Editorial

5133

Mémoire ...

C'est l'histoire de deux amis qui marchaient dans le désert. A un moment, ils se disputèrent et l'un des deux donna une gifle à l'autre. Ce dernier, endolori, écrivit sans rien dire dans le sable: «Aujourd'hui, mon meilleur ami m'a donné une gifle».

Ils continuèrent à marcher puis trouvèrent une oasis, dans laquelle ils décidèrent de se baigner. Celui qui avait été giflé manqua de se noyer et son ami le sauva. Quand il se fut repris, il écrivit sur une pierre: «Aujourd'hui, mon meilleur ami m'a sauvé la vie».

Celui qui avait donné la gifle et qui avait aussi sauvé son ami lui demanda: «Quand je t'ai blessé, tu as écrit sur le sable, et maintenant, tu as écrit sur la pierre. Pourquoi?».

L'autre répondit: «Quand quelqu'un nous blesse, nous devons l'écrire dans le sable, où les vents du pardon peuvent l'effacer. Mais quand quelqu'un fait quelque chose de bien pour nous, nous devons le graver dans la pierre, où aucun vent ne peut l'effacer».

Apprends à écrire tes blessures dans le sable et à graver tes joies dans la pierre.

Merci à Jean, qui nous a transmis ce texte d'un auteur inconnu.

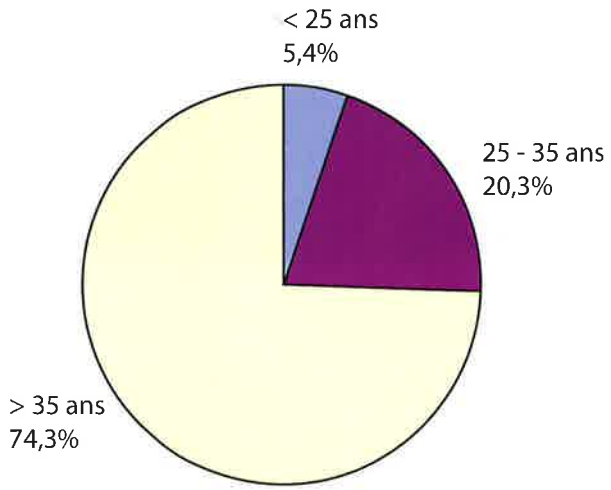
Études statistiques

En Allemagne

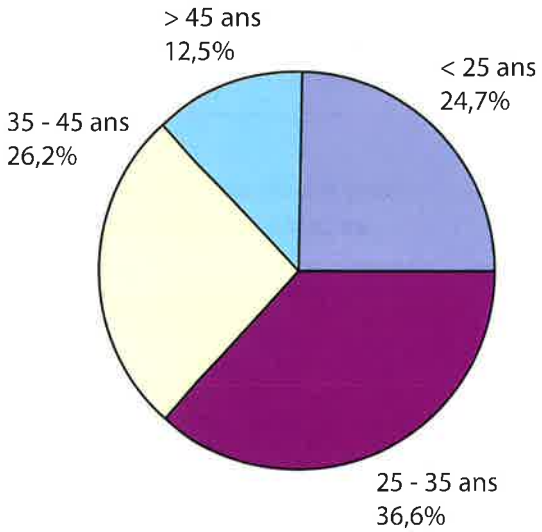
En 2001, une grande étude épidémiologique sur la SEP a été lancée en Allemagne à l'initiative de l'association SEP allemande (130 000 personnes atteintes de SEP dans ce pays). Pendant la phase pilote, 5 centres médicaux ont récolté des données pendant 2 ans, qui concernent 3 223 personnes atteintes de SEP. Elles correspondent aux résultats obtenus dans d'autres études (répartition par sexe, âge, durée et forme de la maladie, degré de handicap, ...).

Certaines informations plus spécifiques aux jeunes méritent toutefois d'être soulignées.

Âge au moment de l'étude



Âge au moment du diagnostic



Handicap :

Le handicap augmente avec l'âge et la durée de la maladie.

	< 25 ans (173)	25 - 35 ans (654)	> 35 ans (2 396)
Pas de limitations fonctionnelles	60 %	45 %	20 %
Lim. fonct. légères	29 %	36 %	27 %
Mobilité limitée	10 %	16 %	42 %
Voiturette ou alitement	1 %	3 %	11 %

État civil et situation familiale

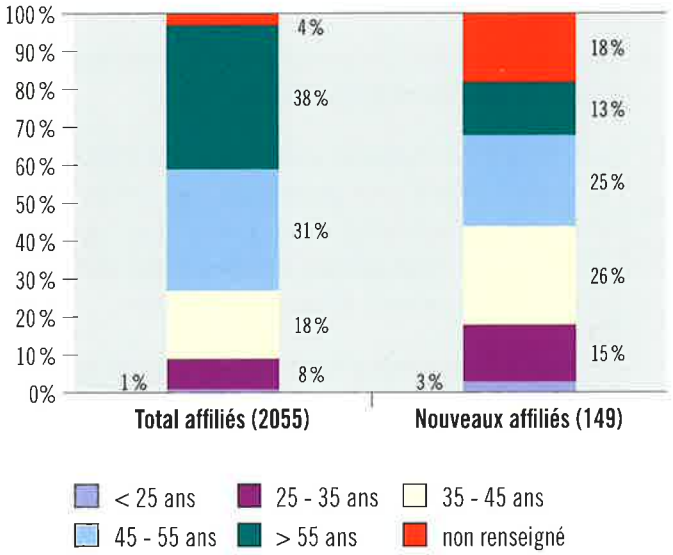
	< 25 ans (173)	25 - 35 ans (654)	> 35 ans (2 396)
Célibataire	87 %	54 %	20 %
Cohabitant / Marié	13 %	43 %	68 %
Divorcé	-	3 %	10 %
Veuf	-	-	2 %
Pas d'enfant	93 %	64 %	25 %
1 enfant	7 %	22 %	30 %
2 enfants	-	11 %	35 %
Plus de 2 enfants	-	3 %	10 %

Situation professionnelle

	< 25 ans (173)	25 - 35 ans (654)	Total (3 223)
Etudes	57 %	14 %	9 %
Emploi	31 %	56 %	41 %
Temps partiel	2 %	8 %	8 %
Sans emploi	8 %	7 %	5,6 %
Pension (SEP)	2 %	14 %	33 %
Pension (âge)	-	-	3 %
Formation professionnelle	-	1 %	0,4 %

Et chez nous ?

Le graphique ci-dessous reprend la répartition par âge des personnes atteintes de SEP qui étaient affiliées à la Ligue en 2005. La colonne de gauche concerne l'ensemble des affiliés, soit un total de 2 055 personnes. Parmi celles-ci, nous avons mis en exergue, dans la colonne de droite, les personnes qui se sont affiliées pour la première fois en 2005, soit 149 personnes. Comme on peut s'y attendre, ces nouveaux affiliés sont plus jeunes que l'ensemble des affiliés de la Ligue.



Selon l'étude allemande, 25 % des personnes atteintes de SEP ont moins de 35 ans ; **ce pourcentage est nettement moins élevé parmi les affiliés de la Ligue**.

Si la Ligue est de plus en plus connue (le nombre d'affiliés augmente chaque année), nous savons que les personnes atteintes ne s'affilient souvent qu'après plusieurs années et non dès le début de la maladie. De nombreuses raisons peuvent être invoquées, auxquelles la Ligue s'efforce d'être attentive (ignorance de son existence, image peu attrayante, méconnaissance des activités et des services proposés, ...).

