

La vie, **La SEP... ET VOUS!**

Vivre avec la Sclérose En Plaques.

Avec le soutien de la Province de Hainaut



Avec le soutien de la Province de Liège et
de son Département Santé Affaires sociales



Avec le soutien du Brabant wallon



Avec le soutien de la Province de Namur



www.liguesep.be

Réalisé et édité par



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	4
A qui est destinée cette brochure?	5
La Sclérose En Plaques (SEP)	6
Quelles sont les origines de la sclérose en plaques?	6
À quel âge peut-elle se déclarer?	6
Comment peut-elle se manifester?	6
Pourquoi doit-on attendre parfois des années avant de recevoir le diagnostic?	7
Quels examens permettent d'affirmer qu'il s'agit d'une SEP?	7
Qu'est-ce qu'une poussée? La cortisone est-elle nécessaire?	8
Est-ce vrai qu'il existe plusieurs types de SEP?	9
Comment peut-on la soigner?	9
La SEP est-elle mortelle?	11
La SEP est-elle héréditaire?	11
La SEP est-elle contagieuse?	11
Et dans votre quotidien?	13
Comment lutter contre la fatigue?	14
Les problèmes urinaires impactent mon quotidien. Comment y pallier?	17
Je n'arrive plus à me concentrer, j'oublie tout...	
On me parle de troubles cognitifs mais qu'est-ce que c'est?	20
J'ai des douleurs insupportables; est-ce normal?	26
Pourquoi je me sens parfois triste, déprimé, énervé...	30
Une vie de couple est-elle toujours envisageable?	32
Parfois avec mes proches c'est compliqué...	40
Avoir un enfant en ayant la SEP, c'est possible?	43
Comment expliquer la maladie à mes enfants?	49
Comment concilier vie privée, travail et sep?	52
Comment continuer à gérer la maison?	54
Dois-je suivre un régime alimentaire particulier?	56
La mobilité sans tabou?	59
Que puis-je attendre concrètement de la Ligue?	61

REMERCIEMENTS

La Ligue Belge de la Sclérose En Plaques - Communauté Française ASBL remercie chaleureusement les différents professionnels ainsi que les personnes atteintes de SEP sans qui, l'édition de cette brochure n'aurait jamais été possible.

Nous remercions tout particulièrement le Dr Rihoux pour la rédaction du chapitre consacré à la SEP.

Nous adressons également nos remerciements à Monsieur Nicolas Van Brande et aux affilié(e)s pour l'utilisation de leurs portraits dans l'illustration de cette brochure.

Ces photographies sont issues de l'exposition « Ma sep invisible » ; un projet photographique de Nicolas Van Brande et Marie Kroll en collaboration avec le CHU Tivoli-Dr Bartholomé et la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

L'intégralité des images et témoignages sont disponibles sur www.atelieranima.be

*Il a beaucoup trop de pourquoi et pas assez de parce que.
Je choisis souvent le silence pour que les gens regardent ailleurs.
Je suis stoïque en apparence mais en tempête à l'intérieur.
Il a des envies qui me chuchotent et des regrets qui grondent.
C'est les jours où tu te sens seul même entouré de plein de monde.
On connaît tous ces passages, un dernier vers pour la déroute.
Les certitudes prises en otage, c'est juste un jour de doute.*

Extrait de « Jour de doute » ; Grand Corps Malade.

A QUI EST DESTINEE CETTE BROCHURE ?

Pourquoi, comment, quel avenir?

Pourquoi moi? Comment vais-je l'annoncer à ma famille et à mon entourage?
Vais-je pouvoir continuer à travailler? Est-ce que mes enfants vont comprendre?...

Toutes ces questions et bien d'autres se bousculent. S'il n'est pas évident de mettre seul de l'ordre dans tout cela, il existe plusieurs moyens pour répondre à vos questions.

Cette brochure s'adresse à VOUS qui êtes atteint de sclérose en plaques mais aussi à VOUS, les proches, la famille, les professionnels qui êtes également concernés par la maladie.

Elle est construite autour de questions que les personnes atteintes de SEP nous posent régulièrement et auxquelles plusieurs spécialistes (neurologues, psychologues...) ont tenté de répondre le plus clairement possible.

Ce document est à considérer avant tout comme une première approche de la maladie et des différents domaines qu'elle peut bousculer: famille, études, emploi, vie quotidienne... Etre accompagné par des personnes de confiance permet avant tout de poursuivre son propre cheminement avec la maladie.

Vous avez d'autres questions? N'hésitez-pas à nous contacter

L'EQUIPE DE LA LIGUE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

LA SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)

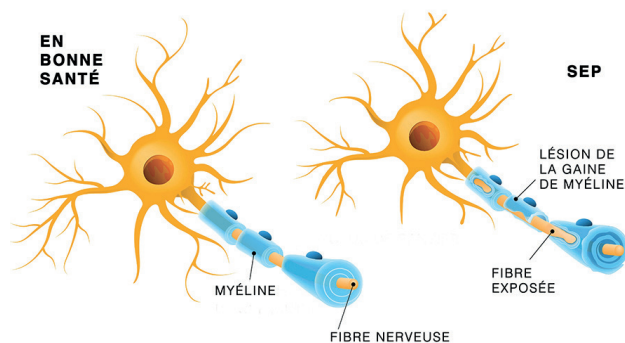
Dr Jean-Pierre RIHOUX,

volontaire à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Quelles sont **les origines** de la **sclérose en plaques**?

La sclérose en plaques (SEP) est une **maladie dégénérative du système nerveux central** (SNC), c'est à dire du cerveau et de la moelle épinière. Cette maladie qui **découle d'une anomalie du système immunitaire** se caractérise par l'apparition, dans ce tissu nerveux, de petites lésions qui ont tendance, avec le temps, à se multiplier et à se disséminer par poussées successives.

C'est la raison pour laquelle on dit de la SEP qu'elle est caractérisée par des lésions du tissu nerveux disséminées dans le temps et dans l'espace. Ces lésions focales provoquent des dégâts au niveau des gaines protectrices qui entourent les filets nerveux (gaines de myéline), au niveau des filets nerveux eux-mêmes (axones) et au niveau des cellules nerveuses (neurones).



A l'heure actuelle, il n'est pas encore possible d'en définir les différentes causes.

À quel âge peut-elle se **déclarer**?

La SEP se déclare le **plus souvent entre 20 et 40 ans** (mais cela peut commencer nettement plus tôt ou plus tard) et elle survient **2 à 3 fois plus souvent chez les femmes que chez les hommes**. Elle est la maladie neurologique la plus fréquente chez les jeunes adultes.

Comment peut-elle **se manifester**?

Etant donné que les lésions apparaissent dans le tissu nerveux à des endroits extrêmement différents, on ne s'étonnera pas que la SEP **puisse se manifester de façon très différente d'une personne à l'autre**.

Cependant, de manière très résumée et non exhaustive, on peut observer dans la SEP les symptômes suivants:

- troubles musculaires: perte de la force, spasticité, tremblements...
- paresthésies: fourmillements, picotements, sensations d'anesthésie cutanée,
- douleurs variées et variables dans différents territoires du corps,
- troubles de la vue: diminution de la vue à un œil, diplopie (voir double), nystagmus (mouvement incontrôlé de l'œil), vision des couleurs affectée...
- troubles de l'équilibre,
- fatigue,
- troubles vésicaux: incontinence, rétention ou alternativement les deux symptômes,
- troubles digestifs: constipation,
- troubles de l'humeur,
- troubles sexuels,
- troubles cognitifs...

Pourquoi doit-on parfois attendre des années avant de recevoir un diagnostic?

Le nombre de symptômes possibles explique pourquoi le diagnostic de la SEP peut être parfois très simple et très rapide alors qu'il faut dans certains cas des années avant de pouvoir affirmer avec certitude que certains symptômes présentés par une personne sont liés à une SEP débutante.

Par exemple, si une personne présente quelques vertiges légers et de courte durée, il est évident qu'on ne va pas automatiquement incriminer l'éventualité d'une SEP ni procéder à des examens spécifiques pour vérifier cette hypothèse. Par contre, si une personne consulte pour une chute brutale et importante de la vision d'un œil, l'ophtalmologue pensera immédiatement à la possibilité d'une lésion du nerf optique (névrite optique) en rapport avec une SEP débutante.

Rem : lors d'un premier examen IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), on constate souvent la présence de lésions anciennes alors que le patient n'avait jamais présenté aucun symptôme inquiétant. Ces lésions sont dites « silencieuses », mais elles signifient que cette personne avait, sans le savoir, une SEP.

L'apparition de lésions nouvelles est toujours le signe d'une activité de la maladie.

Quels sont les examens qui permettent d'affirmer qu'il s'agit d'une SEP?

Le diagnostic précis de SEP dépend dans un premier temps de l'interrogatoire attentif du patient par le médecin et d'un examen médical neurologique approfondi.

