à l'esprit tout ce dont ils ont besoin.

Alimentation saine

Manger, c'est vivre. En nous alimentant, nous fournissons à notre corps tous les nutriments nécessaires. Heureusement, manger ne signifie pas seulement prendre des aliments mais aussi avoir du plaisir. Ce bilan positif ne peut cependant être tiré que lorsqu'une alimentation équilibrée accompagne la vie quotidienne.

Nous devrions manger aussi bien avec plaisir qu'avec raison et responsabilité. Une culture alimentaire consciente permet de garantir au corps l'accès à toutes les substances et vitamines dont il a besoin. Ces principes alimentaires sont indépendants de l'existence ou non d'une maladie chronique. Néanmoins, les personnes souffrant de SEP devraient particulièrement prendre à cœur l'adoption d'une alimentation promouvant la santé.

Pour prévenir tout malentendu: il n'est pas possible de guérir la SEP – et l'alimentation ne le permet pas non plus. Même une alimentation saine et ciblée ne peut pas remplacer le traitement médicamenteux de la SEP. Mais elle peut être instamment recommandée comme mesure d'accompagnement et de soutien; certains nutriments peuvent avoir une influence sur les réactions inflammatoires chez les personnes souffrant de SEP.

Particularités de l'alimentation dans la SEP

L'acide arachidonique et son influence sur la SEP

Les inflammations dans le cerveau et la moelle épinière sont activées et maintenues dans le corps par des médiateurs de l'inflammation. L'organisme produit lui-même ces médiateurs de l'inflammation à l'aide d'un acide gras, l'acide arachidonique. Mais l'être humain a aussi besoin d'acide arachidonique pour d'importantes réactions métaboliques – l'organisme le produit lui-même en quantités faibles, mais suffisantes. Ce processus est régulé et limité.

La quantité réelle d'acide arachidonique présent dans le corps dépend de l'apport extérieur – c.-à-d. de la quantité d'acide arachidonique qu'une personne prend sous forme d'alimentation. Une personne atteinte de SEP devrait donc limiter si possible son absorption d'acide arachidonique pour ne pas favoriser la survenue de nouveaux foyers d'inflammation.

Teneur en acide arachidonique des aliments

Attention aux graisses animales: l'acide arachidonique qui favorise les inflammations est en quantité particulièrement abondante dans ceux-ci. C'est pourquoi il est conseillé d'éviter autant que possible la

viande, la charcuterie, les œufs et les autres produits animaux. A l'inverse, les aliments végétaux ne comportent pas d'acide arachidonique et sont donc particulièrement recommandés pour les patients atteints de SEP. Une alimentation essentiellement végétarienne peut favoriser la régression de l'inflammation. Les aliments végétaux contiennent aussi de grandes quantités de colorants (qui rendent p. ex. les piments rouges, jaunes ou verts), des substances odoriférantes et des arômes. De telles substances végétales, appelées dans le langage spécialisé secondaires, exercent dans le corps humain une multitude de fonctions protectrices: elles peuvent renforcer le système immunitaire, protéger le corps contre les radicaux libres et éliminer des agents pathogènes.

Nutriments anti-inflammatoires et vitamine D

Certains nutriments inhibent la réaction inflammatoire et sont donc particulièrement recommandés. Le plus important d'entre eux est un autre acide gras, l'acide eicosapentaénoïque (en bref EPA). On lui attribue une action anti-inflammatoire qui devient au mieux efficace lorsque la proportion d'acide arachidonique dans le corps est saine, c.-à-d. faible. Le poisson contient une quantité particulièrement élevée

d'EPA. Une remarque intéressante doit être faite à ce propos: dans les régions côtières où la consommation de poisson est élevée, la SEP est plus rare.

En mangeant beaucoup de poisson, on fait un double plaisir à son corps: le poisson a non seulement une teneur très élevée en EPA, mais contient également beaucoup de vitamine D.

De manière générale, les vitamines sont des composés importants pour l'être humain, elles influencent presque tous les processus corporels. Les vitamines doivent généralement être apportées par l'alimentation car le corps ne peut pas les synthétiser lui-même. Seule la vitamine D est formée par le corps lui-même lorsqu'il reçoit suffisamment de lumière solaire. L'ingestion de produits laitiers permet cependant d'augmenter à tout moment la teneur en vitamine D du corps.

La transformation de l'acide arachidonique en médiateurs de l'inflammation est un processus oxydatif. Les vitamines A, E, C et certains oligoéléments (p. ex. le sélène et le zinc) ont des propriétés antioxydantes et donc anti-inflammatoires. Par ailleurs, elles jouent un rôle important dans la prévention des lésions vasculaires et la prophylaxie des affections vasculaires.

Comment éviter une trop forte absorption d'acide arachidonique:

- ▶ Renoncez au beurre et au saindoux et utilisez à la place une margarine diététique contenant une quantité particulièrement importante de graisses végétales de haute qualité. Si vous ne voulez pas vous priver complètement de beurre, prenez du beurre demi-écrémé et n'utilisez celui-ci qu'en faibles quantités.
- ▶ Préférez les huiles végétales de haute qualité. Les huiles de colza, d'olive et de soja sont recommandées. Leur composition en différents acides gras est particulièrement favorable. Les huiles de noix et de noisette complètent la palette et donnent une note toute particulière aux salades.
- ▶ Les noix vous fournissent non seulement des huiles végétales de haute qualité mais aussi du sélène antioxydant et d'importantes vitamines. Intégrez régulièrement à votre menu des légumes secs, tels que les lentilles et les pois chiches.
- ▶ Mangez 2–3 fois par semaine du poisson. Car le poisson – surtout les sortes de poisson riches en graisse telles que le hareng, le saumon et le maquereau – contient une quantité

particulièrement élevée d'acide eicosapentaénoïque (EPA) anti-inflammatoire et seulement une faible quantité d'acide arachidonique. Par ailleurs le poisson contient beaucoup de vitamine D.

Exception: le thon n'est pas recommandé à cause de sa teneur extrêmement élevée en acide arachidonique!

- ▶ Mangez si possible peu de viande (au max. 80 g 2 fois par semaine) et renoncez à la charcuterie.
- ▶ Ne mangez pas plus de 2 œufs par semaine. Le jaune d'œuf contient une quantité particulièrement élevée d'acide arachidonique.
- ▶ Préférez les pâtes alimentaires sans œuf, donc les pâtes italiennes classiques.
- ▶ Les produits laitiers, fournisseurs importants de calcium et de vitamine D, contiennent également de l'acide arachidonique. Moins le taux de graisses est élevé, moins il y a d'acide arachidonique, sans que la teneur en calcium ne soit modifiée. Préférez donc les produits laitiers allégés (1,5% de graisses), le fromage blanc maigre, la crème aigre à 10% et les fromages allégés contenant au max. 45% MG/ES (matières grasses dans l'extrait sec).