Rappelons aussi que :

- Certains services sont accessibles aux personnes non affiliées (site Internet et forum de discussion, documentation, Ecole de la SEP, par exemples).
- La Ligue est aussi disponible pour les proches d'une personne atteinte, même si celle-ci ne désire pas de contacts. Ainsi, des parents s'affilient à la Ligue pour être informés, participer à certaines activités et recevoir un soutien dans leur vécu avec leur enfant atteint de SEP.

A noter qu'aucune évolution significative n'est à observer en ce qui concerne l'âge des affiliés depuis 1998, première année pour laquelle ces données sont disponibles.

Cécile Dradin, rédactrice en chef et responsable des relations internationales

Micro-trottoir

La rédaction est allée à la rencontre de jeunes atteints de SEP afin de mieux les connaître, ou plutôt de mieux cerner leurs priorités et leurs demandes vis-à-vis de la Ligue. Voici le résultat de notre mini-enquête.

Qu'est-ce qui vous gêne, vous contrarie ou vous préoccupe le plus? Quelles sont les conséquences de la SEP dans votre vie de tous les jours?

- La fatigue qui est tout le temps là. Le manque d'énergie même après une bonne nuit de sommeil.
- La fatigue, qui m'empêche de travailler à temps plein et m'oblige à prévoir des temps de repos et à changer mes habitudes.
- Si je sors le week-end, je dois souvent revenir avant les autres, même si je m'amuse bien et malgré le fait que je me sois reposée l'après-midi.
- La fatigue a tout changé : je ne travaille plus, je ne peux plus m'occuper seule de mes enfants, mes sorties sont limitées, et je dois me reposer une fois par jour.
- Devoir freiner mes activités, faire des choix, reporter voire renoncer à des choses importantes à mes yeux : dire non à mes enfants quand ils me demandent d'aller jouer avec eux, regarder mes vitres sales et devoir les laisser comme ça, renoncer à certaines sorties le soir, ...
- J'ai de gros problèmes d'équilibre et je ne peux donc plus faire de vélo alors que c'était mon moyen de locomotion principal.
- La marche devenue plus difficile.
- Ne plus savoir faire ce que les jeunes de mon âge font (sport, sorties, ...) et donc, voir mon cercle d'amis se restreindre.
- Quand je rencontre un garçon, j'ai peur de lui dire que j'ai la SEP. Quand lui dire? Comment lui dire?
- Le plus dur est de ne plus savoir se débrouiller seule, c'est difficile ...
- Les trois injections par semaine ; on s'y habitue mais on préfèrerait qu'elles ne soient pas là.
- Les problèmes d'incontinence.
- Le parcours du combattant pour la recherche d'un emploi.
- Les douleurs dans les jambes et la mobilité.
- Les gens ne comprennent pas quand on n'est pas bien. Particulièrement, quand la maladie ne se voit pas. On me fait comprendre que je ne suis pas si mal que cela. Je ne demanderais pas mieux que de leur donner ma place!
- Avoir été obligée d'arrêter mes études et vivre chez mes parents.
- J'ai peur de l'avenir, de ne pas pouvoir assumer la vie de couple.
- La santé bien sûr. Ça prend une telle importance! Je veux tout entendre, tout savoir ...

  Côté famille, le manque d'attention est effrayant! J'ai quand même une grande chance: mon père. Je ne pensais pas rester si longtemps chez lui, mais j'ai découvert mon besoin impératif des autres... dur dur quand on veut être indépendante!

  Les amis? Beaucoup ont disparu. Ceux qui restent sont géniaux. Ils sont là pour le rire mais aussi pour les pleurs. Et pourtant... j'avoue que parfois je me demande comment j'aurais réagi... laisser tomber l'ami parce qu'il n'a pas la même vie que soi, c'est débile!

  Et bien sûr l'argent! Si je devais payer un loyer, l'eau, le gaz et l'électricité, c'est impossible. C'est bien connu, quand on est malade, il faut être riche!

Quelles idées, remarques, suggestions pouvez-vous faire à propos des services et activités de la Ligue?

- Je trouve personnellement qu'actuellement, il n'y a pas «grand-chose» pour nous les jeunes (soirées entre nous, sorties cinéma, ...). Je souhaiterais que la Ligue mette sur pied des activités plus appropriées à notre âge, où l'on pourrait se retrouver entre jeunes pour parler, échanger notre vécu, ...

- Plus d'activités pour nous les jeunes (bowling, journée sportive adaptée à nos difficultés, concert, restaurant, parc d'attraction,...)
- Organiser des réunions locales pour discuter entre nous de la maladie, jouer à des jeux de société, faire des voyages, ...
- Organiser des conférences médicales dans ma région.
- Mettre sur pied un service de transport local pour nous permettre de nous retrouver (pas uniquement réservé aux personnes en voiturette mais aussi pour les personnes dont la mobilité est diminuée et ne savent donc plus ou difficilement utiliser les transports en commun).
- Proposer un service de transport à prix abordable pour nous permettre de participer à vos activités.
- Au moment de l'opération Chococlef, la Ligue pourrait peut-être vendre autre chose en plus des chocolats (porte-clefs, ...).
- Organiser des conférences dans les écoles pour parler de la maladie.
- Sensibiliser le grand public à la SEP et défendre nos intérêts.
- Plus de témoignages dans la revue «La Clef».
- Intervention de la Ligue auprès des pouvoirs publics pour une accessibilité maximale.
- J'ai la chance à ce jour de ne pas avoir eu besoin de faire appel aux différents services de la Ligue mais de façon générale, j'apprécie la revue et les activités mises sur pied.
- J'ai juste une petite remarque à formuler à propos des publicités de matériel médical et petites annonces qui sont «dures» pour moi, jeune personne atteinte de SEP dont la vie de tous les jours (à quelques détails près) est celle d'une jeune fille de 27 ans.
- Ce que je peux vous dire, c'est que grâce à la Ligue, j'ai rencontré des gens malades, tout comme moi, avec qui j'ai pu parler, échanger... la maladie nous a liés, mais l'amitié l'a dépassée.

Les associations de la SEP travaillent aussi pour les jeunes

Les 6 et 7 mai 2005, la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) organisait une conférence sur le thème des jeunes atteints de SEP.

De nombreux exposés et ateliers étaient consacrés à des sujets qui touchaient, de près ou de loin, les jeunes : études réalisées, témoignages, description des services et activités proposés par les associations, campagne de sensibilisation, ... Nous résumons dans ce dossier deux de ces exposés (voir articles pages 6 et 18).

Considérant l'intérêt de tous pour ce thème et la réelle nécessité de développer plus d'actions directement destinées aux jeunes, un second congrès s'est tenu sur le même thème du 2 au 4 décembre, afin de proposer des actions concrètes. Citons les principales idées émises :

- Échanges transnationaux de jeunes concernés par la SEP,
- Implication de jeunes atteints de SEP dans les associations,
- Moyens à mettre en œuvre par les associations pour entrer en contact avec les jeunes atteints de SEP,
- Subsides européens pour des projets destinés aux jeunes,
- Internet.

Ces idées sont en cours d'étude, tant à l'échelle européenne qu'au sein des associations nationales. Entre autres, **votre Ligue réfléchit à un projet de services et d'activités destiné aux jeunes de moins de 18 ans: publications, site Internet, activités,...** Nous ne manquerons pas de vous tenir informés des actions concrètes qui seront mises en œuvre.