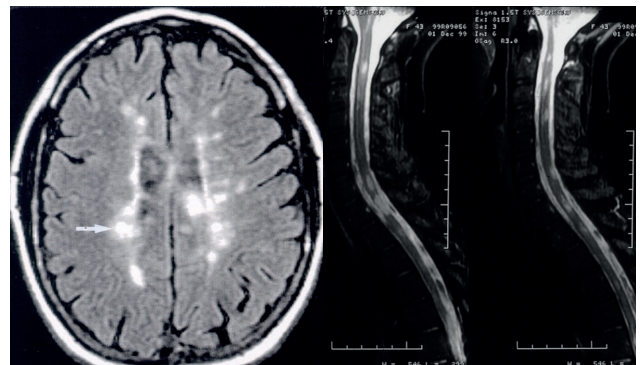
Ensuite, il repose essentiellement sur les trois examens spécialisés suivants: la ponction lombaire, les potentiels évoqués et l'imagerie par résonance magnétique.

La ponction lombaire

En cas de SEP, le liquide céphalo-rachidien situé dans les ventricules du cerveau et autour de la moelle épinière contient des immunoglobulines (anticorps) anormales que l'on peut mesurer en laboratoire. Pour cela, le prélèvement d'un peu de ce liquide est nécessaire au moyen d'une aiguille adroitement enfoncée entre deux vertèbres situées au bas du dos.

Si l'analyse révèle la présence de ces immunoglobulines propres à la Sep (bandes oligoclonales), cela confirme le diagnostic. Cependant, cet examen n'est pas toujours fiable à lui-seul. Dans environ 5% des cas, l'analyse ne révèle rien alors qu'il existe bel et bien une SEP débutante.

L'imagerie médicale par résonance magnétique (IRM).



L'IRM est une technique qui permet de mettre en évidence, de manière très précise, les lésions disséminées dans le cerveau et au niveau de la moelle épinière.

Cet examen permet de compter le nombre de lésions, de déterminer leur localisation (cerveau et / ou moelle épinière), de préciser leur volume et leur ancienneté. Enfin, il permet aussi d'estimer le volume cérébral, mesure essentielle qui donne au médecin une idée précise en ce qui concerne l'étendue des dégâts causés par la maladie.

La répétition de cet examen à intervalles réguliers permet d'avoir une mesure objective de l'évolution de la maladie sur une période de temps prolongée.

Elle permet aussi de mesurer objectivement l'efficacité des thérapeutiques nouvelles.

Les potentiels évoqués.

Lorsque des filets nerveux du SNC sont endommagés par la maladie, il va de soi que les influx nerveux entre le cerveau et la périphérie du corps sont plus ou moins ralentis selon l'importance des lésions.

Il est très facile de mesurer objectivement la vitesse d'un influx nerveux appelée vitesse de «conduction nerveuse». Le médecin place sur le crâne des petites électrodes capables d'enregistrer des ondes cérébrales suscitées en réponse à des stimuli visuels, auditifs ou sensitifs. Si les filets nerveux sont intacts, la réponse du cerveau sera pratiquement immédiate. S'il existe par contre des altérations sur les filets nerveux, la réponse cérébrale sera retardée et ce retard sera exprimé en millisecondes.

L'intérêt de cette technique est donc d'évaluer la gravité des dommages; mais aussi de pouvoir en estimer la progression au cours d'une phase de récupération après une poussée aiguë. Au cours d'un traitement à la cortisone en phase aiguë de la poussée, cela permet aussi d'observer l'efficacité de cette thérapeutique.

Qu'est-ce qu'une **poussée**? La **cortisone** est-elle **nécessaire**?

Une poussée est l'apparition soudaine d'un symptôme inquiétant. Les examens pratiqués à cette occasion révèlent que cette dernière est causée par une lésion de nature inflammatoire localisée à un endroit bien précis du SNC.

Une inflammation est l'apparition à un endroit précis du tissu nerveux d'un œdème (épanchement de liquide en provenance des vaisseaux capillaires) peuplé de nombreuses cellules issues du système immunitaire telles que des lymphocytes B, des lymphocytes T, des macrophages, des cellules dendritiques... Toutes ces cellules libèrent un ensemble de substances chimiques susceptibles de créer des dégâts au niveau des tissus. L'œdème peut aussi par lui-même créer des dégâts car il exerce une pression qui peut s'avérer néfaste pour des structures cellulaires fragiles.

C'est la raison pour laquelle il est souvent utile d'administrer un puissant anti-inflammatoire tel que la cortisone à forte dose, lors d'une poussée de SEP.

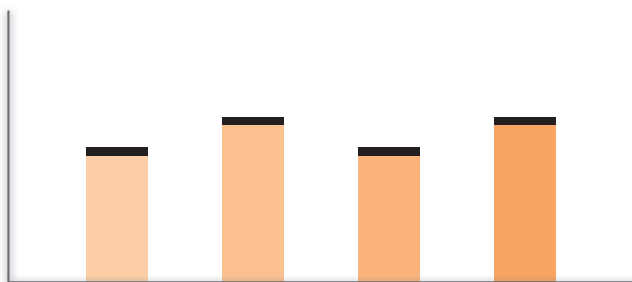
Outre le processus inflammatoire, on peut parfois aussi observer un processus de dégénérescence lent et insidieux qui survient en dehors des poussées et qui contribue à aggraver l'invalidité liée aux poussées successives.

Est-ce vrai qu'il existe **plusieurs types de SEP**?

La SEP peut se présenter de manière extrêmement variable d'une personne à l'autre, tant en ce qui concerne sa gravité, son évolution et sa réponse aux différentes thérapeutiques. On est donc incité à penser qu'il existe différentes formes de la maladie.

D'une manière très simplifiée, on pourrait classer les personnes qui souffrent de SEP en deux grandes catégories: celles qui présentent une **SEP «RECURRENTE REMITTENTE»** et celles qui présentent une **«SEP PROGRESSIVE PRIMAIRE»**.

Dans la forme **récurrente/rémittente**, qu'on appelle aussi forme à poussées et rémissions, la maladie comprend des phases de poussées au cours desquelles surviennent certains symptômes qui peuvent entraîner une invalidité, et des phases au cours desquelles se produit une récupération plus ou moins complète. Les poussées peuvent se succéder à intervalles réguliers et rapprochés (tous les 4 à 6 mois), ou tout au contraire à intervalles irréguliers et très espacés (éventuellement plusieurs années). Suivant les cas, on parlera de formes actives ou agressives de SEP, ou de formes peu actives voire même latentes.



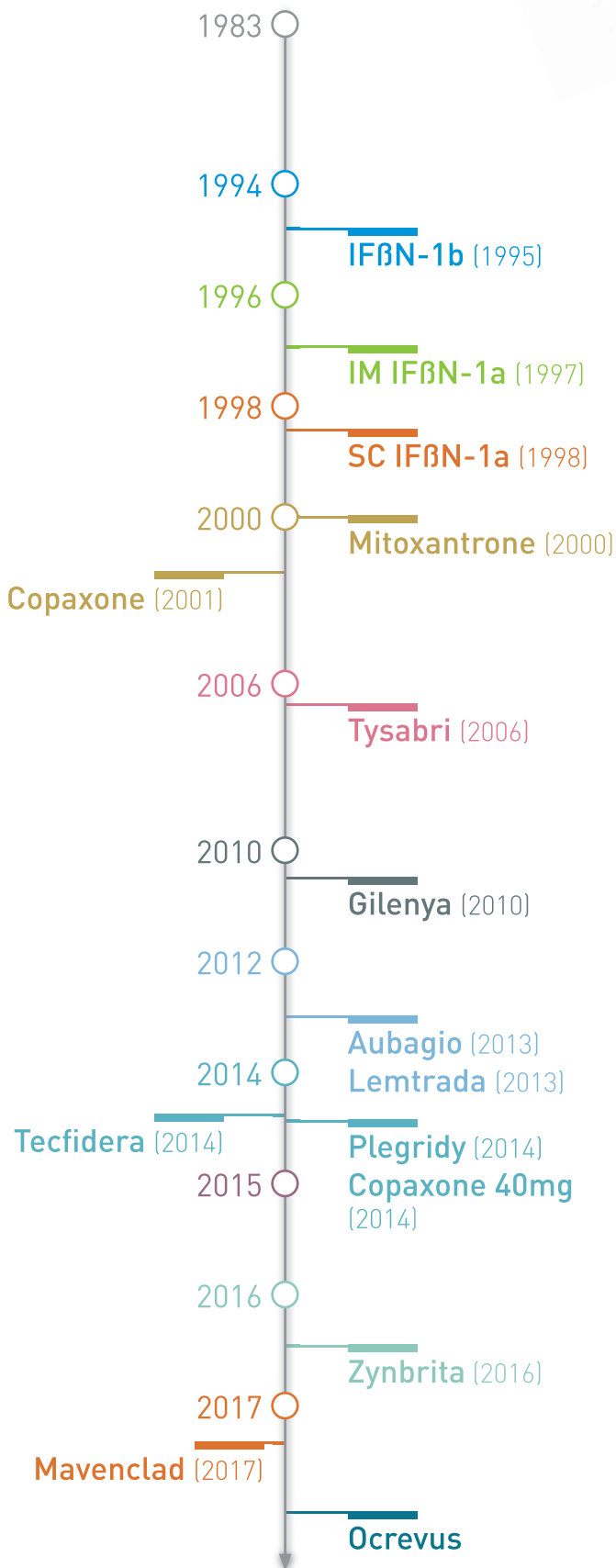
En ce qui concerne la forme **«PROGRESSIVE PRIMAIRE»** une invalidité lentement progressive s'installe en l'absence de toute poussée. Cela représente environ 15% des patients et concerne autant les femmes que les hommes. Elle débute souvent à un âge un peu plus avancé que la forme à poussées et rémissions.