Base de l'alimentation saine: l'amidon

L'amidon est le glucide alimentaire le plus important chez l'être humain et devrait représenter la plus grande part quantitative de l'apport glucidique et énergétique quotidien. Il est la base d'une alimentation saine. L'amidon nous fournit l'énergie nécessaire régulièrement tout au long de la journée.

Les aliments riches en amidon sont toujours d'origine végétale et sont donc dépourvus d'acide arachidonique. Ainsi, il est possible de consommer à volonté des produits végétaux.

Mangez à chaque repas des aliments tels que céréales, graines, tubercules et légumes secs, ou des aliments fabriqués à partir de ceux-ci tels que pain, biscuits, pâtes alimentaires (si possible sans œuf), flocons de céréales et mélanges de muesli (de préférence sans sucre), et des pommes de terre. Ces aliments fournissent au corps non seulement de l'amidon, mais aussi des protéines végétales de haute qualité.

Aliments riches en amidon:

Céréales	Graines	Tubercules	Légumes secs
Blé	Amarante	Manioc	Haricots
Seigle	Quinoa	Topinambour	Pois
Avoine	Blé vert	Pommes de	Lentilles
Orge	Sarrazin	terre	Graines de soja
Riz			Pois chiches
Maïs			
Millet			
Epeautre			

Les produits à base de céréales complètes contiennent des vitamines, des minéraux et des oligo-éléments en abondance, c'est pourquoi ils devraient être particulièrement souvent au menu. Le pain complet contient 50% de sélène antioxydant de plus que le pain blanc. Par ailleurs, les produits à base de céréales complètes fournissent beaucoup de fibres alimentaires qui activent la fonction intestinale et assurent ainsi une bonne digestion.

Diversité dans la nourriture

Aucun aliment ne contient tous les nutriments à la fois. C'est la combinaison de différents aliments qui fait l'attrait gustatif et la diversité des nutriments. La pyramide des aliments vous aide à composer vos repas, elle représente pour ainsi dire une balance virtuelle: la base, sur laquelle repose l'alimentation, symbolise la partie inférieure de la pyramide – les produits qui s'y trouvent devraient être consommés plusieurs fois par jour. Plus la place qu'occupe un groupe d'aliments dans la pyramide est grande, plus la quantité que nous pouvons en manger quotidiennement est élevée. Le cinquième palier, le sommet de la pyramide, est destiné au plaisir rare, mais alors avec une grande joie. Et rappelez-vous aussi une chose: La diversité est aussi une règle grossière dans l'alimentation. Il faut éviter toute monotonie même à l'intérieur des différents groupes d'aliments; le plat de la veille ne doit pas se trouver à nouveau dans l'assiette le lendemain. Vous le voyez: les personnes atteintes de SEP ne doivent pas s'habituer à un régime rigide spécial, mais doivent seulement veiller à avoir une alimentation saine. Faites-le de préférence avec le reste de la famille. Car une alimentation optimale est une base positive pour tous.

Pyramide des aliments



© 2005 Société Suisse de Nutrition (SSN)

- 6^e palier: Sucreries, produits salés à grignoter & boissons énergétiques: avec modération et avec plaisir
- 5^e palier: Huiles, graisses & noix: tous les jours avec mesure
- 4^e palier: Lait, produits laitiers, viande, poisson & œufs: tous les jours suffisamment
- 3^e palier: Produits à base de céréales complètes & légumes secs, autres produits à base de céréales & pommes de terre, à chaque repas principal
- 2^e palier: Légumes & fruits: 5 fois par jour de couleurs différentes
- 1^{er} palier: Boissons: abondantes, réparties tout au long de la journée

Boire: la source de la vie

Un apport contrôlé de liquide fait partie d'une alimentation équilibrée.

Le cerveau réagit à un manque de liquide par des troubles de la concentration, une fatigue, un abattement et des maux de tête. Il faut boire surtout le matin beaucoup de liquide – le corps perd en moyenne 1 à 1,5 litre dans la nuit. Il faut donc boire dès le lever, puis tout au long de la journée au moins 1,5 à 2 litres de liquide (eau). Les eaux minérales de haute qualité sont les mieux appropriées. L'eau du robinet pauvre en sodium mais en revanche riche en calcium et en magnésium est moins recommandée: selon l'Ordonnance relative à l'eau potable, celle-ci doit contenir peu de calcium (en dessous de 50 mg/l) pour éviter l'entartrage des canalisations.

Si vous trouvez que l'eau minérale a trop peu de goût, vous pouvez aussi boire des tisanes ou des jus de fruits dilués ($\frac{1}{3}$ de jus, $\frac{2}{3}$ d'eau minérale). Les boissons diététiques sont moins recommandées en raison des édulcorants; on suspecte ces derniers d'avoir des effets défavorables sur le cerveau et ses fonctions.

*Littérature
complémentaire*

*Dieter Pöhlau,
Gudrun Werner:
Gesund und bewusst
essen bei Multipler
Sklerose.
Trias-Verlag,
Août 2000,
ISBN 3893735917*

*Olaf Adam
Ernährungsrichtlinien
bei Multipler Sklerose.
Deutscher Medizin
Verlag,
Mars 2003,
ISBN 393652503*

Le café et le thé noir sont des produits d'agrément que vous devriez déguster avec modération. La caféine (ou la théine dans le thé noir) entraîne une élimination d'eau. C'est pourquoi la règle suivante s'applique: 1,5 tasses d'eau doivent être bues après une tasse de café. En outre, les amateurs de café doivent être conscients du fait que le café soustrait des minéraux à l'organisme et peut favoriser des inflammations.

La réserve est de mise quant aux boissons alcoolisées. Un petit verre de vin rouge ou de bière par jour sont cependant parfaitement défendables.

En cas de faiblesse de la vessie, on peut prévenir les situations désagréables en trouvant soi-même le moment approprié pour boire. Parlez-en à votre médecin traitant. Il peut vous conseiller et vous faire des suggestions précieuses.