Cécile Dradin, relations internationales

Parler

Je m'appelle Rachel et j'ai 29 ans.

A 19 ans, j'ai appris, suite à différents problèmes de santé, que j'étais atteinte de SEP. Pas facile du tout !

Mais le pire a été d'apprendre que mes médecins le soupçonnaient depuis 3 ans déjà. J'ai très mal vécu ce moment. Comme beaucoup d'autres personnes dans la même situation, j'ai choisi la solution de me replier sur moi-même et de n'en parler à personne, sauf à la famille la plus proche.

Et puis, un jour de 2003, j'ai eu ma connexion Internet et j'ai essayé d'en savoir un peu plus sur la maladie. Etant novice, j'ai un peu cherché et le premier site sur lequel je suis tombée a été celui de la Ligue Belge de la SEP. (Ndr : www.ms-sep.be)

J'ai malheureusement le défaut de détester lire... Donc, j'ai survolé le site et j'ai été attirée par le mot **Forum**.

A partir de ce jour-là, je peux vous dire honnêtement que ma vie a changé. Moi qui ne parlais jamais de mes problèmes, j'ai posté un message où je demandais conseil pour savoir s'il fallait que je parle de ma maladie ou pas. J'ai eu une foule de réponses, différentes les unes des autres, mais chacune avec le vécu de la personne.

Puis j'ai posé une autre question, répondu à un témoignage, apporté mon soutien à une nouvelle venue sur le forum, ... Cela fait 3 ans que ça dure. Je peux affirmer que ce forum m'a vraiment aidée et est devenu pour moi une drogue. Mais rassurez-vous, c'est une drogue bénéfique !!! (Rires)

Si je pouvais vous donner un conseil, ce serait le suivant : si vous avez l'occasion de faire un tour sur ce genre de forum ou même celui-là en particulier, cela pourrait vous apporter un vrai bien-être. Personne n'est là pour nous juger et tout le monde nous comprend, c'est génial !

J'en profite pour remercier tous les membres et les personnes qui s'en occupent. Merci.

Rachel

Entraide

J'étais très seule chez moi quand j'ai voulu rencontrer d'autres personnes atteintes de SEP. Je ne connaissais personne qui avait la maladie et je voulais pouvoir discuter avec d'autres malades mais aussi me faire des amis qui auraient pour point commun la SEP et seraient dès lors plus compréhensifs.

Je participe aux réunions d'un groupe d'entraide une fois par mois depuis quatre ans. J'y trouve beaucoup de sujets de conversation, de la joie, de la gaieté ; quand je sors de ces rencontres, je me sens plus légère.

Je considère les autres « membres du groupe » comme des amis et je regrette parfois que l'on ne trouve pas le temps de se voir plus longtemps et plus souvent.

Nous avons pris l'habitude de programmer des sorties au restaurant tous les trois mois avec nos conjoints. C'est cela que je préfère dans nos activités, car toutes les conditions sont alors réunies pour passer un bon moment.

De plus, j'ai constaté que lors de ces repas, tout le monde est présent et c'est bien agréable de se retrouver tous ensemble.

Ce groupe m'apporte énormément mais je regrette parfois l'absence d'autres personnes dans ma situation (jeune, mariée, restant à la maison et élevant deux enfants).

Il ne faut surtout pas se renfermer sur soi et penser que fréquenter d'autres personnes atteintes de SEP ne sera que négatif : ce n'est pas correct.

Prenez la peine d'aller voir ce qui se passe dans ces groupes et vous jugerez par vous-même !

N'écoutez pas trop non plus les conseils des médecins ou d'autres personnes quand elles disent que c'est démoralisant, ce n'est pas nécessairement vrai ...

Sylvie

Remettre un pied à l'étrier

Quand j'ai appris que j'étais atteint de SEP, je n'ai plus voulu voir personne. Je me sentais diminué et j'avais l'impression que tout s'écroulait autour de moi.

Mes copains ne m'ont pas lâché. Régulièrement, ils me donnaient un coup de fil, m'envoyaient un petit mot ou passaient me dire bonjour. Moi, je me renfermais de plus en plus, car leurs préoccupations me semblaient tellement éloignées des miennes !

Et puis, j'adorais les sports, la moto en particulier : flirter avec la vitesse, le risque, le danger, et ressortir encore plus fort (du moins je le croyais ...).

Au plus profond de ma déprime, j'ai vu par hasard un reportage sur un pilote de course qui avait eu un accident et qui, malgré sa tétraplégie, participait encore, à sa manière, aux courses.

Ce fut un déclic : « Soit je reste là à me lamenter et ma vie sera terne et triste, soit j'invente, je crée afin de pouvoir encore vivre mes passions. »

Je ne conduis plus la moto, mais je suis devenu passager : un passager actif qui est le « responsable GPS » de la bande et qui connaît les bons tuyaux : raccourcis, trajets pittoresques, chemins de traverse, surprises ; celui qui peut indiquer le petit resto qui restera par la suite dans toutes les mémoires, les étapes incontournables du motard et ... les bonnes adresses de réparation à moindre coût.

Je roule donc « intelligent ». Mes loisirs se sont élargis. Du simple intérêt pour la moto, je deviens un touriste curieux de tout, à l'affût de l'insolite.

La maladie m'a donné de nouvelles limites, mais m'a ouvert des horizons plus larges encore que je n'aurais imaginé.

Non, la maladie n'est pas une chance, elle reste un fléau dans ma vie, mais j'essaie de prendre du recul, de faire la part des choses et de tirer profit des choses positives.

Jamais je n'aurais imaginé que la moto m'aurait finalement permis de « remettre un pied à l'étrier » ... l'étrier de la vie, en quelque sorte ...

Propos recueillis par V. Debry auprès de Patrick, 22 ans

La sclérose en plaques à début précoce

Les premiers symptômes d'une SEP apparaissent classiquement chez le jeune adulte âgé de 20 à 40 ans. Il est considéré comme rare que la maladie débute avant l'âge de 10 ans ou après 50 ans. L'utilisation des critères diagnostiques et des nouvelles techniques de radiologie et d'immunologie permettent actuellement de préciser des diagnostics de SEP chez des patients très jeunes ou plus âgés (>50 ans) ainsi que de différencier une SEP des nombreuses maladies qui, dans ces populations, peuvent y ressembler. **On peut parler de SEP à début précoce quand les premiers symptômes apparaissent avant l'âge de 16 ans.** La majorité de ces patients se situe souvent entre 14 et 16 ans.

Ces formes précoces de SEP concernent entre 1,7 % et 5 % des patients selon les études. Les symptômes de la SEP étant éminemment variables d'une personne à l'autre, il est difficile de caractériser la SEP précoce au niveau clinique. Toutefois, des troubles de l'équilibre, des troubles de la marche, une atteinte motrice ou une névrite optique sont les symptômes le plus fréquemment retrouvés dans la SEP précoce.