Dans la pratique quotidienne, les choses ne sont pas toujours si schématiques. Il existe ainsi **des formes plus ou moins mixtes de SEP** composées à la fois de poussées et d'une évolution lente et progressive.



Comment **la soigner**?

Le traitement de la SEP a connu dans ces 20 dernières années une véritable révolution. Comme c'est toujours le cas en matière de thérapeutique, une révolution en appelle d'autres en ouvrant de nouveaux horizons. On peut s'attendre, dans les années qui viennent, à de nouvelles découvertes et de nouvelles approches qui vont considérablement bouleverser le pronostic de cette maladie et améliorer la qualité de la vie de tous ceux qui en souffrent.



Les traitements de fond ont surtout pour effet de diminuer l'agressivité de la maladie. Ils diminuent la fréquence des poussées, limitent les dégâts liés à celles-ci et ralentissent le phénomène d'atrophie cérébrale. En un mot, ils ralentissent la progression du handicap. Certaines nouvelles molécules en cours de développement semblent pouvoir freiner cette progression même en dehors de toute poussée. Le traitement de fond de la sep doit être adapté à chaque patient car il existe toute une série de molécules nouvelles avec des réactions pouvant varier d'une personne à l'autre.

Les traitements de fond doivent surtout veiller à diminuer le nombre de poussées et à limiter les dégâts qui surviennent lors de ces dernières. Il en existe plusieurs; le mode d'administration étant variable d'une molécule à une autre: injection, perfusion, voie orale...

Il n'existe pas de bon ou de mauvais traitement; il doit être choisi en concertation avec le neurologue.

Les traitements symptomatiques ne modifient pas le décours de la maladie, mais ils peuvent atténuer des symptômes qui sont particulièrement pénibles dans la vie de tous les jours: fatigue, douleurs, spasticité musculaire, troubles de la vessie...

Il existe toute une série de molécules qui peuvent avoir, sur tous ces symptômes, des effets plus ou moins bénéfiques. Généralement, il ne s'agit pas d'effets « miracle », mais il est souvent utile d'essayer l'un ou l'autre de ces produits pour choisir celui qui donne le meilleur résultat.

Parfois, il est recommandé de s'adresser à des spécialistes pour bien analyser la situation qui pose problème: c'est particulièrement vrai pour tous les symptômes liés à un dysfonctionnement de la vessie. Le traitement de la SEP est devenu une problématique multidisciplinaire.



La SEP est-elle héréditaire?

La SEP est une maladie immunitaire, et notre immunité dépend du bon fonctionnement d'une grande variété de gènes.

Il n'y a donc pas un gène particulier qui soit impliqué. Cependant, il existe des familles où la SEP est plus fréquente et où le risque de développer l'affection est significativement plus élevé. C'est ce qu'on appelle la «susceptibilité génétique». Les généticiens parlent de polymorphisme génétique.

Il existe aussi des facteurs environnementaux qui peuvent favoriser l'apparition d'une SEP, tels qu'un déficit en vitamine D, le tabagisme et des antécédents d'infection par le virus Epstein-Barr (virus de la mononucléose infectieuse). Chez les personnes qui font partie d'une famille dans laquelle la SEP est particulièrement fréquente, il semble tout à fait indiqué de veiller à ne pas fumer et à prendre un apport régulier en vitamine D, afin de ne pas accumuler les facteurs de risque de SEP.

La SEP est-elle mortelle?

Il peut arriver que la SEP se révèle très agressive d'emblée, avec des poussées sévères et très rapprochées et une invalidité très importante après seulement quelques années. Ces formes sévères peuvent effectivement conduire à une mort tout à fait prématurée, mais il s'agit là de situations plutôt exceptionnelles et l'arrivée récente de thérapeutiques nouvelles efficaces a permis de diminuer ces situations tragiques.

Il est aussi intéressant de savoir que certaines personnes présentent des formes extrêmement légères de la maladie, ce qui leur permet de mener une vie pratiquement normale.

Et enfin, on rencontre aussi des personnes dont la SEP s'est un jour totalement stabilisée pour des raisons qui nous échappent!?

La SEP est-elle contagieuse?

La SEP est propre à la personne qui en est atteinte du fait de sa susceptibilité personnelle. Elle ne peut donc en aucun cas se transmettre à une tierce personne.



LA CHUTE

Témoignage de Bertrand Lebrun

Atteint de la sclérose en plaques depuis 2015

© ph. Nicolas Van Brande 2018

«J'ai dû gérer la maladie, ça a été là une dégringolade. J'ai descendu l'escalier mais je n'ai pas su mettre mon pied sur la première marche. Je suis tombé directement en bas et j'ai dû me relever».

Retrouvez le témoignage de Bertrand sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>



ET DANS VOTRE QUOTIDIEN

Si le 18^e siècle est considéré comme celui des lumières, le 21^e est assurément consacré à l'image. Pour la plupart d'entre-nous, afficher nos bonheurs, nos malheurs, notre vie est devenu un réflexe presque naturel. Comme si nous n'existions qu'à travers le regard des autres : montre-moi ce que tu fais et je te dirai qui tu es ! Cependant, si nous sommes les maîtres de ce jeu, nous ne décidons ni des règles, ni des réactions de nos spectateurs. A tout moment, nous prenons le risque d'être critiqué, jugé, incompris.

De maître de notre existence, nous passons rapidement à esclave de nos apparences.

Avec la Sclérose En Plaques, vous pouvez passer d'autant plus rapidement d'un statut à l'autre. Vous portez parfois des chaînes impalpables mais pesantes, une souffrance hurlante mais inaudible, un calvaire bien présent qui se cache pourtant derrière ce que les autres voient mais ne regardent pas. Certains jours parfois, vous ne devez pas expliquer vos difficultés mais vous justifier, vous ne devez plus montrer mais démontrer. Dans certaines situations, il vous est même nécessaire de prouver. Comme si une maladie était un crime où vous êtes jugé(e) avant même d'être suspecté(e). Dans ce quotidien injuste, dissimuler se révèle parfois comme la solution la plus confortable. Quitte à vous-même vous cacher.

Mais la réalité, c'est que votre vie ne se limite pas à ce que l'on pense de vous ou à ce que l'on voit. Vous existez chaque jour à travers vos actes, votre présence, votre place. Il existera toujours des personnes qui se contenteront des apparences et d'autres qui s'accrocheront à qui vous êtes réellement.

Qui que vous soyez, quoique que vous montriez : à l'invisible, nul n'est tenu !

GILLES Alain ; assistant social à la Ligue Belge de la Sclérose En Plaques.

Comment **lutter** contre **la fatigue**? Pourquoi est-elle **si persistante**?

Cela peut paraître étonnant, mais le symptôme numéro un de la SEP est en réalité la fatigue. C'est non seulement le symptôme le plus fréquemment rencontré chez les personnes atteintes de la maladie, mais aussi l'un de ceux qui a le plus de répercussions sur leur vie quotidienne et leurs projets..

Quelles sont les différences avec la fatigue «classique»?

La fatigue associée à la SEP, dite «La fatigue associée à la SEP, dite «pathologique», présente plusieurs caractéristiques qui la différencient de la fatigue que tout un chacun peut ressentir, dite «physiologique». Elle est notamment plus intense, majorée par la chaleur et, surtout, peu atténuée par une bonne sieste ou une longue nuit de sommeil. Cela s'explique par des mécanismes biologiques différents pour les deux types de fatigue.

A quoi est-elle due?

Malheureusement, les causes exactes sont actuellement mal comprises. On pense que cette fatigue émerge d'une combinaison des lésions du cerveau, de la présence dans le sang de protéines qui créent de l'inflammation et de la perturbation de la propagation des signaux nerveux dans le cerveau, auxquels s'ajoutent les troubles de l'humeur, du sommeil, et l'inactivité physique, tous fréquents dans la SEP. Certains médicaments utilisés dans le traitement de la maladie, comme les interférons ou le Baclofène®, peuvent aussi entraîner de la fatigue et de la somnolence, et accroître un état de fatigue déjà présent.