Teneur en minéraux de l'eau minérale

Minéraux	Teneur souhaitable
Sodium (Na)	moins de 100 mg/l
Calcium (Ca)	plus de 300 mg/l
Magnésium (Mg)	plus de 100 mg/l

Le bien-être au quotidien

Le stress est omniprésent, rares sont ceux et celles qui peuvent s'y soustraire. Il arrive fréquemment que les pauses absolument indispensables à la qualité de vie se voient réduites à la portion congrue, dans la frénésie du quotidien. Mais elles sont la clé d'une meilleure qualité de vie et de meilleures performances; reposés, nous avons plus de patience, sommes plus attentifs et efficaces.

Lisez ces suggestions, apprenez à combattre le stress et à acquérir plus de bien-être.

Savoir aborder le stress

Les périodes de stress sont inévitables et font partie intégrante de la vie.

Des problèmes affectifs prolongés, par contre, peuvent entraîner un stress chronique et une limitation de la qualité de vie d'une personne. Ce surmenage influence négativement la santé, et peut même aggraver l'évolution d'une maladie: un stress continu peut influencer défavorablement le processus de développement d'une SEP et affaiblir les réactions et les fonctions immunitaires.

Réfléchissez à votre style de vie; le stress vous accompagne-t-il toute la journée, en souffrez-vous?

Il ne faut pas rester exposé au stress – organisez-vous de manière optimale, apprenez quelles sont vos propres capacités, posez-vous des limites et tentez de les respecter. Ainsi, vous pouvez éviter ou empêcher tout stress potentiel en l’abordant consciemment.

Un management du temps optimal: intercaler des pauses

L’accélération est synonyme de gestion plus efficace. Malheureusement, on confond souvent frénésie et efficacité.

Prenez chaque jour volontairement une période de repos hors de votre vie professionnelle et privée. Afin de rester reposé et capable d’attention, il est nécessaire de s’accorder des pauses de repos. Ceci est particulièrement valable pour les personnes atteintes de SEP, qui souffrent souvent d’épuisement et de manque d’énergie (fatigue). Après chaque travail, elles devraient faire une brève interruption et s’accorder un moment de repos et de détente.

Si vous exercez une activité qui vous oblige à rester longtemps assis, ayez suffisamment d’activité physique: étirez-vous, secouez les mains, fermez les yeux et concentrez-vous un instant sur votre respiration.

Dialoguer avec ses semblables

Le temps passe parfois à une vitesse effrénée et l'on est obligé de le suivre; soyez toutefois attentif, malgré la pression du temps, à la présence de vos semblables. Les rares minutes où vous vous consacrez à un dialogue ne vont sûrement pas vous retarder dans votre activité. Au contraire, quelques mots amicaux font surgir une satisfaction de part et d'autre, de sorte que les tâches quotidiennes se déroulent plus vite.

La détente physique et psychique

Dans nos pays industrialisés, nous vivons avant tout selon une culture de productivité constante. Et, pour cette raison justement, nous devrions prendre du temps pour nous détendre. Mais c'est plus facile à dire qu'à faire. Comment se reposer consciemment? Disons-le d'emblée: se détendre, cela s'apprend. Informez-vous sur les différentes techniques de relaxation, évaluez-les, essayez-les et sélectionnez celle qui vous semble appropriée. Une détente régulière entraîne non seulement une relaxation intérieure et musculaire, il a été démontré qu'elle renforce le système immunitaire et entraîne, suite à la libération accrue d'endorphines, une baisse des douleurs – ce qui, pour les patients atteints de SEP, peut revêtir une grande importance.

Sélection de techniques de relaxation

► **Relaxation musculaire selon Jakobson**

(relaxation musculaire progressive ou **RMP**):

Elle se base sur la perception des contrastes entre groupes de muscles individuels contractés et relaxés en toute conscience. Elle s'appuie sur les réflexes naturels des muscles.

► **Training autogène:**

Il fait appel à des images intérieures (autosuggestion) – lors des exercices de base, on se concentre intensément sur les perceptions de l'organisme à l'état détendu.

► **Yoga:**

Il se base sur des exercices corporels actifs, notamment debout, mais aussi assis, couché et selon certaines positions (p. ex. posture épaules au sol), mais aussi sur des exercices spirituels. Cela fortifie la santé physique et psychique.

► **Qi Gong et Tai Chi (boîte dans le vide):**

Il s'agit de mouvements étudiés exécutés de manière enchaînée et très lente.

► **Massage reiki:**

Reiki signifie: énergie vitale universelle, ou force d'énergie de guérison. C'est une forme de thérapie douce pouvant entraîner relaxation et activation des forces naturelles de guérison. Le reiki ne remplace pas un traitement prescrit par le médecin.

Vous êtes libre de choisir la méthode de relaxation qui vous convient. Mais veillez à recevoir un enseignement professionnel. Faites-vous instruire par une personne compétente; au début, entraînez-vous intensivement chez vous. L'objectif est de pouvoir appliquer ces exercices, plus tard, sans aide spécialisée. La relaxation musculaire (PMR), le training autogène et les exercices de respiration sont faciles à exécuter partout sans déranger quiconque, et vous offrent relaxation où et quand vous le désirez.

Relaxation par la musique

La musique influence le corps et l'esprit – c'est une méthode datant de plusieurs millénaires. Il existe des morceaux de musique destinés spécifiquement à la relaxation, dans lesquels la fréquence cadencée (env. 60 battements par minute) se trouve un peu au-dessous de la fréquence des battements du cœur humain et qui se transmet à celui-ci. La mélodie adéquate peut cependant varier selon chacun. Certaines personnes se relaxent mieux et faire le plein sur un air classique, d'autres sur du rock ou des ballades pop, et d'autres encore sur de la musique de variétés.

Un pilier vital, le sommeil

Chacun d'entre nous dispose de propriétés anatomiques et biochimiques spécifiques et donc, de besoins en sommeil individuels – les uns ont besoin de huit heures et les autres de six heures de sommeil par nuit seulement pour être reposés.

Si ce pilier de la santé qu'est le sommeil n'est pas garanti, il peut facilement entraîner une réaction en chaîne de facteurs négatifs. Fatigue et épuisement réduisent la capacité de concentration, entraînent une baisse des performances, suscitent une sensation de malaise et de manque d'énergie, etc.

Lors du sommeil, le cerveau élabore les événements et informations des jours passés. Les soucis mais aussi de grandes quantités d'alcool peuvent gêner le cerveau durant cette activité. Le matin suivant, on se sent fatigué, même si l'on a suffisamment dormi.

Les résultats des recherches les plus récentes ont démontré qu'un trouble du sommeil peut influencer le système immunitaire et amoindrir ses fonctions. Prenez au sérieux tout trouble du sommeil, en cas d'insomnie chronique, consultez un médecin qui pourra vous conseiller et, le cas échéant, vous remettre des médicaments bien tolérés.