Certaines différences ont pu être observées entre la SEP précoce et la SEP adulte. Il est bien connu que la SEP touche plus les femmes que les hommes ; toutefois la proportion de femmes atteintes est encore plus importante pour la SEP précoce que pour la SEP adulte. Ceci semble vrai pour la tranche d'âge allant de 12 à 16 ans, où l'on observe une nette prédominance des filles sur les garçons. A l'inverse, avant 12 ans, il semble que la proportion de garçons atteints soit plus importante. Il a donc été suggéré que l'inversion du rapport fille/garçon vers l'âge de 12 ans soit le résultat des modifications hormonales dues au début de la puberté. Par ailleurs, les patients atteints de SEP à début précoce auront une tendance accrue à développer des symptômes visuels ou des lésions du tronc cérébral. Enfin, la proportion de patients atteints d'une forme de SEP évoluant par poussées et rémission est plus importante pour la SEP précoce. **Toutes ces observations sont bien entendu le résultat d'études épidémiologiques qui restent rares et qui doivent être transposées avec prudence au niveau individuel.**

De récentes études de l'histoire naturelle de la SEP suggèrent qu'un début tardif soit associé à un pronostic défavorable. Cependant, **l'impact d'un début très précoce de la maladie sur le pronostic à long terme reste sujet à controverse.** Il semblerait, selon des études observationnelles, que la SEP précoce soit caractérisée par une progression du handicap plus lente que ce que l'on peut observer dans la SEP adulte. Une maladie d'emblée progressive est extrêmement rare lorsqu'il s'agit de SEP à début précoce. Il semble donc que le handicap progresse moins vite chez les patients qui ont déclaré une SEP tôt dans leur vie. Cette observation reste toutefois à démontrer formellement et doit être nuancée. En effet, la maladie débutant tôt, malgré une progression probablement plus lente, les patients atteints de SEP précoce peuvent atteindre un niveau de handicap plus sévère, à âge équivalent, que celui qui serait observé chez des patients souffrant de SEP adulte.

Il est très important, lors de l'annonce du diagnostic et de la proposition d'un traitement, de tenir compte des spécificités de cette population de jeunes patients. Un diagnostic de SEP n'est jamais facile à énoncer ni à entendre, en particulier à l'adolescence. Les réactions des adolescents à l'annonce du diagnostic peuvent aller du déni complet à une grande demande d'information. Plusieurs consultations sont souvent nécessaires pour discuter avec le patient et ses parents de toutes les implications d'un tel diagnostic. Les sources d'information comme l'Internet étant de plus en plus faciles d'accès, il peut également être utile de faire, avec le patient et sa famille, le tri entre les informations fiables et celles qui le sont moins afin de donner l'information la plus objective possible sans dramatiser ni banaliser. Les traitements de la SEP précoce sont les mêmes que ceux qui sont habituellement prescrits chez les adultes. A nouveau, les adolescents présentent des particularités dont il faut tenir compte lors de l'instauration du traitement en terme de moment de début du traitement, d'effets secondaires et de fréquence d'injection. Tout cela doit être discuté et adapté à chaque patient en particulier. Pour les patients âgés de moins de 15 ans, une prise en charge par un neuropédiatre est vivement conseillée.

En conclusion, il faut garder à l'esprit que **la notion de début de la maladie reste relativement floue.** En effet, le moment du diagnostic ne correspond en général pas au moment d'apparition de la maladie. Si l'on s'intéresse à la population de patients présentant un syndrome cliniquement isolé, qui correspondent à des patients ayant fait une seule poussée et qui sont donc considérés comme étant à haut risque de développer une SEP dans les années qui suivent, on s'aperçoit qu'ils présentent de multiples lésions de la substance blanche à la résonance magnétique. Ceci indique que, très souvent, quand une SEP est diagnostiquée, le processus pathologique peut avoir commencé plusieurs années auparavant. L'âge de début de la maladie semble lié à de nombreux facteurs, aussi bien génétiques qu'environnementaux.

Dr. Mathieu Vokaer, neurologue

Parents d'un jeune atteint de SEP

L'annonce d'un diagnostic de SEP prend souvent des allures catastrophiques, non seulement parce qu'il indique une maladie grave, mais aussi parce qu'il concerne fréquemment de jeunes adultes, voire des adolescents.

En tant que parent d'un jeune atteint de cette affection, on peut être entraîné dans de multiples et intenses tentatives pour protéger à tout prix son enfant ... Au point d'en oublier les capacités et les ressources qui sont les siennes, au point de restreindre ses possibilités de se confronter aux expériences de la vie.

Ainsi, toute la difficulté pour l'entourage sera d'atteindre un **subtil dosage entre une présence inconditionnelle et le respect de l'espace d'autonomie du jeune malade**: lui aussi peut exercer ses compétences, affirmer sa personnalité, construire ses projets personnels. L'emprisonner dans la seule perspective de la maladie, c'est adopter une forme d'immobilisme stérile et déprimant.

Les témoignages ci-après (*) illustrent bien l'importance de **préserver et respecter l'élan vital chez le jeune**. Ils illustrent aussi les conséquences morales pour tous si on néglige ce dynamisme de vie.

Aussi, que vous soyez parent d'un jeune atteint de SEP ou que vous soyez vous-même malade, lorsque la situation est trop difficile à porter, il ne faut surtout pas hésiter à en partager le poids. Cela vous permettra précisément d'entrevoir des ouvertures là où, seul, vous ne voyez que des portes fermées. Parmi les **personnes susceptibles de vous aider ou de vous communiquer des renseignements utiles**, vous trouverez par exemple les assistantes sociales de la Ligue, le médecin de famille ou un(e) psychologue.

A. Lazzoni, Psychologue

(*) Extraits du livre «MS - Sharing the Family Experience» de B. Perham (MS Society of Victoria - Australie - 1995) - traduction Ligue Belge de la SEP - CF

Témoignages de parents

C'était une enfant qui faisait beaucoup de sport. Elle faisait du cheval et elle jouait au basket-ball. Elle était formidable.

Pendant deux ans après le diagnostic, elle est restée la même jeune fille insouciante. Elle était malade mais sa personnalité n'avait pas changé.

Après cela, mon fils aîné s'est marié et puis sa sœur cadette; leurs enfants sont nés. Il y avait de la jalousie et toute sa personnalité s'est mise à changer. Elle aimait toujours son frère et sa sœur mais elle ne pouvait supporter l'idée qu'ils étaient mariés et qu'ils avaient des enfants: c'était aussi son désir le plus cher.

Ça lui fait si mal parce qu'elle veut simplement être comme les autres.

Une mère

On vous donne toutes sortes de conseils, l'un après l'autre. Il est très difficile de savoir vers quoi il faut se tourner, quelle direction il faut prendre, ...

Est-ce qu'on n'est pas plutôt en train de la perturber encore plus? On en vient à se demander ce qu'elle va faire de sa vie. On n'a pas envie de la voir aller ça et là au hasard.

Une mère

Quand on aime quelqu'un, on a tendance à le prendre sous sa protection. Nous en avons discuté et je lui ai dit (à ma fille) : «Je vais faire beaucoup d'erreurs mais tu dois me le dire.»

Je me souviens qu'elle m'a dit : «S'il te plaît, ne m'ôte pas mon indépendance.»

J'essaye de toutes mes forces de n'être pas trop protectrice, mais c'est difficile car je l'aime.

Une mère

Quand je vois des jeunes gens, un garçon et une fille ensemble, ça me brise le cœur, car je sais qu'elle ne vivra jamais cela.

Elle repousse les garçons et elle dit qu'elle ne se mariera jamais. Ça vous pèse. Vous le portez sur vous et vous savez que ce sera toujours comme ça.

Une mère

Quand on se rend compte qu'il n'existe pas de remède et qu'on commence à prendre de l'âge, on pense: qu'est- ce qui va se passer quand je serai morte ?