Ces effets sont très variables d'un patient à l'autre.

Dr Maxime VALET,

neurologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc de Bruxelles

Quelles sont les astuces pour y pallier ?

En cas de fatigue sévère chez une personne atteinte de SEP, la première chose à faire est l'évaluation par un médecin de l'intensité et des conséquences de la fatigue au moyen de questionnaires spécifiques. Celui-ci pourra aussi déterminer si des problèmes de santé concomitants (comme des troubles du sommeil, de l'anémie, des troubles thyroïdiens ou cardiaques, etc.) peuvent influencer la fatigue.

» TÉMOIGNAGE

Ma première poussée m'a littéralement cloué au lit; j'étais épuisé. Non seulement je dormais 12h par nuit mais de surcroît, une sieste de 2h était obligatoire l'après-midi. Ce rythme (ou absence de rythme), je l'ai suivi pendant une dizaine de jours.

Après, Morphée m'a laissé un peu tranquille; cela s'est régularisé mais avec des périodes parfois plus difficiles que d'autres. Aujourd'hui j'essaie d'avoir des nuits d'un seul bloc et d'une durée d'approximativement 11h; ce qui n'est pas toujours facile car même si je suis très fatigué le soir, j'ai beaucoup de difficultés à aller dormir. Au niveau des siestes, elles deviennent parfois nécessaires mais ne sont plus obligatoires comme avant.

Par contre, je suis rarement «opérationnel» avant 10h00; ce qui constitue une véritable difficulté voire un handicap dans le quotidien, surtout quand certains médecins ne reçoivent que le matin.

Bernard

Si tel est le cas, il s'agit de les évaluer et les traiter. Dans le cas où la fatigue est liée à la prise de certains médicaments, une alternative pourra parfois être envisagée, si cela est possible.

Parfois, la fatigue peut être liée à des troubles de l'humeur, comme la dépression ou l'anxiété. Dans ce cas, une approche psychologique peut s'avérer efficace, tant sur le trouble de l'humeur en question, que sur la fatigue. La sédentarité peut aussi entretenir la fatigue. Pratiquer régulièrement une activité physique de loisir permet d'améliorer la condition physique, ce qui diminue l'effort nécessaire pour réaliser les activités quotidiennes et peut ainsi contribuer à diminuer la fatigue.

Ensuite, établir des priorités dans ses activités, optimiser son agenda en fonction des fluctuations de la fatigue, adapter sa cadence de travail et organiser son environnement permettent de limiter l'impact de la fatigue sur la vie quotidienne.

Les médicaments se sont globalement révélés assez inefficaces, comportant des risques d'effets secondaires plus importants que les bénéfices qu'ils peuvent apporter. Cependant, certains compléments alimentaires, comme la maca, peuvent aider à augmenter l'énergie et le dynamisme. Chez certains patients ayant des troubles de la marche et se fatiguant rapidement, la fampridine peut également diminuer quelque peu la fatigue. Un neurologue pourra déterminer si ce médicament est indiqué chez un patient en particulier, en fonction des symptômes présentés et des éventuels autres problèmes de santé.

Il nous reste donc encore beaucoup à apprendre concernant la fatigue liée à la SEP. De nombreuses équipes de recherche se penchent actuellement sur cette question, avec comme objectif de mieux comprendre cette fatigue pour mieux la traiter.

TÉMOIGNAGE

Personnellement, je souffre de plusieurs formes de fatigue. La première, elle s'est installée progressivement après la première poussée. Si elle est permanente et indescriptible, je parviens tout de même à la gérer quotidiennement. Par exemple, j'alterne mes tâches quotidiennes avec des périodes de repos ou bien alors je profite d'une sieste lorsque j'en ai l'occasion. Et puis j'ai un caractère fort qui me dit de foncer et de me reposer après (si j'ai le temps). A cela s'ajoute une fatigue oculaire due à ma première poussée et une autre provenant de mes douleurs articulaires.

Mais la pire, c'est cette chape de plomb qui me tombe dessus sans aucun signe avant-coureur. Cela peut arriver n'importe quand, même lorsque je suis à table avec ma famille. A ce moment-là, je dois arrêter de manger car je n'ai plus aucune force, même pour mâcher. Cette fatigue-là, elle est vicieuse, incontrôlable, ingérable.

Heureusement, je me sens beaucoup mieux pendant les périodes de fortes chaleurs. A ce moment-là, je me sens pleine d'énergie et j'en profite; tout en m'accordant des moments de repos.

Nadia



TOUT VA BIEN

Témoignage de Valérie Cantigneaux

Atteinte de la sclérose en plaques depuis 2007

© ph. Nicolas Van Brande 2018

«Je ne parle pas de la sclérose en plaques, je vis normalement. Je travaille à temps plein, j'ai une vie de famille et une vie sociale normales. Je ne ressens rien, parfois un peu de fatigue».

Retrouvez le témoignage de Valérie sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>

Les problèmes urinaires impactent mon quotidien. Comment y pallier?

Comment fonctionne la vessie?

La vessie est un réservoir élastique qui stocke les urines produites par les reins au cours de la journée et de la nuit.

Plusieurs fois par jour, lorsque la vessie est remplie (300 à 500mL) et qu'elle doit être vidée, les nerfs de la vessie relaient l'information à la moelle épinière qui envoie le signal au cerveau.

Lorsque la personne est prête à uriner, le cerveau et la moelle épinière autorisent la miction par la survenue coordonnée de:

- La contraction de la vessie pour vider son contenu.
- La relaxation du sphincter urinaire (qui normalement est fermé) pour permettre l'évacuation de l'urine vers l'extérieur.

Dr François HERVÉ,

Urologie Fonctionnelle et Neuro-Urologie;
Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles

Qu'est-ce qui change avec la SEP?

Des troubles peuvent survenir lorsque la sclérose en plaques bloque ou retarde les influx nerveux au niveau de la moelle épinière ou du cerveau.

Il peut s'agir de:

- **Hyperactivité vésicale:** la vessie donne l'information (erronée) qu'elle est remplie alors qu'elle ne l'est pas complètement. Dans ce cas, le patient présente des besoins urgents, soudains et irrépessibles d'uriner, accompagnés, ou non, de fuites urinaires (lorsqu'il n'y a pas suffisamment de temps pour atteindre les WC.)
- **Dysurie:** troubles de la vidange vésicale. Le sphincter urinaire ne s'ouvre pas suffisamment au moment d'uriner. Difficulté à vider le contenu de la vessie. Les mictions sont hésitantes, difficiles à initier, avec un faible jet et parfois la sensation que la vessie n'est pas complètement vide.

La SEP est une maladie évolutive et les troubles urinaires peuvent aussi évoluer (apparaître, disparaître, s'aggraver) avec le temps.



Quelles sont les conséquences sur la vie quotidienne et sur la santé?

Les troubles de fonctionnement de votre vessie peuvent avoir un impact négatif sur votre qualité de vie.

Les urgences urinaires, les fuites et/ou les difficultés à vider la vessie peuvent avoir un retentissement sur la vie sociale (ne plus oser sortir en public, etc...), sur la vie professionnelle (problèmes d'absentéisme, d'efficacité au travail...), au niveau sexuel (peur de perdre des urines pendant un rapport, etc...) et au niveau psychologique (perte de l'estime de soi, culpabilité, honte, ...).

Le mauvais fonctionnement de la vessie et du sphincter urinaire peut également endommager les reins, entraîner des infections urinaires à répétitions et/ou entraîner la formation de lithiases (pierres) dans la vessie.

Comment évaluer l'impact des troubles vésicaux sphinctériens?

Afin d'évaluer le fonctionnement de votre vessie et le retentissement dans la vie de tous les jours, un bilan urologique peut être réalisé. Celui-ci a également pour but de pouvoir proposer une prise en charge sur-mesure et adaptée à chaque patient.

Il comprend généralement :

- Un calendrier mictionnel: il s'agit d'un document à remplir par le patient, au domicile, afin d'indiquer pendant 3 jours toutes les fois où vous vous êtes rendu au WC, ainsi que les volumes urinés et les fuites.
- Une débitmétrie: à la consultation, il vous sera demandé d'uriner dans un WC qui mesure la force de votre jet.
- Une échographie de la vessie afin de s'assurer qu'elle se vide correctement.
- Un bilan urodynamique: examen qui permet de mesurer les pressions dans la vessie et dans le sphincter urinaire afin d'en comprendre le fonctionnement.

» TÉMOIGNAGE

Après ma première poussée, je suis resté 12h hospitalisé sans parvenir à uriner une seule goutte. J'ai échappé de justesse à la sonde. Cela s'est reproduit encore une fois au boulot; alors que j'étais fort stressé.

Aujourd'hui, cela m'arrive encore parfois mais c'est beaucoup plus rare. Par contre, il m'arrive de temps à autre d'avoir des légères fuites car j'urine en deux temps et la seconde fois évidemment, sans m'en rendre compte. A la maison c'est gérable car je peux rapidement me changer; mais c'est évidemment beaucoup plus difficile et gênant lorsque je suis à l'extérieur.