Pour un sommeil réparateur, toutefois, vous devez

entreprendre vous-même certaines mesures. Vérifiez les facteurs suivants pour une bonne hygiène du sommeil:

Repos et sécurité: Faites de votre chambre à coucher une oasis de repos. Décorez votre chambre à coucher de tableaux et d'objets qui symbolisent pour vous force et sécurité.

Température, lumière et literie: Aérez votre chambre à coucher avant d'aller au lit: la température devrait être d'env. 16° Celsius et jouir d'une obscurité suffisante.

Un lit confortable: Achetez un lit qui s'adapte à la position couchée de votre organisme. Lit et couverture doivent être suffisamment longs et le coussin pas trop épais. (Le cas échéant, faites-vous conseiller dans le commerce spécialisé ou par un physiothérapeute.)

Rituels au coucher: Effectuez des rituels reposants avant le coucher. Par exemple, un bain tiède, un repas du soir léger ou une lecture de 10 minutes.

Tranquillité: Evitez les énervements et la tension nerveuse juste avant le coucher. Les films/romans policiers à suspense ou bouleversants peuvent troubler tout autant le sommeil que les disputes et les problèmes surgissant avant le coucher. Inscrivez vos sou-

cis sous forme de mots-clés, puis jetez ce morceau de papier; vous vous en occuperez le jour suivant, et c'est suffisant.

L'art de la jouissance

La jouissance est une approche individuelle qui n'est soumise à aucune norme ni aucun standard.

Dans la vie quotidienne, les petits plaisirs et joies ne sont souvent plus visibles, considérés comme allant de soi. Entraînez vos yeux, afin de percevoir les petites choses de la vie, et aiguiser votre perception envers les sensations positives.

Il y a tant de belles choses: l'eau chaude de la douche qui coule sur la peau, le bon café du matin, un petit dialogue avec son voisin, faire un gâteau, etc. Chacun a ses propres plaisirs, inscrivez quelques-uns de vos facteurs de bien-être.

Rendez-vous avec le plaisir

Chaque jour, choyez-vous par un petit plaisir. Par exemple, après votre travail, savourez une tasse de thé en toute tranquillité, prenez un bain, appelez un/e ami/e. Si rien ne vous vient à l'esprit, consultez votre liste de plaisirs personnels. Votre agenda devrait inclure au moins chaque semaine un «moment de

plaisir»: un souper avec des amis, une visite au cinéma ou au théâtre, une excursion près de chez vous ou un petit voyage dans une belle ville.

Soignez vos amitiés

Les amis sont une orientation dans la vie. Ils peuvent, lors de périodes difficiles notamment, influencer de manière importante votre humeur, votre estime de vous-même et vos stratégies de guérison. Soignez vos contacts; vous rappelez-vous quelqu'un que vous n'avez plus vu depuis longtemps? Appelez cette personne aujourd'hui encore, ne remettez pas à demain.

Peut-être n'avez-vous pas envie de parler de votre maladie à toutes vos connaissances. Mais n'en faites pas un tabou, changez-vous les idées avec d'autres personnes. De même, les groupes d'entraide peuvent représenter une aide précieuse.

Sclérose en plaques et sport – est-ce compatible?

Un sommeil réparateur, savoir se détendre, voilà qui nous permet de nous relaxer de manière adéquate dans notre vie quotidienne. Cependant, pour notre santé et notre bien-être, sommeil et détente ne suffisent pas: nous avons aussi besoin d'une activité physique adéquate. Le quotidien offre de nombreuses possibilités pour cela: selon vos possibilités, vous pouvez faire un petit trajet à pied ou à vélo, prendre les escaliers pour monter un ou deux étages, descendre du bus une station avant, et faire le reste à pied ou parquer sa voiture en un lieu éloigné de votre lieu de destination. Vous trouverez sans aucun doute de nombreuses autres possibilités satisfaisant votre besoin de bouger.

Il y a quelques années encore, même les médecins étaient d'avis que les personnes souffrant de SEP avaient besoin de toutes leurs forces pour maîtriser les tâches quotidiennes. Sport et activité physique étaient considérés comme un surmenage et devaient être évités dans la mesure du possible. Aujourd'hui, les opinions divergent: il est juste de supposer que le surmenage par l'activité physique accélère le cours de la maladie, et peut influencer de manière négative la santé et le bien-être. En ce qui concerne l'éducation physique, il convient de respecter une certaine mesure

et même de bannir tout sport de compétition. Mais il en va autrement en cas d'activité sportive modérée et adaptée aux performances physiques individuelles. Celle-ci est vivement recommandée; à part son effet positif sur le bien-être corporel, elle fait aussi du bien à l'âme.

Si le sport ne peut pas freiner la progression de la SEP, de vastes études cliniques ont toutefois montré que le sport et la gymnastique pratiqués régulièrement exercent une influence positive sur les limites physiques dues à la SEP.

Chez la majorité des patients qui s'entraînent pendant des semaines ou des mois sous une surveillance spécialisée, on a constaté une nette amélioration de la mobilité, de la souplesse physique, de l'endurance et de la coordination. On a même pu démontrer un effet sur la dépression et la fatigue. Par ailleurs, les sports effectués en groupe favorisent la composante favorable du contact social – un autre facteur qui améliore l'humeur.

Sport: connaître ses propres limites

Sur le plan individuel, le sport augmente les capacités personnelles, la santé et la conscience de soi. Mais les patients atteints de SEP ne peuvent obtenir d'effet

positif que s'ils tiennent compte de leurs limites physiques individuelles. Cette limite n'est pas statique; elle s'élève en cas d'entraînement régulier. Le sport améliore la forme physique chez les personnes saines comme chez les personnes atteintes de SEP, et donc leurs performances.

Les personnes atteintes de SEP doivent observer certaines règles préventives afin d'éviter toute conséquence négative provenant du sport pratiqué. Un facteur particulièrement important est l'élévation de la température corporelle lors d'activité physique. La symptomatologie de la SEP peut s'aggraver, notamment la spasticité. Lors de sport, éviter toute accumulation de chaleur; les vêtements laissant passer la chaleur peuvent s'avérer utiles; une autre mesure consiste à adapter l'intensité de son entraînement. Lors de fatigue ou d'épuisement musculaire, il ne faut en aucun cas se surmener pendant le sport; écoutez votre corps et respectez-le – le sport restera alors un plaisir sain.