Alors, on commence à s'en faire.

Qu'est-ce qui va lui arriver? Est-ce que les enfants continueront à venir la voir? Ils n'ont pas notre patience.

Une mère

C'est dur de le voir se fatiguer à essayer de faire ce que vous pourriez faire à sa place. C'est un cercle vicieux. Je sais qu'il essaie de garder son indépendance, mais le voir s'échiner à réaliser une chose qu'il pense encore pouvoir faire, c'est très difficile. Car vous savez bien qu'en définitive, c'est quand même vous qui devrez le faire.

C'est un cercle sans fin et il n'y a pas moyen d'en sortir.

Une mère

Notre fille a 16 ans et il est normal qu'elle passe par un stade où elle a envie de s'en aller, de prendre sa liberté.

On ne peut pas l'empêcher de nous rejeter. Tout ce qu'on fait est considéré comme une tentative de la prendre sous notre protection et sous notre contrôle.

Un père

Notre fille a 18 ans. Si tout était normal, il serait naturel pour un enfant de son âge de n'avoir pas envie d'aller au lit ou d'avoir envie de sortir.

Dans sa situation, il est difficile de savoir ce qu'il faut faire et quand il faut le faire, savoir dans quelle mesure il faut l'encourager à faire face à la maladie.

Il faut connaître la sclérose en plaques et il faut comprendre sa fille, connaître ses limites, savoir s'il vaut mieux laisser tomber ou s'il faut accepter les choses comme elles viennent. C'est ça qui est difficile pour les parents, prendre les décisions et se tracasser parce qu'on ne sait comment faire.

Un père

J'ai pensé que si je ne pouvais me détacher, me séparer d'elle, je ne serais pas là ni pour moi ni pour les autres.

Souvent, les gens pensent que je suis dure. Mes parents acceptent mal mes sorties, ils ne comprennent pas que je puisse prendre du plaisir et rentrer en moi-même. Mais c'est ma façon à moi de m'adapter à la situation, même si ça m'a pris tout un temps pour accepter la culpabilité.

Une mère

Les choses paraissent plus acceptables. Elle nous a accompagnés dans ce groupe de la Société de la SEP il y a quelques mois et l'une des premières choses qu'elle a dites en revenant, ça été: «Tout le monde avait l'air normal».

Elle n'avait jamais rencontré personne d'autre atteint de sclérose en plaques.

Je ne m'étais pas rendu compte à quel point elle se sentait anormale.

Une mère

L'année dernière a été très dure physiquement et psychologiquement. On ne savait pas où aller, c'est alors qu'on a contacté la Société de la SEP.

Nous sommes allés dans un groupe, nous avons rencontré diverses personnes et le puzzle (comprendre ce qui arrivait à notre fille) a commencé à se mettre en place.

Notre fille a compris ses limites. C'est alors que toutes les barrières sont tombées et nous avons maintenant une excellente relation avec elle.

Une mère

Témoignages de jeunes adultes atteints de SEP

La réaction de mes parents est difficile. J'exploite une ferme en partenariat avec eux et ils me traitent d'invalide. Ils ont lu la littérature au sujet de la SEP et ils n'en ont retenu que le pire des scénarios. Ils se sentent obligés de m'aider.

Je dis à mon père que je peux continuer à travailler malgré la SEP, mais je ne parviens pas à le lui faire comprendre. Je suis celui qu'on laisse à la maison et c'est vraiment enfoncé dans leur tête. Ils tiennent à me protéger et me dire ce que je peux et ce que je ne peux pas faire.

Je leur dis: «Arrêtez, je peux encore prendre une décision. J'ai encore envie de décider moi-même.» Mais ils ont l'impression que je veux m'opposer à eux. Moi, j'ai encore envie d'être indépendant. Je n'ai pas besoin qu'on me plaigne, pas pour le moment en tous cas.

Un jeune adulte

Vous voulez être autonome, mais ils prennent beaucoup de choses en charge, ma mère en tout cas. Elle en fait autant que possible et c'est presque étouffant.

Une femme

Je donne à l'indépendance plus de valeur que je ne l'ai jamais fait dans le passé.

Une femme

Un silence de plomb

Nous sommes parents de 3 enfants âgés de 20, 18 et 15 ans. En 2004, notre équilibre familial a basculé: notre fille, alors âgée de 16 ans, a fait une première poussée de sclérose en plaques. Elle n'en a heureusement gardé aucun handicap, mais doit néanmoins recevoir une injection hebdomadaire d'Avonex.

En pleine crise d'adolescence, elle refuse d'aborder le sujet, tout au moins avec nous, ses parents. Peut-être se confie-t-elle davantage devant un écran d'ordinateur? Tous les jours, **nous subissons sa révolte intérieure**, et principalement moi, sa maman, qui lui injecte sa piqûre de rappel chaque semaine.

A plusieurs reprises, nous avons demandé à son neurologue une assistance psychologique pour l'aider à mieux extérioriser sa peine. Il estime qu'elle n'en a pas besoin actuellement. De toute façon, elle doit en formuler la demande elle-même, et elle seule!

Après l'émoi suscité dans la famille par la découverte de sa maladie, **un silence de plomb s'est installé insidieusement autour de nous**. Personne n'en parle ou n'ose en parler. Personne ne prend jamais de ses nouvelles ouvertement. A l'école, certains professeurs ont été mis au courant (gymnastique, titulaire, service médical du PMS, ...) et, là aussi, c'est le silence. En deux ans, aucun professeur ne s'est inquiété de son état, de sa fatigue, de son traitement. Silence? Indifférence? Peur?

Notre médecin généraliste ne s'implique pas davantage. Ne soignant aucun autre patient atteint de SEP, il ne juge pas utile de se recycler dans ce domaine. Tout au plus nous a-t-il proposé d'arrêter l'interféron si elle ne le supportait pas. Après tout, elle n'aura peut-être plus de poussée avant 15 ou 20 ans!

Sa sœur aînée s'est réfugiée dans l'éloignement pour des études supérieures et son frère cadet, dans l'échec scolaire. Son papa, dans un calme apparent et moi, dans le développement d'un cancer du sein ...

Si **d'autres parents d'adolescents** partagent la même souffrance et s'ils le désirent, ils peuvent **nous contacter** via la Ligue.

Propos recueillis par J. Degreef, assistante sociale

L'École de la SEP

Depuis quelques années, la Ligue organise l'Ecole de la SEP. Début de cette année, c'était la 5e édition, et non des moindres! Cette initiative s'adresse aux personnes diagnostiquées au cours des deux dernières années. Cinq séances (dont une d'information générale) sont ainsi organisées un samedi matin sur deux. Cette année, la Ligue a accueilli un nombre relativement élevé de participants, essentiellement des jeunes dont la plupart étaient accompagnés par leurs proches : parents et (futurs) conjoints.

L'objectif de l'Ecole est de proposer des pistes de réflexion sur des sujets souvent liés au diagnostic et à l'acceptation de la maladie. Plusieurs pôles d'approche sont proposés, ils abordent divers aspects de la maladie. Au début de la maladie, la SEP est souvent mal connue, mal intégrée, mal digérée, mal apprivoisée. Les repères familiers explosent et toute la vie est remise en question. Il faut alors pouvoir trouver des «points d'ancrage» afin de repositionner son existence. Par le biais de l'Ecole, chacun tente d'ouvrir de nouvelles voies. Les chemins sont variés, mais **quels choix poser pour vivre au mieux son existence avec cette maladie, lorsqu'on étudie ou qu'on travaille, lorsqu'on projette de se marier ou d'avoir des enfants?**

La décision de participer à l'École de la SEP est une démarche personnelle. La Ligue ouvre ses portes aux personnes atteintes (affiliées ou non) et / ou aux proches. Durant ces cinq séances, des thèmes très diversifiés ont été abordés, parmi lesquels chaque participant aura sans doute trouvé écho à son vécu et à ses questionnements.