J'ai également rencontré beaucoup de problèmes de constipation. Pour résoudre celui-ci, je prends aujourd'hui du « Movicol »[®]. Même si j'ai pris mon temps avant d'oser en acheter, je dois reconnaître que c'est très efficace. Par contre, je conseille vivement le parfum chocolat car le « Movicol »[®] nature est absolument imbuvable.

Albert

Peut-on les traiter?

Les problèmes urinaires peuvent être pris en charge de différentes manières. Afin d'améliorer votre qualité de vie et d'éviter les complications médicales potentielles, différents traitements sont envisageables: une adaptation des règles hygiéno-diététiques, de la kinésithérapie, des médicaments ainsi que des interventions chirurgicales peuvent être proposées.

Les règles hygiéno-diététiques reposent sur l'adaptation du régime alimentaire et des boissons, l'éducation de la vessie (mictions programmées).



Pour améliorer l'hyperactivité vésicale:

- La kinésithérapie pelvienne: celle-ci comprend le renforcement des muscles du périnée (afin de diminuer les besoins urgents) mais également l'application d'un faible courant au niveau de la cheville, sur un trajet nerveux proche des nerfs contrôlant la vessie, afin de la calmer.
- Les anticholinergiques: il s'agit de médicaments qui empêchent la contraction de la vessie, diminuent la fréquence des mictions, augmentent le volume de la vessie et évitent les fuites.
- L'injection de Toxine Botulique dans la vessie: afin de relâcher la vessie et ainsi éviter les besoins pressants et les fuites. Ce traitement, injecté par les voies naturelles, est efficace pour une durée moyenne de 6 à 9 mois et peut être répété lorsque les effets s'estompent.

Pour améliorer la dysurie:

- Les alpha-bloquants: il s'agit de médicaments permettant la relaxation du col vésical (sortie de la vessie) afin d'obtenir une vidange plus facile, moins hésitante.
- L'autosondage: dans certains cas, lorsque les mictions sont incomplètes, ou trop difficiles, il est possible d'apprendre au patient à vider lui-même sa vessie au moyen d'une fine sonde qui est glissée dans le canal urinaire (d'une à plusieurs fois par jour). Il s'agit d'une procédure facile et indolore.

Je n'arrive plus
à me concentrer, j'oublie...
On me parle de **troubles
cognitifs**; mais qu'est-ce que
c'est?

Que sont les fonctions cognitives?

Il s'agit de nos capacités de mémoire, d'attention, de langage ainsi qu'un ensemble de capacités dites «exécutives» qui nous permettent de nous adapter à des situations nouvelles ou inhabituelles (non routinières). Les fonctions cognitives sont «invisibles» mais nous les utilisons constamment. Par exemple, lorsque l'on va chercher quelque chose dans une des pièces de notre maison, on fait appel à nos capacités de mémoire à court terme, une des formes de mémoire. Lorsque l'on va faire ses courses sans liste, ce sont les capacités de mémoire à long terme qui sont sollicitées. Lorsque l'on lit un livre, on sollicite nos capacités de concentration et de langage tandis que lorsque l'on réalise une nouvelle recette de cuisine, il est nécessaire de l'organiser en étapes, de préparer ce dont nous avons besoin, de ne pas se faire distraire, etc., nous utilisons là nos capacités dites «exécutives».

Et dans la SEP?

La Sclérose en Plaques peut engendrer des troubles cognitifs portant sur une ou plusieurs de ces fonctions mais leur fréquence et leur importance varient fortement entre les personnes, entre les types d'évolution et la durée de la maladie, etc. Ils peuvent être présents indépendamment d'autres symptômes.

Nicolas MOYANO et Gaël DELRUE,
neuropsychologues CHU de Liège

TÉMOIGNAGE

Comme plusieurs personnes atteintes de la SEP, je souffre de fatigue, de difficultés pour me concentrer, pour suivre une conversation. Il n'est pas toujours facile de faire la part des choses dans ces troubles entre le vieillissement «normal» et les conséquences de la maladie.

A côté des remèdes médicaux, voici 2 conseils reçus qui m'aident à mieux vivre :

- 1. Faire du sport et se sentir bien dans son corps, se dépenser physiquement. Il me semble important de choisir un sport adapté à ses capacités et à ses envies, où l'on trouve du plaisir.*
- 2. Les autres ! Aller vers les autres plutôt que de se replier sur soi. Ne pas cesser d'investir dans les relations humaines, de s'intéresser aux autres, d'échanger :*

Ces 2 conseils de bon sens aideront probablement n'importe qui à vivre mieux. Mais avec une SEP sur le dos, ces conseils sont de vraies bouées de sauvetage !

Bien sûr, ils ne sont pas faciles à appliquer tous les jours : il faut se forcer un peu, s'y astreindre, être courageux. Mais les résultats en valent la peine. Je m'y attèle depuis mon diagnostic reçu il y 5 ans.

COURAGE A TOUS !

Olivier

Si les symptômes physiques, par exemple, sont généralement rapidement détectés, il est bien plus difficile de se rendre compte de la présence de troubles cognitifs. Or, ceux-ci peuvent participer activement au handicap subjectivement ressenti par la personne atteinte de SEP au niveau de sa qualité de vie, tant en ce qui concerne la vie professionnelle que familiale et sociale. Ces troubles nécessitent donc une attention comparable aux autres symptômes d'autant plus qu'il est possible de les évaluer et de les prendre en charge adéquatement. A ce niveau, comme tous les autres symptômes, plus ils sont détectés précocement, plus il est facile d'agir.

Y a-t-il des symptômes plus fréquents que d'autres?

Certaines difficultés cognitives sont plus couramment rencontrées dans l'évolution de la SEP. Citons le ralentissement de la vitesse de traitement, quand le cerveau prend davantage de temps pour décoder, comprendre et intégrer les informations qui lui sont fournies, et les difficultés de mémoire à long terme, concernant les oublis d'informations par exemple. On peut également rencontrer des difficultés dans les fonctions dites «exécutives» et au niveau des capacités d'attention (concentration sur une tâche, difficultés à faire attention à deux choses en même temps, etc.).

Comment les évaluer?

Lorsque les troubles cognitifs restent légers à modérés, seule une évaluation fine des différentes fonctions cognitives par un neuropsychologue permet de les mettre en évidence.

Mais qu'est-ce que la neuropsychologie? Selon D. Le Gall et P. Azouvi, il s'agit de «l'étude des relations entre le cerveau et les comportements. Dans ce cadre, elle se donne pour mission d'évaluer et d'améliorer les anomalies du fonctionnement cognitif consécutives à une souffrance cérébrale. L'objectif à terme est d'obtenir un meilleur bien-être pour le patient et son entourage». Comme on peut le lire dans cette définition, la neuropsychologie s'intéresse globalement à la pensée et aux comportements qui en découlent. Il faut donc d'abord commencer par une évaluation des effets d'une altération cérébrale sur les pensées et comportements pour pouvoir, ensuite, en limiter l'impact au quotidien et le handicap ressenti par la personne qui réalise le bilan. Généralement, un bilan neuropsychologique commence par une prise de contact avec le neuropsychologue qui présente les objectifs de l'évaluation. C'est à ce moment que sont discutées les difficultés cognitives ressenties par la personne. Ensuite, le neuropsychologue propose la réalisation du bilan et administre les tests et questionnaires ad hoc. Afin d'éviter l'impact trop important d'une possible fatigabilité sur les performances réalisées, le bilan s'effectue généralement en plusieurs séances (p.ex. 2 séances d'environ 1h30). Ensuite, le neuropsychologue remet des conclusions en reprenant une analyse de l'ensemble des résultats avec une mise en relation avec des facteurs externes qui ont pu avoir un impact sur le bilan (fatigue, anxiété, dépression, troubles visuels, auditifs ou moteurs, médication, etc.).

La réalisation d'un tel bilan nécessite un minimum d'investissement et de motivation de la part de la personne qui réalise l'évaluation. C'est pourquoi il est fondamental de pouvoir bien expliquer la démarche du neuropsychologue et son intérêt, au risque de ne pouvoir tirer aucune conclusion valide des épreuves réalisées et des résultats obtenus.

Est-il possible de prendre en charge des troubles cognitifs?

Il n'existe pas de médicaments prouvant un effet bénéfique direct sur les troubles cognitifs au-delà de l'effet bénéfique global sur la pathologie en tant que telle (réduction des poussées, etc.).

Il est toutefois possible de les prendre en charge avec l'aide d'un neuropsychologue.

Si son cadre de travail le lui permet, le neuropsychologue peut proposer des séances de rééducation adaptées aux difficultés mises en évidence par le bilan. L'objectif de ces séances sera de réduire les troubles ou, à tout le moins, leurs conséquences au quotidien.