Sport: 10 règles à suivre pour les personnes atteintes de SEP

1. Donnez la préférence aux sports d'endurance comme le vélo, le walking, la natation, le ski de fond.
2. Si, lorsqu'on pose chez vous le diagnostic de SEP, vous pratiquez déjà un sport, poursuivez-le.
3. Tenez compte de votre limite individuelle d'activité physique.
4. Votre limite individuelle d'activité physique peut être progressivement élevée par un entraînement régulier.
5. Joignez-vous à un groupe d'entraînement spécial si vous commencez un sport ou si vous souffrez de limitations physiques.
6. Evitez les longues phases d'inactivité, pour éviter toute baisse de vos capacités physiques.
7. Si une poussée aiguë se déclare, consultez d'abord votre médecin traitant avant de continuer à vous entraîner.
8. Evitez toute accumulation de chaleur en vous habillant en conséquence et en adaptant l'intensité de votre entraînement.
9. Effectuez régulièrement des exercices d'étirement et de musculation.
10. Buvez suffisamment (si possible des boissons aux électrolytes), afin de compenser les pertes en liquides.

Le sport, un plaisir de la vie

Le sport augmente la capacité à ressentir du plaisir et accroît l'estime de soi. Avez-vous également fait cette expérience vous-même? Si vous avez toujours fait partie des personnes qui aiment l'activité physique, vous savez déjà apprécier les effets agréables du sport sur le bien-être.

Une personne n'ayant jamais pratiqué de sport auparavant peut commencer à tout moment – il n'est jamais trop tard. Les types de sport décrits au prochain chapitre vous inciteront peut-être à vouloir améliorer votre vitalité.

Plaidoyer pour le sport

Le sport et l'éducation physique sont des instruments excellents, très efficaces et ils permettent de favoriser la santé. Quel que soit l'âge, l'activité physique maintient la souplesse et la forme. C'est aussi le cas pour les personnes atteintes de SEP. De nombreux sports sont adaptés aux différents symptômes de SEP. Les personnes qui n'ont jamais pratiqué de sport se demandent: comment choisir le sport qui me convient, lequel est le mieux adapté à mes symptômes individuels? De nombreuses personnes souffrant de SEP trouvent un type de sport qui leur convient. Non

seulement les symptômes mais surtout le plaisir que l'on en retire sont essentiels pour choisir un sport adéquat. Choisissez un type de sport que vous pratiquerez régulièrement et volontiers.

Symptômes de SEP: Quel est le type de sport qui convient?

Spasticité et faiblesse musculaire: Natation, gymnastique, jeux de ballon léger, équitation

Troubles de la motricité fine: Natation, gymnastique dans l'eau, équitation

Troubles de l'équilibre et de la coordination: Bicyclette sur terrain plat ou sur home-trainer, gymnastique rythmique, exercices avec appareils spéciaux, équitation

Troubles de la sensibilité: Jeux sur sol «mou» (matelas, tapis, sable, herbe), jeux de ballon avec balles structurées (p. ex. laine rugueuse)

Troubles visuels: Home-trainer, tapis roulant, gymnastique

Hypersensibilité à la chaleur: Natation et gymnastique dans l'eau (température inférieure à 26 °C)

Avant tout, c'est le plaisir de pratiquer ce sport qui importe. Rejoignez un groupe. En outre, c'est motivant: on reste actif et l'on soigne de précieux contacts sociaux.

Une activité physique régulière peut être complétée par des exercices simples mais efficaces. Ce genre d'exercices peut être pratiqué sans auxiliaire ou avec des appareils simples. Votre physiothérapeute peut vous indiquer une sélection d'exercices de ce type. Il/elle pourra aussi vous conseiller en ce qui concerne les auxiliaires qui peuvent vous aider à pratiquer cette activité sportive ou favorisant celle-ci (orthèses, attelles, auxiliaires à la marche, etc.).

Choisir un type de sport

Vous avez pris la décision de pratiquer un sport. Mais comment faire pour prendre du plaisir à pratiquer une activité physique?

Le facteur plaisir joue un rôle décisif. Au cours d'une «phase-test», vous pouvez changer de sport afin de trouver quelle activité physique vous donne le plus de plaisir.

Découvrir la nature à vélo

Découvrir la nature de près, grâce à sa propre force musculaire mais sans effort excessif – c'est possible grâce au vélo. A part l'activité physique, jouir de l'air frais et des splendeurs de la nature en vélo peut aussi être vécu en famille ou avec un groupe, tout en améliorant sa mobilité, son endurance et sa coordination. Découvrir le monde à vélo convient à de nombreuses personnes avec SEP car elles peuvent sans problème adapter leur pratique du vélo à leur niveau de performances individuel.

En planifiant votre trajet, choisissez déjà un terrain (plat ou en collines) et une distance à votre portée. Si vous vous déplacez avec des amis, vous devriez leur expliquer assez tôt votre maladie et les limitations de mobilité qu'elle entraîne. Si ces conditions sont remplies, alors: en selle! Et laissez vos soucis derrière vous.

La natation – plonger loin du quotidien

L'apesanteur dans l'eau est un plaisir sensuel que l'on devrait s'offrir le plus souvent possible. La natation est un sport idéal pour rester en bonne santé; le cœur et la circulation sont entraînés de manière optimale et les mouvements dans l'eau ménagent les articulations. En outre, la température de l'eau assure un

Le vélo idéal pour les personnes atteintes de SEP:

- ▶ *Utilisez un vélo avec suffisamment de vitesses et un accès extra bas (easy boarding bike), afin qu'il vous soit plus facile de descendre de vélo.*
- ▶ *Les personnes ayant des problèmes d'équilibre et de force choisiront plutôt un vélo à trois roues ou à moteur auxiliaire.*
- ▶ *Pour faire du vélo, portez des chaussures solides afin d'avoir suffisamment de prise.*
- ▶ *Si vous vous sentez trop incertain à vélo, vous pouvez vous entraîner sur un home-trainer.*

rafraîchissement constant, empêchant une accumulation de chaleur. Les personnes souffrant de SEP qui ne craignent pas l'eau devraient souvent savourer les plaisirs aquatiques.

La natation convient parfaitement, en tant que sport initial, aux personnes qui sont restées inactives sur le plan physique. Dans un bassin (plus sûr que les eaux libres), avec une température de l'eau adéquate (moins de 26 °C), les conditions sont optimales. Votre équipement se limite à un costume de bain et, si nécessaire, des lunettes pour la baignade.

(Nordic) Walking – le pratiquer en groupe est optimal

Le walking consiste à marcher rapidement et de manière sportive. Il s'agit d'une technique spécifique: genoux légèrement fléchis, pieds déroulés sur toute la semelle, les bras se balancent en équilibre pendant que l'on inspire et expire consciemment.