La première partie de chaque séance était consacrée à un **thème médical** :

1. les réalités de la SEP: symptômes, poussées et évolution ;
2. les traitements, les effets secondaires, la prévention des poussées, les traitements symptomatiques et la kinésithérapie ;
3. la recherche scientifique ;
4. des approches pluridisciplinaires: le neurologue, l'infirmier et le kiné.

Selon son habitude, la Ligue ne privilégie à aucun moment un spécialiste plutôt qu'un autre. Ainsi, nous avons fait appel à des neurologues travaillant dans différentes institutions hospitalières.

La deuxième partie des séances proposait des **approches psychosociales** :

1. face à soi-même : les étapes du deuil, l'annonce du diagnostic, les sentiments de perte, la culpabilité et la solitude ;
2. une approche psychologique sur la réalité de la vie au quotidien ;
3. le rôle et les actions de la Ligue et d'autres services extérieurs ;
4. des témoignages d'affiliés, et des réflexions philosophiques pour finir le cycle.

Bien entendu, il faut du temps pour « digérer » tous les commentaires apportés au cours de ces deux mois. Mais nous savons que si la SEP évolue de manière différente d'une personne à l'autre, le cheminement de chacun est lui aussi personnel et inimitable. **C'est avec le temps et l'expérience que la porte s'ouvre vers de nouveaux horizons.** Ce qui hier n'était plus possible deviendra peut-être le possible de demain, tant sur le plan médical et professionnel, que sur le plan des relations familiales et des projets de vie.

C'est ainsi que Nathalie, mariée et maman d'un petit garçon, nous offre son témoignage. Il y a environ trois ans, après sa grossesse, elle a reçu son diagnostic de SEP. En mars dernier, elle s'est exprimée devant les participants de l'Ecole alors que deux ans auparavant, elle était assise à leur place, ignorant encore de quoi serait fait son devenir, comment elle arriverait à « grandir » avec cette fichue maladie. A l'époque, elle n'avait peut-être pas compris tout le sens des exposés présentés à l'Ecole. Peu à peu, ses questionnements trouvent des réponses. Aujourd'hui, elle accepte de témoigner, consciente que sa modeste expérience de vie avec la maladie pourra apporter une aide, ne fut-ce que minime, à ceux qui débutent avec la maladie.

V. Debry et J. Rombaut, assistants sociaux

Témoignage

Nous devons faire de notre maladie notre force. Se laisser aller ne sert à rien. Si j'avais attendu des autres ce qu'ils sont dans l'impossibilité de me donner, je n'en serais pas là où j'en suis à présent. J'ai appris à recevoir ce qu'ils étaient prêts à me donner, sans plus.

J'ai dû me tourner vers les autres, me libérer en osant parler de la maladie, en acceptant de demander et de recevoir. Je refusais de me résigner ou de me renfermer sur moi-même.

Aujourd'hui aussi, je relativise beaucoup plus que par le passé. Oui, je vois l'avenir autrement. Je continue à faire des projets ; et même à court terme, ils restent des projets. Je tente de ne pas me focaliser sur les personnes en chaise roulante, même si elles méritent toute notre admiration et notre respect.

Nous avons le droit aujourd'hui de penser aux traitements qui existent enfin et qui ne pointaient même pas leur nez il y a dix ans. Le monde ne s'est pas construit en un jour. Je crois qu'il faut laisser du temps au temps. **Comme une rencontre peut changer notre vie, la maladie a le pouvoir de changer les choses aussi de manière favorable.** Je ne suis plus capable de faire toutes les activités qui me tenaient tant à cœur avant, mais aujourd'hui je ne suis pas aussi certaine qu'elles étaient réellement indispensables à ma vie.

Certains puiseront leur force en Dieu et d'autres trouveront la foi en autre chose. A chacun de ressentir ce dont il a besoin pour s'en sortir. Aujourd'hui, je compose vraiment avec la maladie et j'arrive à construire mon avenir et celui de ma famille. Parce que j'ai appris à écouter mon corps, mon cœur, à vivre au jour le jour et à ne pas me plaindre de tout et de rien sans réelle raison.

Nathalie

Orientation professionnelle

Il y a deux ans, j'ai appris que j'avais la SEP et je me suis senti très mal. Heureusement, je savais qu'on n'en mourait pas et donc j'avais moins peur. Cela a surtout été dur à faire admettre à mes amis et mon entourage.

A cette époque, je n'avais que 18 ans et je faisais ma sixième année technique en menuiserie. J'avais juste des problèmes de sensibilité du côté gauche. Peu à peu, des problèmes d'équilibre sont apparus, et cela me handicapait dans le métier que j'avais choisi.

J'ai donc dû me réorienter vers le métier de menuisier placeur car je ne peux plus travailler en hauteur ni utiliser les machines.

Ce travail touche aussi à la menuiserie, donc ça ne me dérange pas trop. Mais je garde quand même une petite déception car depuis l'âge de 10 ans, j'étais étonné de voir qu'un arbre puisse devenir un meuble et le métier de menuisier était pour moi une vraie vocation.

A tous ceux dans le même cas que moi, je dis: «Courage, il y a beaucoup de solutions pour un seul problème! Ne baissez pas les bras!».

Benoît, 20 ans

Décrocher un emploi

J'ai 25 ans et cela va bientôt faire 6 ans que j'ai la SEP.

L'an 2000... Beaucoup ont parlé du bug de l'an 2000, c'est un peu ce qui s'est passé en moi. J'étais abattue, je n'avais plus confiance en l'avenir... Jusqu'au moment où j'ai rencontré Juliette Degreef, assistante sociale à la Ligue. Elle m'a expliqué mes droits et nous en sommes venues à parler de l'AWIPH, l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées. Elle m'a expliqué que cela pouvait être un plus pour trouver du travail car si un employeur m'engageait sous statut AWIPH, il toucherait des primes.

J'étais au chômage à ce moment et même, un peu plus tard, sur la Mutuelle car ma maladie ne me permettait pas de travailler toute la journée. Aussi, j'ai vu là une opportunité pour, peut-être, trouver un travail un peu plus adapté à ma situation. Les employeurs ont des compensations financières pour justement pouvoir adapter le travail à la personne.

Un jour, Juliette est venue me chercher pour aller m'inscrire à l'AWIPH. Voilà! Le premier pas était fait!

Je me suis renseignée: les entreprises et les pouvoirs publics doivent avoir un quota de personnes «handicapées» à leur service. Une très grande opportunité s'est présentée à moi: dans mon petit village (5 000 personnes pour 7 entités), une place à mi-temps était vacante dans l'administration du CPAS. Ayant fait des études de secrétariat et de comptabilité, j'ai postulé.

Peu de temps après, j'ai été convoquée. Le fait que j'étais inscrite à l'AWIPH semblait les intéresser fortement et, après un mois à l'essai, j'ai été engagée sous contrat à durée indéterminée. Mes horaires ont été adaptés à ma situation. Je travaille depuis 3 ans tous les matins de 8h à 12h, ce qui me permet de maintenir ma sieste l'après-midi.