Nous pouvons citer quelques stratégies utilisées dans le cadre d'une rééducation dite «classique» :

- Une stratégie de restauration de fonction dont l'objectif est d'améliorer le fonctionnement d'une fonction cible via la réalisation d'exercices répétitifs de longueur et de difficulté croissantes.
- Une stratégie de compensation qui vise à favoriser l'utilisation de ressources cognitives intactes pour pallier à la fonction cognitive perturbée.
- Une stratégie de mise en place d'aides externes qui permet de compenser un dysfonctionnement cognitif (ex. : via un carnet mémoire, un agenda, etc.).

Selon les possibilités et les besoins de la personne, ces séances peuvent être effectuées de manière répétée dans le temps ou être ponctuelles.

Le neuropsychologue pourra également apporter son expertise pour faciliter la reprise ou la poursuite de l'activité professionnelle et ce, en lien avec l'employeur et la médecine du travail. Les troubles cognitifs représentent en effet un des facteurs significatifs engendrant un arrêt de travail. A l'inverse, leur prise en charge est un des facteurs significatifs permettant la

reprise d'une activité professionnelle. Chaque poste ayant différentes «demandes» cognitives, une analyse de celles-ci peut être faite par le neuropsychologue et celui-ci pourra alors proposer des aménagements de poste.

Qu'est-ce que la notion de «réserve cognitive»?

Toutes les personnes avec un diagnostic de SEP ne vont pas développer des troubles cognitifs et certaines ne développeront que des troubles légers à modérés. En premier lieu, c'est la variabilité de l'expression des symptômes de la maladie chez différents individus qui peut expliquer ces grandes différences. Pourtant, le concept de «réserve cognitive» permet de rendre compte également d'une certaine part de celles-ci. Selon ce concept, le cerveau utiliserait de manière automatique des processus cognitifs préservés ou des mécanismes de compensation pour combattre les atteintes cérébrales liées à une maladie neurologique. Cela retarderait la survenue des troubles cognitifs et/ou en limiterait les effets. La capacité de cette «réserve» serait dépendante du niveau d'études de la personne mais aussi de son implication sur le plan social et/ou de sa participation à des activités cognitivement stimulantes (ex. : lecture, jouer de la musique, jouer à des jeux, avoir des loisirs, faire de l'exercice etc.). Toute activité «à valeur cognitive ajoutée» permettrait donc d'augmenter cette réserve à utiliser en cas d'atteinte cérébrale. Plus grande serait cette réserve, plus le cerveau pourrait subir de dommages (lésions, etc.) avant que les premiers troubles cognitifs ne se manifestent. Cette notion de réserve cognitive se développerait au gré de nos activités sur le temps d'une vie. Une implication plus importante dans des activités de loisirs cognitivement stimulantes, au sens large, pourrait ainsi permettre de l'alimenter et retarder ainsi la survenue de troubles cognitifs et/ou en limiter les effets.



TÉMOIGNAGE

MES IDEES... S'ENVOLENT

J'ai la SEP depuis 1998 et parfois, je crois que je perds la tête. Je participe à une conversation animée, j'ai des idées à défendre, j'ouvre la bouche pour les dire... De quoi on parlait, je ne sais plus!

Je bois un café avec une amie, je lui raconte une aventure qui m'est arrivée, nous sommes interrompues par le serveur qui vient prendre la commande, je veux continuer mon histoire... de quoi parlions-nous? Je ne sais plus!

Mon mari rentre du boulot, je veux lui raconter ma journée... je commence et tout à coup qu'est-ce que je disais? Je ne sais plus!

Ce phénomène m'arrive tout le temps, c'est énervant et inquiétant! Cela s'atténue par moment, je ne sais pas trop pourquoi mais ça ne disparaît jamais tout à fait. Par contre, quand je suis fatiguée c'est épouvantable, autant me taire parce que je n'arrive jamais au bout de mes phrases!

Je lis un bouquin qui m'intéresse, je ne peux évidemment pas le lire d'une traite, lorsque je reprends après une pause. Je ne sais même plus quel en était le sujet. Découragement. J'ai décidé de coller, sur la page où je m'arrête, des petits post-it avec un mini résumé de ce que j'ai lu. Mais il faut encore qu'à ce moment-là je me souvienne de ce que j'ai lu.

Je viens de revenir de vacances, un voyage itinérant en Grèce, j'ai énormément aimé toutes ces villes et villages chargés d'histoire, la couleur des vieilles pierres, la chaleur de l'accueil des Grecs. Je reviens et je parle de mon voyage évidemment! Où es-tu allée exactement me demande une copine? Je me souviens parfaitement des noms de villes et villages dans lesquels nous nous sommes arrêtés. Mais ce que j'y ai vu... je ne sais plus. Je fais beaucoup de photos, j'adore ça et ça m'aide beaucoup à fixer mes souvenirs. Très vite après mon retour, je les regarde et essaie de me remémorer les lieux. Certains me reviennent mais je ne sais plus ce que j'y ai fait. D'autres, je les ai complètement oubliés. Mais oui, me dit mon mari, on y a vu un théâtre mais c'est comme s'il se trouvait au milieu de... rien. Je vois le théâtre, c'est tout. Dans le temps, j'organisais nos vacances. Nous décidions à deux du ou des endroit(s) où aller et puis à l'aide du célèbre « routard », je trouvais des chambres d'hôtes, des petits hôtels sympas, j'organisais un circuit.

Maintenant c'est devenu trop compliqué, j'ai l'impression d'être devant un mont infranchissable. Je ne sais pas par où commencer, je ne fais pas le lien entre différentes choses/lieux, je lis beaucoup et comme j'ai oublié ce que j'ai lu, ça me prend des heures et ça ne me fait pas avancer. Donc j'ai décidé de ne plus rien organiser et de me laisser guider, finalement c'est plus reposant, voyons le côté positif des choses!

Sur place, je me perds partout, mon mari a toujours peur que dans une foule on soit séparés et que je ne sache plus par où aller pour le rejoindre (sachant qu'à tous les coups, je prends la direction opposée à la bonne).



...SUITE

Du coup, on marche tout le temps main dans la main comme à nos 20 ans et pourquoi ne pas le dire. J'adore ça! Et si malgré tout on se sépare, j'ai comme consigne : ne bouge plus, reste où tu es, c'est moi qui te cherche.

Suite à ce voyage, mon mari ne me dit plus que j'exagère, il a enfin réalisé l'ampleur de mes problèmes. Par le passé, j'avais participé à une étude concernant les troubles de la mémoire et de l'attention, les résultats n'étaient pas terribles dans certains domaines, intacts dans d'autres mais il n'avait pas voulu me croire. C'est évidemment difficile à comprendre, quand on me voit, je « fonctionne » normalement. Sauf quand on vit avec moi 24h/24.

Ces troubles ont commencé tôt, je travaillais encore (il y a plus de 10 ans). J'avais des responsabilités et petit à petit, je me suis rendue compte que ma mémoire immédiate me jouait des tours. Je n'avais plus confiance en moi, j'ai eu peur de commettre des bêtises irréparables. Je travaillais dans un milieu toujours en mouvement où les nouveautés s'ajoutaient à d'autres nouveautés. Tout allait trop vite, je ne parvenais plus à m'adapter. Cela allait de pair avec des problèmes physiques (j'avais débuté la SEP, 3 ans auparavant), j'ai essayé de réduire mon temps de travail et puis j'ai arrêté. Physiquement je n'en pouvais plus, j'étais arrêtée régulièrement par mon médecin pour des poussées ou extrême fatigue. Dans ma tête, je sentais que « ça ne fonctionnait plus bien ». Ne plus avoir confiance en soi, dans un milieu professionnel très « demandeur », c'est terrible. Je me sentais devenir « moins que rien ». C'était le moment d'arrêter et de me lancer dans des activités valorisantes, ce que j'ai fait et je ne l'ai pas regretté. Ou alors un tout petit peu...

Odile

En résumé...

Les troubles cognitifs sont un des symptômes de la SEP dont la fréquence varie selon plusieurs facteurs (durée de la maladie, forme de la maladie, etc.). Ils sont parfois objectivés tardivement car le handicap qu'ils peuvent entraîner peut être, dans un premier temps, relativement invisible en situation de contrôle neurologique classique. De par l'impact qu'ils peuvent avoir, à terme, sur la qualité de vie de la personne, il est primordial de les évaluer précocement et de les prendre en charge tout aussi promptement. Le concept de « réserve cognitive » et les modulations possibles qu'il engendre au niveau de l'expression de ces troubles cognitifs illustre bien la nécessité pour les personnes atteintes de SEP et les professionnels de s'allier pour développer des stratégies limitant la survenue de ces troubles et leur impact.

Comme pour beaucoup d'aspects liés à cette maladie, ces stratégies se doivent d'être à la fois thérapeutiques mais également liées au mode de vie de chacun car tous, patients et thérapeutes, avons un rôle à jouer pour favoriser une meilleure qualité de vie globale.