On peut pratiquer le walking pratiquement partout. Pas besoin d'équipement sportif onéreux ou spécial. Le mieux est de le pratiquer en groupe. Rejoignez un groupe de walking proche de votre domicile ou fondez-en un vous-même.

Mesures de sécurité pour nageurs souffrant de SEP:

- ▶ *Commencez votre entraînement dans des eaux sûres (mieux vaut une piscine que la mer, et des eaux calmes).*
- ▶ *Dans les eaux libres, ne nagez jamais trop loin du bord car la spasticité et la fatigue musculaire pourraient survenir brusquement.*

Comment retirer le plus de plaisir du walking:

- ▶ *Utilisez des chaussures confortables, solides et respiro-actives.*
- ▶ *Portez des chaussettes de sport et des sous-vêtements qui absorbent la sueur.*
- ▶ *Préférez les vêtements amples et extensibles.*
- ▶ *Veillez à porter des vêtements laissant passer la chaleur, respiro-actifs afin d'éviter toute accumulation de chaleur.*
- ▶ *En cas de soleil, portez un chapeau / une casquette avec visière.*

Le Nordic walking, une forme particulière de walking, convient particulièrement aux patients souffrant de SEP.

Le Nordic walking est une marche active avec des bâtons spéciaux, qui fait participer au mouvement tout le haut du corps. Ainsi, vous disposez d'un programme pour le corps entier en douceur mais efficace. Avec le Nordic walking, vous avez en main non seulement des bâtons mais aussi de bons arguments pour votre santé: l'usage de bâtons stabilise l'équilibre, ménage les articulations et favorise la coordination. Le Nordic walking n'est efficace qu'à condition de connaître le déroulement adéquat des mouvements. Recherchez des cours dans un studio de fitness ou de physiothérapie proche de chez vous. Vous y apprendrez une technique de coordination correcte.

L'hippothérapie

La thérapie par l'équitation (hippos = cheval) permet d'améliorer considérablement, chez les personnes atteintes de SEP, la spasticité, la baisse de force et les troubles de la coordination. Elle fortifie le sens de l'équilibre tout en combattant la rigidité musculaire par le déroulement des mouvements.

En outre, le contact avec le cheval et d'autres personnes faisant de l'équitation combat l'isolement social. Pour les personnes aimant les animaux, l'hippothérapie est donc le complément idéal du traitement médical de la SEP.

Si, avant le début de la maladie, vous avez déjà pratiqué l'équitation ou si vous avez un cheval, vous bénéficiez des meilleures conditions pour pratiquer l'hippothérapie, non seulement vous poursuivez votre hobby mais vous prenez des mesures favorisant le traitement.

Les patients atteints de SEP n'ayant encore aucune expérience en matière d'équitation peuvent prendre un cours d'équitation normale. Ils seront bientôt capables d'effectuer eux-mêmes les exercices appris. Mais seul un médecin est en mesure d'évaluer si la condition clinique du patient permet de pratiquer l'équitation.

Qi Gong – un bienfait pour le corps et l'esprit

L'activité physique n'est pas forcément associée à un effort physique, elle peut aussi fournir repos et détente. Les techniques méditatives d'Extrême-Orient comme le Qi Gong, le Tai Chi ou le Yoga sont idéaux pour les patients atteints de SEP. Le Qi Gong est un en-

Effets du Qi Gong sur le corps et l'esprit:

- ▶ *Il accroît l'attention sur le corps physique.*
- ▶ *Il fournit une détente mentale sans somnolence.*
- ▶ *Il entraîne une plus grande clarté.*
- ▶ *Il détend et abaisse la sensibilité au stress.*

traînement à la relaxation qui fait du bien au corps et à l'âme – vous pouvez le pratiquer sans auxiliaire et partout.

Différents mouvements activent le flux d'énergie («Qi») dans l'organisme. Comme c'est le cas de toutes les techniques d'Extrême-Orient, la respiration joue un rôle central.

L'efficacité médicale du Qi Gong sur la SEP n'a guère été étudiée jusqu'ici. Mais il est certain que cette technique déploie un effet positif global sur le corps et l'esprit. Sur la base des expériences à ce jour, on pense que la durée des poussées est raccourcie et que le pronostic à long terme de la SEP peut s'améliorer. Pour cette raison, le Qi Gong est recommandé sans réserve.

Vie de couple et SEP

Nous avons beau planifier au mieux notre vie, il y a des choses sur lesquelles nous n'avons aucune influence. Elles mettent brutalement toute la vie sens dessus dessous sans prévenir.

Le diagnostic de SEP est un tel revers du destin; il change fondamentalement le projet de vie des personnes atteintes et de leur entourage. La vie et le quotidien prennent de nouvelles formes et doivent être planifiés à nouveau.

Vous avez besoin de temps pour faire face au diagnostic de SEP. L'incertitude quant aux conséquences futures de cette maladie incurable à ce jour fait peur. Et ce, bien que de nombreux patients atteints de SEP puissent aujourd'hui mener une vie en grande partie normale.

C'est surtout le caractère incontrôlable d'une maladie comme la SEP qui donne ce sentiment d'être désarmé. On ne sait pas exactement ce qu'il va advenir. On a spontanément tendance à refouler la maladie et à vouloir se cacher la tête dans le sable.

Votre partenaire a vraisemblablement les mêmes soucis et les mêmes peurs que vous. Et vous attendez tous les deux de l'autre une écoute, de la patience et de la compréhension. Des mésententes et le sentiment de ne pas être compris arrivent facilement. Dans

un couple, cela peut provoquer des malentendus et un détachement émotionnel. Rien n'est plus important dans cette situation pour la relation qu'un dialogue ouvert. Une maladie chronique est toujours un facteur de risque pour un couple, qu'il faut prendre en considération précocement.

Faire face à la SEP ensemble

La sclérose en plaques ne change pas seulement la vie de la personne atteinte. Elle influence aussi directement la vie quotidienne du ou de la partenaire. Les choses qui auparavant allaient de soi, peuvent soudainement ne plus être possibles.

Non seulement le fait de savoir que l'on est malade, mais aussi le traitement ou une fatigue liée à la maladie avec un épuisement rapide peuvent changer radicalement la vie commune. La personne atteinte de SEP a besoin de plus de pauses pour se reposer et a tendance à se retirer des activités communes. Parallèlement, le partenaire en bonne santé peut se sentir dépassé par les tâches qu'il assume maintenant. Vous devez essayer désormais, et encore plus que d'habitude, de trouver une forme de vie commune qui est juste pour tous les deux, en tenant compte de vos propres besoins et de ceux de votre partenaire.