J'encourage donc toute personne sans emploi qui désire travailler, à s'inscrire à l'AWIPH. Je pense que j'en suis la preuve: c'est un plus et ça ne vous coûte rien.

J'espère que ce petit témoignage permettra à quelqu'un de sauter le pas et de trouver du travail. Bonne chance à tous!

Delphine

Penser à l'avenir : opinions, comportements et attentes de jeunes atteints ou non de SEP

Nous vous livrons ici la synthèse de deux études parallèles réalisées à l'initiative de l'association italienne de la SEP. Celles-ci permettent de comparer les opinions, les comportements et les attentes de jeunes adultes atteints ou non de SEP. Elles ont été conduites :

1. auprès de 1 000 jeunes adultes représentant la population italienne,
2. auprès de 1 000 jeunes adultes atteints de SEP représentant la population italienne atteinte de SEP.

Répartition par âge et par sexe

	Jeunes non att. SEP	Jeunes att. SEP
18-24 ans	25,1 %	11,5 %
25-29 ans	21,3 %	19,0 %
30-34 ans	23,9 %	31,0 %
35-40 ans	29,0 %	38,5 %
Hommes	50,2 %	32,5 %
Femmes	49,8 %	67,5 %

La SEP touchant plus les femmes que les hommes, il est normal que la répartition par sexe diffère d'une étude à l'autre.

Degré de bonheur

Les jeunes non atteints de SEP se disent plus heureux que les jeunes atteints de SEP. Toutefois, parmi ces derniers, ce sont ceux qui ont un diagnostic plus récent qui sont les plus pessimistes. Au fur et à mesure que le temps passe, les jeunes atteints de SEP sont de plus en plus capables de faire face à la SEP.

Éléments stratégiques contribuant au bonheur

Des différences significatives ont été relevées pour 3 éléments :

- La **situation économique** de la personne semble nettement moins importante pour les jeunes atteints de SEP que pour les jeunes non atteints.
- La **force de caractère** (volonté) est plus essentielle aux yeux des jeunes atteints de SEP que des jeunes non atteints.
- **Les valeurs, les idéaux** sont plus importants pour les jeunes atteints de SEP que pour les jeunes non atteints.

A noter que le **facteur santé**, identiquement important dans les deux groupes, est moins cité par les jeunes atteints depuis plus longtemps par la SEP : 57 % de jeunes récemment diagnostiqués le citent contre 38 % de jeunes diagnostiqués depuis plus de 10 ans. Les jeunes atteints de SEP sont donc capables, avec le temps, de trouver des valeurs nouvelles et différentes sur lesquelles bâtir leur avenir.

Enfin, la **force de caractère** (volonté) est citée de façon croissante en fonction de la progression du handicap (de 34,2 % à 56,8 %) et de la durée de la maladie (de 28 % à 41 %).

Objectifs principaux actuels

Dans les deux groupes, une **vie de famille paisible** vient en premier (plus de 60 %).

Des différences majeures sont relevées pour deux éléments :

- la **satisfaction au travail** est essentielle pour les jeunes non atteints de SEP,
- alors que **garder ou améliorer sa santé** est plus important pour les jeunes atteints de SEP.

Vision de l'avenir

Les deux groupes partagent la **même vision** dans 3 domaines :

- 30 % pensent qu'ils auront une vie normale,
- 20 % espèrent avoir une famille et des enfants dans le futur,
- 19 % pensent qu'ils auront une relation solide et durable.

Mais dans 3 autres domaines, les **jeunes atteints de SEP** sont nettement plus nombreux à penser :

- qu'ils vivront des expériences positives et négatives,
- qu'ils devront faire face à des difficultés,
- qu'ils souffriront.

Critères essentiels pour la société

Les réponses sont **similaires** dans les deux groupes, mais 3 éléments sont beaucoup plus souvent cités par les **jeunes atteints de SEP** :

- sens de la justice sociale,
- sens de la famille,
- capacité à faire face aux difficultés et aux souffrances.

Degré de confiance en soi

Les jeunes atteints de SEP ont moins confiance en eux que les jeunes non atteints. Toutefois, le degré de confiance en soi augmente avec la durée de la maladie. La confiance en soi influence fortement la qualité de la vie sociale.

Activités entre amis

Les activités réalisées sont **les mêmes** pour les deux groupes, mais les jeunes atteints de SEP les effectuent **moins souvent**, particulièrement les sorties (au café, en discothèque, au concert, en soirées, ...).

Parmi les activités qu'ils souhaiteraient mais qu'ils ne peuvent pas avoir, les jeunes atteints de SEP citent beaucoup plus souvent que les jeunes non atteints : aller à la discothèque ou au concert, faire du sport, aller en excursion.

Les obstacles le plus souvent cités concernent l'accessibilité ou la mobilité physique.

Vers l'indépendance : de la famille où l'on est né vers sa propre famille

Deux points à relever :

- Les jeunes de 30 à 40 ans atteints de SEP ont tendance à **rester plus longtemps chez leurs parents**.
- Parmi les femmes de 35 à 40 ans, 80 % de celles non atteintes de SEP ont des **enfants** contre 57,5 % de celles atteintes de SEP.

État de santé

Plus le **handicap** est important, moins les personnes atteintes de SEP se sentent en bonne santé. Mais les personnes ayant un **diagnostic** de moins d'un an s'estiment en moins bonne santé que les personnes diagnostiquées depuis plus de 10 ans.

La **définition de la santé** est assez proche dans les deux groupes de jeunes mais :

- Pour 14,6 % des jeunes non atteints de SEP (contre 4,7 %), une bonne santé signifie l'absence de toute maladie.
- Pour 28,5 % des jeunes atteints de SEP (contre 11,3 %), une bonne santé signifie se sentir bien malgré des problèmes mineurs.

Conséquences d'une maladie chronique

Un pourcentage important des réponses est basé sur un certain optimisme : les deux groupes estiment qu'une maladie chronique apporte une meilleure connaissance de soi-même, mais 33,1 % des jeunes atteints de SEP (contre 19,6 %) pensent que cela augmente la force de caractère (volonté).

Cécile Dradin, relations internationales

Témoignage

Me sentant mal un soir, je suis allée chez le médecin qui m'a fait passer plusieurs examens, dont une ponction lombaire et une résonance magnétique.

Premier choc: on découvre une tumeur au cerveau (heureusement bénigne). Deuxième choc : j'ai la SEP.

Au début, cela a été très dur pour moi. Mais j'ai vite repris le dessus en me disant qu'il ne servirait à rien de se lamenter, la maladie ne partirait pas pour autant. Il fallait donc apprendre à vivre avec elle et faire un bout de chemin ensemble.

La famille et, notamment, mon compagnon ont eu du mal à accepter la SEP. Mais comme je suis une battante, toujours de bonne humeur et prête à rire, je crois que cela aide mon entourage à rester « positif ».

Ce qui est le plus difficile pour moi, c'est que mon compagnon ne se rend pas toujours compte que je suis malade. Il est vrai que je ne le montre pas, mais à certains moments, si je m'écoutais, j'aurais bien besoin d'aller m'allonger pour me reposer et rester un instant sans rien faire. Mais je ne m'autorise pas à le faire.