Peut-on appliquer des astuces au quotidien pour faire face aux troubles cognitifs?

Plusieurs aménagements sont possibles dans la vie quotidienne. Ils peuvent aider à limiter l'impact des troubles cognitifs sur la vie sociale, familiale ou professionnelle.

En voici plusieurs exemples :

- Eviter de faire plusieurs choses à la fois.
- Pour faciliter la concentration, travailler dans un environnement calme, en éteignant la télévision ou la radio.
- Repérer dans la journée des moments les plus propices à la réalisation de tâches nécessitant de la concentration.
- Utiliser des mémos ou des listes et barrer les tâches effectuées au fur et à mesure.
- Utiliser un agenda assez grand pour y noter les rendez-vous, les activités de la journée, les choses à faire, les coordonnées des proches, etc. Un agenda doit permettre de planifier les journées et semaines suivantes mais aussi de visualiser ce qui a été fait précédemment.
- Trouver un moment fixe dans la journée pour consulter cet agenda. Cela peut être le dimanche soir, pour avoir une vision de l'ensemble de la semaine à venir puis chaque soir pour planifier la journée suivante.
- En parler à ses proches. Les troubles cognitifs font partie de symptômes invisibles de la pathologie. Les proches n'en ont pas toujours conscience et ont parfois l'impression que les personnes «font exprès» ou ne font pas d'effort. Le fait d'en parler, de proposer aux proches de venir à la prochaine consultation avec le neurologue pour en parler, peut leur permettre de mieux comprendre les difficultés. Ils pourront ainsi participer à la mise en place de stratégies de compensation au quotidien.
- Il existe aujourd'hui de nombreux outils numériques qui permettent de compenser les difficultés de la mémoire ou d'organisation. Il est, par exemple, possible d'utiliser un agenda sur son smartphone, agenda que chaque membre de la famille pourra visualiser et compléter depuis un autre téléphone ou ordinateur.
- Stimuler sa mémoire, en lisant, en s'intéressant à l'actualité et en apprenant régulièrement de nouvelles choses, ce qui permet de rafraîchir régulièrement ses connaissances et ainsi de faciliter l'accès aux informations.
- Utiliser des moyens mnémotechniques, faire des liens entre les informations à retenir facilite l'apprentissage.
- Face à un « mot sur le bout de la langue », inutile d'insister, il vaut mieux chercher un synonyme ou faire une phrase pour continuer la conversation.
- Préparer des « check-lists » pour les activités répétitives comme les courses ou la préparation des bagages. Par exemple, il est possible de ranger avec ses bagages des listes thématiques « à emporter lors d'un week-end en famille » ou de vacances à la mer, etc.
- Placer toujours les objets importants (lunettes, clés, etc.) au même endroit.
- Faire des pauses régulièrement et alterner les tâches intellectuelles et physiques.
- Tenir compte du ralentissement et prévoir plus de temps qu'avant pour mémoriser quelque chose, gérer les tâches administratives, etc.
- Se faire plaisir ! Faire des exercices que l'on n'apprécie pas dans le but de faire travailler sa mémoire n'est pas nécessaire. Il existe aujourd'hui un éventail très large d'activités cognitives que l'on peut réaliser au quotidien, et chacun peut trouver des activités en fonction de ses goûts.

J'ai des **douleurs insupportables...** Est-ce **normal**? Comment **les combattre**?

La douleur, tout comme la fatigue d'ailleurs, est souvent méconnue ou incomprise de l'entourage ou même des soignants. Pourtant, elle peut entraver le quotidien de la personne qui en souffre autant qu'un handicap physique.

La douleur est-elle un symptôme fréquent?

La douleur dans la SEP est relativement fréquente, mais difficilement quantifiable tant ses formes sont variées: plus de 50% des patients atteints de SEP en souffre directement ou indirectement en lien avec leur affection démyélinisante.

Quand les premières douleurs apparaissent-elles?

La douleur peut survenir très précocement dans la maladie (dès la première poussée) ou intervenir après des années d'évolution.

Il ne semble pas exister de facteur influençant la durée de la douleur, son moment d'apparition dans la maladie ou encore de lien entre la douleur et le type évolutif de la maladie (par poussée ou progressif).

Dr Brigitte CAPRON,
neurologue au CHU de Charleroi



Toutes les douleurs sont-elles les mêmes? Quelles sont leurs origines?

En restant schématique, il faut distinguer les **douleurs neurogènes** liées à une atteinte du système nerveux central à proprement parler, des **douleurs «secondaires»**, conséquence indirecte de la maladie.

De plus, la distinction entre une **douleur aiguë**, une **douleur chronique** et une **douleur paroxystique** a son importance dans l'évaluation, le pronostic et la prise en charge.

Les douleurs neurogènes centrales.

Elles sont une conséquence directe de la maladie et prennent souvent la forme d'une sensibilité réduite, accrue ou perturbée de la peau: fourmillements, picotements, brûlures, décharges électriques... Elles peuvent être ressenties de façon continue ou par paroxysme (brève crise aiguë); de façon spontanée ou déclenchée par des stimulations normalement non douloureuses (mouvement, frôlement, légère pression). Ces douleurs peuvent être ressenties à tout niveau du corps.

Il s'agit, par exemple, d'une réaction douloureuse au toucher dans une zone particulière du corps ou d'une douleur évoquant une sciatique. Cette douleur est souvent liée à une inflammation de la moelle épinière, même s'il est, la plupart du temps, impossible de la corréler à une lésion précise, visible sur l'IRM.

Elles peuvent également se manifester sous forme d'une gêne au niveau de l'œil, comme dans la névrite optique.

Ce type de douleur «aiguë» étant lié au processus inflammatoire, le meilleur traitement reste les corticoïdes.

TÉMOIGNAGE

Mes douleurs, elles se caractérisent par des crampes permanentes dans la cuisse droite. A longueur de journées, j'ai mal. Heureusement, la nuit je parviens à dormir.

J'ai essayé tous les traitements possibles et inimaginables mais aucun n'est parvenu à me soulager. Le dernier en date, c'est la morphine à effet prolongé.

J'en prenais 60mg par jour; une dose infernale qui ne servait à rien puisque je souffrais toujours autant. Pire, j'étais somnolente et travailler devenait un combat de chaque instant.

J'ai alors décidé de l'arrêter progressivement; aujourd'hui j'en suis à 10mg.

Certains jours, j'ai tellement mal que je voudrais mourir, sincèrement. Mais je suis une battante et je vis au jour le jour en me disant que dans les années à venir, on trouvera peut-être un médicament qui pourra me soulager.

Christelle

Les douleurs neurogènes paroxystiques.

Ce sont des douleurs intenses, souvent brèves mais violentes, qui donnent une sensation de décharge électrique. Elles peuvent être accompagnées de brûlures, fourmillements ou picotements désagréables.

Leur origine est due à une démyélinisation de la racine du nerf et engendre une névralgie (trijumeau, signe de Lhermitte...).

Les douleurs chroniques.

On les appelle aussi «continues» ou «permanentes». Elles sont souvent moins intenses que les précédentes et touchent plutôt les membres inférieurs, en particulier les pieds. Elles correspondent à des sensations de brûlures et/ou des fourmillements douloureux permanents.

De plus, elles peuvent être exacerbées dans certaines circonstances comme la fatigue, le stress, l'anxiété, les émotions, la chaleur...

Ce type de douleurs entraîne souvent des troubles de l'humeur de par leur chronicité et altère ainsi la qualité de vie.

Les douleurs «secondaires».

La **spasticité** (raideur musculaire) est présente chez 50% des personnes atteintes de SEP et entraîne de nombreuses manifestations douloureuses, articulaires, tendineuses ou musculaires. Des renforcements paroxystiques, sous forme de contractures violentes, peuvent survenir. Ceux-ci se produisent principalement en fin de journée au repos ou la nuit, perturbant alors le sommeil et peuvent durer de quelques secondes à quelques minutes.

Ces crises sont généralement la conséquence d'un facteur déclenchant tel que la fatigue, un effort musculaire prolongé, le froid... Dans certains cas, des contractures permanentes entraînent des déformations prédominantes aux extrémités (doigts, pieds...).

» TÉMOIGNAGE

Voilà plusieurs années que je souffre énormément (notamment du dos) et que personne n'en trouve la raison.

Visites chez plusieurs spécialistes, kinésithérapie, infiltrations, antidouleurs à fortes doses... rien n'y fait, je suis toujours au même point et j'ai toujours aussi mal, si pas plus.

J'ai parfois l'impression que le médecin ne me croit pas ou du moins qu'il n'imagine pas à quel point la douleur que je ressens est parfois intense au point de tout laisser tomber.

Je sais qu'une douleur peut être intensifiée ou, au contraire, atténuée selon les circonstances environnantes et je remarque d'ailleurs que lorsque je suis bien avec quelqu'un ou quelque part, j'ai l'impression d'aller mieux. Je ne pense pas que la douleur s'atténue mais le fait que mon esprit soit occupé à autre chose fait en sorte que la douleur est, apparemment, un peu plus supportable.