Nouvelle orientation commune

N'hésitez pas à vous laisser un peu de temps pour trouver une nouvelle orientation dans votre couple. Tout ne peut pas fonctionner d'un jour à l'autre sans difficulté. Il est important que la personne atteinte de SEP communique ses besoins sans une pointe de reproches dans la voix. Inversement, ces besoins doivent aussi répondre à ceux du partenaire.

Les changements professionnels ou privés nécessitent des entretiens intenses et des décisions communes. La communication devient une clé essentielle pour faire face constructivement aux problèmes ayant trait à la SEP. Il ne faut pas fuir les conflits. Ceux-ci sont importants pour trouver une nouvelle relation ensemble. Mais ils offrent aussi la chance d'apprendre à se connaître et à s'aimer d'une toute nouvelle façon.

La communication est le moyen central pour faire face

Vient-on juste de vous annoncer le diagnostic de SEP? Ou avez-vous des peurs liées à la maladie qui ne vous lâchent plus? Ne gardez pas pour vous vos sentiments, vos peurs de l'avenir et vos soucis. Ce qui n'est pas exprimé entraîne des frustrations, un isolement, jusqu'à un détachement émotionnel réciproque. Votre

partenaire ne peut vous comprendre et vous soutenir que s'il sait ce qui vous préoccupe. Plus vous parlez ensemble, plus la confiance et la compréhension se développent, ce qui fait grandir la relation.

Non seulement la communication est en soi importante, mais aussi la façon de communiquer: des mots tranchants et des reproches suscitent une attitude de défense chez l'autre. Et même si cela est parfois difficile – il faut autant que possible éviter de telles réactions spontanées. Lutte contre les sentiments négatifs qui montent en vous, respirez à fond, comptez jusqu'à dix ou allez prendre un bol d'air frais jusqu'à ce que vous vous soyez calmé et que vous puissiez à nouveau argumenter objectivement.

Si vous acceptez que les démêlés et les conflits soient un élément normal et enrichissant de votre couple, l'échange de pensées et de sensations ira de soi. Cela vous soude et vous rapproche à nouveau l'un de l'autre. Ce processus de disponibilité aux conflits et de leur résolution en commun est plus facile à dire qu'à faire. Mais cela en vaut la peine.

Mettre des limites claires et se garder des plages de liberté

Un couple doit déterminer qui est responsable de quoi dans la vie commune. La personne atteinte de SEP doit clairement exprimer ce pour quoi elle a besoin d'aide et de quelle sorte d'aide elle a besoin. Trop d'aide peut être aussi nocif que pas assez pour la relation. Trop d'aide peut en effet étouffer la personne atteinte de SEP et/ou surmener le partenaire. Mais si, par fierté mal placée, vous renoncez même à l'aide la plus indispensable, votre partenaire peut se sentir repoussé en permanence et se renfermer en lui-même.

Même si votre partenaire est atteint(e) de SEP, vous ne devez pas tous les deux renoncer à tout ce qui était important pour vous auparavant. Ménagez-vous des plages de liberté et accordez aussi les siennes à votre partenaire. Les activités extérieures au couple vous offrent à tous les deux une soupape pour le stress et vous donnent la possibilité de vous ressourcer et de soulager votre relation.

Sexualité et SEP

La sexualité est non seulement un besoin naturel de chacun, mais aussi l'expression de l'amour et de l'attraction dans un couple. La survenue de problèmes

dans la sexualité peut énormément altérer la joie de vivre des deux partenaires.

La SEP ne conduit pas, par principe, à des troubles fonctionnels sexuels. Si les voies nerveuses qui conduisent aux zones érogènes et aux organes génitaux sont atteints par la maladie, une diminution de la sensibilité dans cette région peut survenir. D'autres symptômes de la SEP, tels fatigue, spasticité, tremblements, des troubles de la coordination, incontinence ou que douleurs, peuvent également perturber la sexualité.

Ne faites pas un tabou des problèmes sexuels

Chez les personnes atteintes de SEP, les problèmes sexuels ne surviennent souvent que par moments, le plus souvent dans le cadre d'une poussée. Et même si vous devez vous faire violence – parlez aussi de ces problèmes à votre médecin. Si cela vous aide, demandez à votre partenaire de vous accompagner pour l'entretien. Il vous est peut-être plus facile de parler ensemble de vos problèmes. Ce n'est qu'ainsi que l'on peut déterminer les causes et trouver une solution qui peut comporter des mesures très variées, depuis des traitements médicamenteux jusqu'à un soutien psychologique (de couple) en passant par des aides techniques.

Eventuels troubles fonctionnels sexuels

Les femmes rapportent occasionnellement une diminution de la sensibilité dans les zones intimes. Mais la capacité d'avoir un orgasme n'est, le plus souvent, pas perturbée. De temps en temps, une perte du désir (la libido) ou des problèmes d'orgasme peuvent survenir chez la femme, tandis que les hommes peuvent souffrir de troubles de l'érection et de l'éjaculation. Chez les femmes atteintes de SEP, la diminution de la sensibilité dans la région génitale peut entraîner une insuffisance de lubrification qui peut être très désagréable et douloureuse lors des rapports sexuels. Des contractions du vagin sont aussi possibles. Vous pouvez prendre contact avec votre gynécologue prescrire p. ex. un lubrifiant hydrosoluble ou un traitement hormonal.

En cas de «dysfonction érectile», c.-à-d. de trouble de la puissance sexuelle chez l'homme, soit le pénis n'est pas assez rigide, soit l'érection ne peut pas être maintenue assez longtemps pour accomplir le rapport sexuel. Les troubles fonctionnels de l'érection sont cependant largement répandus chez les hommes et ne sont pas spécifiques de la SEP. Dans la plupart des cas, ils peuvent être traités efficacement. Demandez conseil à votre neurologue ou à un urologue.

Confiance dans la sexualité

La perte du contrôle des urines ou des selles (l'incontinence) peut perturber le bien-être sexuel lors de la SEP. La peur d'une perte incontrôlée des urines ou des selles pendant le rapport sexuel peut tuer tout désir. Une règle s'applique aux personnes atteintes de SEP: si vous avez un partenaire sexuel stable, vous devez absolument lui confier vos problèmes à ce sujet. Ces problèmes se surmontent mieux ensemble. Vous pouvez p. ex. réduire la quantité de boisson après 16 heures ou utiliser un préservatif lors des rapports sexuels. Les médecins et les centres d'information et de consultation peuvent vous faire encore beaucoup d'autres suggestions sur ce point.