De son côté, mon compagnon ne comprend pas que je suis fatiguée alors que je ne travaille pas à l'extérieur. Souvent, quand le sujet revient sur le tapis, je lui dis: « Toi, tu es fatigué de travailler, mais moi, je suis fatiguée à cause de la maladie ».

Il est très délicat d'aborder cette question de fatigue avec lui car il n'accepte pas la maladie. Il me dit de me reposer, mais moi qui suis fort dynamique, je ne sais pas rester sans rien faire alors que cela me ferait très certainement le plus grand bien. On dirait que je fais comme si la SEP n'existait pas, mais elle est bien là ! C'est un sujet de discussion régulier chez nous, et il arrive très souvent que je clôture la conversation afin de retrouver le calme à la maison.

Parfois, j'aimerais qu'il soit un peu plus affectueux et plus démonstratif, surtout quand je me sens moins bien. Ce n'est que lorsque je dois être hospitalisée qu'il est tout doux, plus affectueux et plus entreprenant, comme s'il fallait que je sois mal pour qu'il s'occupe de moi et me montre qu'il tient à moi.

Finalement, je crois que nous avons tous les deux des difficultés à accepter cette maladie et ses conséquences dans notre vie de tous les jours.

On ne parle pratiquement jamais de la SEP à la maison et c'est bien comme cela. Enfin, je crois. Quand on n'est pas sur la même longueur d'ondes, cela explose une bonne fois, puis ça va mieux.

Mis à part tout cela, la vie est belle malgré tout ...

Jojo

L'annonce du diagnostic vue par une neurologue

Comment annoncez-vous le diagnostic de SEP qui concerne un jeune ?

L'annonce du diagnostic de SEP est toujours un moment délicat tant pour le médecin que pour le patient et sa famille et ce, quel que soit l'âge du patient.

Après une hospitalisation au cours de laquelle les diverses explorations neurologiques et radiologiques sont réalisées, il est nécessaire de prévoir un rendez-vous en consultation avec le patient et, s'il le souhaite, sa famille.

Lors de cet entretien, j'évoque les divers résultats des examens réalisés et j'expose le diagnostic. Il est important d'être précis et de laisser du temps au patient pour comprendre et éventuellement poser quelques questions.

En pratique, je constate que les jeunes patients posent peu de questions. Leurs parents sont souvent «désabusés» et n'envisagent guère de questions lors du premier rendez-vous.

Dès lors, je donne systématiquement mon numéro de téléphone en cas d'inquiétudes ou de questions «tardives». Dans la majorité des cas et surtout chez les patients jeunes, les parents me contactent afin de me poser une multitude de questions ...

Il est indispensable de leur laisser «digérer le diagnostic» avant d'aller plus loin. Parfois, surtout chez le patient jeune, je propose un second avis chez un de mes confrères neurologues spécialisés en SEP. Ceci a pour but de confirmer le diagnostic car si un doute persiste, la relation médecin - patient/famille ne s'établira pas correctement et le traitement risque de ne pas être pris régulièrement.

A votre avis, l'attitude des jeunes face à la maladie est-elle différente de celle de patients plus âgés ?

L'attitude du jeune face à sa maladie est très variable d'un patient à l'autre. Cela dépend essentiellement de sa maturité, mais également de son niveau éducationnel et intellectuel. Le plus souvent, les questions émanent des parents.

Toutefois, nous ne suivons pas autant d'adolescents ayant une SEP que d'adultes, dès lors on ne peut faire de généralités quant à leur réaction face au diagnostic.

Avez-vous une attitude particulière vis-à-vis des jeunes atteints de SEP, sachant que la construction de leur vie débute à peine ? Doivent-ils modifier leurs projets de vie à cause de la SEP ?

Certes, la SEP est une pathologie chronique avec une évolution imprévisible. Mais surtout, il est important de ne pas enfermer les patients dans leur maladie. En effet, je m'efforce de fournir le maximum d'informations sur la SEP et son évolution, mais j'évite d'imposer trop d'interdits.

Toutefois, je leur rappelle les principes de base comme éviter les bains de soleil prolongés, les bains trop chauds, ...

Je leur conseille d'avoir une bonne hygiène de vie, une alimentation saine et, comme pour tout jeune de leur âge, d'avoir des loisirs, de pratiquer du sport, ...

Il faut discuter de leurs envies et ambitions professionnelles afin de faire un choix adéquat qui leur permettra d'exercer leur métier sans trop de difficultés. Un point important à aborder avec les jeunes filles est celui d'une éventuelle grossesse, tout en précisant que l'on en rediscutera le moment venu.

Comment gérez-vous les relations avec les parents ?

Jusqu'à présent, la relation avec les parents s'est toujours déroulée sans aucun problème et de façon naturelle.

Il est important de tenir compte de leurs angoisses, de leurs doutes et donc, de les écouter. Au début de la relation, cela prend parfois beaucoup de temps, mais un équilibre s'installe progressivement entre le médecin, le patient et l'entourage.

Pouvez-vous relater en quelques mots un «cas» qui vous a particulièrement marquée ?

J'ai eu l'occasion de suivre une jeune fille de 17 ans très mature pour son âge. Lors de la première visite après l'hospitalisation, la jeune fille est venue accompagnée de sa maman sans vraiment se douter du diagnostic.

Aucune n'a posé de questions lors de la consultation, mais à peine étaient-elles rentrées à la maison que j'avais un coup de fil du papa pour en savoir plus !

Durant 2 ou 3 mois, le papa m'a téléphoné quasi toutes les semaines et parfois même à domicile le week-end. Ensuite, une fois les craintes et les angoisses résolues, la relation est devenue stable, avec des visites de contrôle régulières et parfois quelques coups de fil pour de simples renseignements.

Lors de la dernière consultation, le papa, qui accompagnait sa fille, m'a gentiment dit qu'il fallait que je connaisse tout de leur vie car je faisais désormais partie de leur vie.

Dr Delvaux, neurologue

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ci-contre peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Médical recherche

La SEP débutant dans l'enfance (Etude Kidmus)

Dans Le Courrier de la SEP - Ligue Française contre la SEP - 2004

Tous les épisodes de démyélinisation aiguë ne sont pas de futures SEP. Plusieurs pays ont exploré les aspects des débuts de la SEP chez l'enfant et l'adolescent.

Article (16 pages) **Réf. 1300**

Médical traitement

La prise en charge de la SEP de l'enfant et de l'adolescent en neurologie pédiatrique

Par Dr Y. Mikaeloff, Pr. G. Ponsot - Neuropédiatrie Hôpital Paris - dans Le Courrier de la SEP - Ligue Française contre la SEP - 2000

La fréquence de la SEP chez l'enfant est de loin plus faible que chez l'adulte. L'annonce ne doit être faite que si les critères de certitude ou de probabilité diagnostique sont réunis. Les traitements et le problème des vaccinations sont abordés.

Article (3 pages) **Réf. 1189**

Psycho / Philo

Aspects du comportement des malades atteints de SEP

Par Dr Edwin A. Weinstein - dans Modern Treatment - Harper & Row (USA) - 1970

En plus des incapacités physiques qu'elle génère, la SEP est une maladie très stressante. De jeunes adultes vivent certains symptômes comme très embarrassants et humiliants, ce qui n'est pas forcément le cas de personnes plus âgées. Ces facteurs contribuent à multiplier les problèmes médicaux, psychologiques, sociaux et économiques que doivent affronter à la fois le patient, son entourage et son médecin.

Article (9 pages) **Réf. 3029**