Ayez le courage de parler ouvertement avec votre partenaire de vos peurs, de vos préoccupations et de vos besoins, ainsi que des siens. Même si vous constatez des anomalies physiques lors des relations intimes, il n'est pas forcé que la maladie en soit responsable. Le stress, la peur, la fatigue et le manque d'assurance peuvent tout aussi bien diminuer votre perception sexuelle. Le diagnostic de SEP modifie aussi fréquemment la vision de son propre corps et ainsi l'estime de soi. Mais une estime de soi saine est une condition importante d'une vie sexuelle heureuse.

Parfois, la seule peur de défaillir crée un cercle vicieux dont on ne peut que difficilement sortir seul. Si vous avez du mal à en parler directement à votre partenaire, vous pouvez aussi lui mettre par écrit vos difficultés dans une lettre. Cela peut vous permettre de provoquer un bon entretien et de discuter ensemble du problème.

Et n'oubliez pas: la sexualité représente bien plus que la seule puissance sexuelle et capacité d'avoir un orgasme. Le sentiment de sécurité, la tendresse et le désir sont des facettes importantes du jeu amoureux. Partez à l'aventure avec votre partenaire et cherchez de nouvelles dimensions à votre sexualité en dépit d'éventuelles limitations fonctionnelles.

Familiarisez-vous de manière ludique avec la maladie

Il est utile aux personnes atteintes de SEP que le partenaire se comporte le plus naturellement possible vis-à-vis de la maladie. Les jeux de toucher et de caresses aident à évaluer de manière ciblée les réactions du corps et créent une intimité et une confiance agréables entre les partenaires.

Propositions de jeux de couple:

- ▶ Dessinez précautionneusement sur le dos de votre partenaire des chiffres ou des lettres qu'il doit deviner.
- ▶ Testez la sensibilité des orteils en caressant ou en bougeant un orteil, votre partenaire vous dit de quel orteil il s'agit.
- ▶ Des caresses et des massages réguliers sont un bon moyen de renforcer le schéma corporel et de reconnaître le plus précocement possible les poussées. Ce dernier point est important car les poussées doivent être traitées le plus tôt possible.

Famille et SEP

Le diagnostic de SEP est souvent annoncé à des femmes jeunes pendant ou encore avant la planification de leur famille. La question de la possibilité d'avoir une descendance est alors inévitablement rattachée à la SEP.

Disons-le tout de suite: désir peut aussi être réalisé avec la SEP. Mais vous devez tenir compte aussi bien du futur proche que du futur lointain, dans la discussion sur les enfants. Il ne faut pas penser uniquement à la grossesse et à l'allaitement, mais aussi à la situation familiale ultérieure. Il est important ici de prendre en considération les handicaps momentanés et futurs auxquels il faut s'attendre; est-il aussi possible au partenaire de participer à la garde des enfants et aux travaux du ménage? Y a-t-il d'autres membres de la famille qui, le cas échéant, pourraient collaborer à la garde des enfants? Qu'en est-il de la sécurité financière? Pesez tous ces facteurs pour arriver ensemble à prendre une décision.

SEP et grossesse

De manière générale, rien ne s'oppose à une grossesse d'un point de vue médical. Les femmes atteintes de SEP ont les mêmes conditions que les mères non

atteintes, pour mettre au monde un enfant en bonne santé. Une ou plusieurs grossesses n'ont aucune influence défavorable non plus sur la maladie.

De récentes études ont même montré que la grossesse a un effet protecteur passager contre les poussées. Le plus souvent pendant cette période, nettement moins de poussées surviennent et parfois même aucune. Des modifications du système immunitaire en sont la cause. La plupart des patientes enceintes atteintes de SEP se sentent même vraiment bien et productives.

Toutefois, les femmes doivent s'attendre à une poussée après l'accouchement. Dans les suites de couches et dans les mois qui suivent, 20 à 40 pour-cent des femmes atteintes de SEP ont une poussée.

Tandis que certains chercheurs pensent que l'allaitement augmente le risque de poussées futures, d'autres croient que c'est exactement le contraire. Chaque femme doit prendre elle-même la décision ou non d'allaiter, en accord avec son médecin.

L'enfant peut-il hériter de la SEP?

Rien n'indique à ce jour que la SEP soit héréditaire dans le sens classique du terme. La prédisposition à la SEP est plus fréquente dans certaines familles. Mais toutes les personnes ayant une prédisposition à cette

affection, ne tombent pas malades. Pour les parents proches des patients atteints de SEP, le risque d'attraper une SEP est augmenté d'environ un pour-cent.

Grossesse et médicaments contre la SEP

Lorsqu'une femme est atteinte de SEP, la grossesse doit, de manière générale, être suivie conjointement par un gynécologue et par un neurologue. Certains médicaments doivent déjà être arrêtés quelques temps avant la conception et d'autres pendant la grossesse. Il est donc recommandé de parler précocement du traitement avec son médecin en ce qui concerne une grossesse. Encore avant d'essayer d'être enceinte.

La plupart des femmes atteintes de SEP doivent s'attendre à une poussée aiguë après l'accouchement. Il est donc important de poursuivre un traitement de la SEP garanti immédiatement après l'accouchement. Les mères doivent toutefois renoncer à l'allaitement lorsqu'elles prennent des médicaments contre la SEP. Les femmes qui décident d'allaiter, doivent, tout de suite après l'arrêt de l'allaitement, reprendre le traitement habituel de la SEP en accord avec le neurologue.

Intégrer les enfants dans la maladie

Lorsque l'enfant est au monde, il va grandir avec la maladie du père ou de la mère et vivre les éventuelles conséquences de la SEP. Intégrez donc votre enfant dès le début dans la situation, dites-lui pourquoi Maman ou Papa ne peut plus faire certaines choses. Il est très important que les enfants sachent que la maladie est responsable des limitations soudaines. Les enfants qui ne sont pas informés, mais sentent que quelque chose ne va pas, ont facilement tendance à se sentir responsables. Peut-être Maman ne veut-elle plus jouer avec eux, car ils ont été méchants... Ou le fait que leur père ait des difficultés à marcher, déclenche des peurs chez l'enfant. Donnez aux enfants la possibilité de s'intégrer activement dans le déroulement de la journée et de vous aider par de petits gestes adaptés à leur âge. En effet, les enfants désirent souvent s'engager et ne devraient pas être frustrés dans ce besoin.