Je suis seule avec cette douleur et j'ai besoin de dire à quel point cela me fait mal. Je m'isole car le fait d'avoir mal m'enlève l'envie et l'énergie de sortir de chez moi.

C'est un cercle vicieux car moins je sors, moins je rencontre du monde et moins je me divertis, donc je ressens finalement pleinement cette douleur qui m'envahit.

Je voudrais trouver une solution à cette situation mais pour l'instant ne vois pas vraiment l'issue de son long tunnel.

Je fais confiance à mon médecin et espère qu'à l'avenir, mes douleurs seront plus supportables.

Isabelle

Les antispasmodiques, comme le Baclofène®, constituent le traitement de choix. Néanmoins, avoir une activité physique régulière est nécessaire pour maintenir l'état musculaire et diminuer ce type de douleurs.

Les douleurs peuvent aussi avoir une **origine mécanique ou inflammatoire**. Elles sont liées à de mauvaises positions, provoquées par des difficultés à la marche ou par des troubles de l'équilibre.

Ainsi, une gêne à la marche peut entraîner une boiterie qui sera elle-même la cause d'un mal de dos, d'une tendinite des muscles fessiers ou encore d'une arthrose de hanche ou du genou. De même, l'utilisation d'une béquille peut générer des douleurs d'épaule.

Dans ce cas, la kinésithérapie avec une rééducation spécifique est le traitement de choix, en soutien aux médications antispasmodiques.

Les douleurs iatrogènes.

Celles-ci sont liées au traitement de fond de la SEP. Il s'agit le plus souvent de gênes musculaires (myalgies) ou de maux de tête suite aux traitements par interféron bêta. Les douleurs, au site d'injection, peuvent être plus ou moins importantes selon le produit utilisé.

L'alternance des sites d'injection et le massage après l'injection permettent d'en diminuer l'intensité.



Quels traitements pour quelles douleurs?

Les douleurs peuvent être combattues avec des **médicaments** (antalgiques, antidépresseurs, antiépileptiques...).

Il existe aussi cependant des méthodes non pharmacologiques efficaces. Elles dépendent du type de douleurs et des problèmes propres à chaque personne.

Dès lors, prendre contact avec les équipes de la « clinique de la douleur » peut s'avérer un choix judicieux, particulièrement pour les douleurs chroniques car une prise en charge multidisciplinaire de la douleur y est assurée : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, médecin, spécialiste de la douleur...

Les exercices et la kinésithérapie peuvent être également très utiles en cas de crampes et d'engourdissements. La prise en charge psychologique est aussi très importante: la crainte et le vécu de la douleur sont souvent plus importants que l'intensité de la douleur elle-même.

Dès lors, impliquer les personnes dans leur propre gestion de la douleur peut être un élément positif et améliorer ainsi la qualité de vie.



Différentes **méthodes de relaxation** peuvent aider comme la méditation, les massages, l'hydrothérapie...

Comme décrit précédemment, certains facteurs peuvent favoriser l'apparition de syndromes ou périodes douloureuses, comme la fatigue ou le stress. C'est variable d'un individu à l'autre et chacun a son propre baromètre qui lui permet de jauger et de savoir quand il doit lever le pied.

Ecouter son corps et les symptômes qui fluctuent dans de telles situations est le premier moyen pour le patient de pouvoir le gérer.

Enfin, il faut rester conscient qu'une douleur chronique est difficile à traiter et les objectifs doivent être clairs tant pour la personne qui en souffre que pour le soignant. Une absence de douleur est quasiment impossible à atteindre, il faut cibler un état douloureux acceptable, de manière à ce que la douleur ne soit plus à l'avant plan et que la personne puisse reprendre une vie active.

Je me sens parfois **triste, déprimé** ou **énervé**...

Ces réactions sont parfaitement naturelles et communes à toute personne apprenant qu'elle souffre d'une maladie. Les personnes atteintes de SEP ne passent pas systématiquement par un épisode dépressif. Pour les personnes ayant des antécédents dépressifs ou une certaine fragilité, cela représente des facteurs de risques plus élevés.

Et après le diagnostic, comment réagir?

La personne va passer par une phase d'adaptation, de prise de conscience de la maladie. Cette phase par laquelle la personne passe est nécessaire pour accepter et reconnaître sa maladie: la personne doit pouvoir faire le deuil de son ancienne vie. Elle doit penser à aménager différemment sa vie en fonction de la maladie, trouver une nouvelle manière d'être avec elle-même mais également avec son entourage. Elle doit continuer à se projeter dans de nouveaux projets, avancer vers l'avenir et non contre le passé.

Que faire de tous les sentiments négatifs que j'éprouve?

Une fois que la personne a reçu son diagnostic, elle peut avoir le sentiment d'être seule, éprouver de la colère, de l'injustice, de la peur (peur pour l'avenir, peur de l'évolution de la maladie, peur d'être abandonnée par son entourage...). Il est important que la personne ne garde pas pour soi ces sentiments négatifs et puisse se tourner soit vers son entourage, soit vers un thérapeute qui l'aidera à gérer et à ne pas laisser ces sentiments évoluer vers une dépression. La personne doit se sentir libre d'exprimer son mal être, et l'aide d'un professionnel doit être envisagée sans honte.

Parfois je ne sais plus si je suis déprimée ou si c'est la SEP qui parle?

Certains symptômes de la SEP sont communs aux symptômes de la dépression; fatigue, ralentissement psychomoteur... le diagnostic est donc parfois difficile à poser.

Par exemple, la personne atteinte de SEP peut souffrir de douleurs chroniques: celles-ci peuvent être source d'angoisses, d'inquiétude permanente et mener la personne vers un comportement d'isolement.

Vers qui puis-je me tourner?

La personne ne doit pas hésiter à en parler à son neurologue. Le neurologue est attentif à favoriser une bonne évolution de la maladie et un bon traitement, mais la bonne santé mentale de la personne est partie prenante dans le traitement.

Il ne faut pas hésiter à en parler à son généraliste également. Neurologue et généraliste pourront orienter vers une psychothérapie. Le plus important est que la personne puisse parler de ce qu'elle vit et ressent que ce soit à sa famille, un ami, un professionnel de la santé...

Est-ce que je vais devoir prendre des antidépresseurs?

Un traitement médicamenteux ne sera pas forcément nécessaire. Cela dépendra de la force des difficultés par lesquelles la personne passe.

S'il s'agit d'une forme de déprime légère, un léger traitement médicamenteux pourrait être prescrit afin par exemple d'alléger les insomnies et les angoisses. Pour certains le simple fait de verbaliser ses difficultés permettra d'évacuer les émotions négatives. Mais dans le cas d'une dépression caractérisée, un traitement sera nécessaire.

Mon entourage ne sait pas comment, ni que faire pour m'aider?

La présence de l'entourage est évidemment très importante. Afin d'accompagner au mieux la personne, il est primordial que l'entourage soit bien informé sur la maladie.

L'entourage a une responsabilité directe dans la prise de conscience de la maladie: il doit à la fois rassurer la personne et s'impliquer dans cette nouvelle vie (s'impliquer dans la gestion du traitement, des démarches à entreprendre...). La position de l'entourage est difficile et très délicate car celui-ci doit intégrer que les choses ont changé mais que malgré tout la vie continue.

L'entourage peut vite se retrouver dans une situation où soit il n'en fait pas assez, ce que la personne atteinte de SEP peut prendre pour de l'indifférence, soit il en fait trop et demande trop à la personne. Cette dernière se retrouvera alors confrontée à ses limites.

L'entourage devra être attentif à certains symptômes chez la personne qui pourraient mener à une dépression: troubles du sommeil, angoisses, idées de mort, sentiment que tout est difficile à vivre... Ces symptômes devront alerter l'entourage qui pourra conseiller à la personne de s'orienter rapidement vers un professionnel de la santé.



Et après, comment continuer?

Pour continuer à avancer, la personne doit développer les domaines, les aspects de sa vie et de sa personnalité dans lesquels elle est douée et se sent bien.

«S'écouter, prendre du temps pour soi, identifier ce qui me fait du bien et me rend heureuse, s'entourer de personnes positives et bienveillantes, pratiquer si possible une activité physique, profiter du grand air, s'offrir un moment de bien-être, partager un loisir en groupe, se redonner des objectifs...» Autant de petites choses au quotidien qui peuvent permettre aux personnes de mieux accepter la maladie et de continuer leur chemin plus sereinement.

Une **vie de couple** est-elle **toujours envisageable**?

Faire face à l'annonce d'une maladie chronique et composer avec elle au quotidien entrainera inévitablement des changements tant pour la personne malade que pour le couple.

Dans un premier temps, nombreux seront ceux qui nieront les changements tant du côté du patient que du conjoint dans le but de maintenir au mieux les projets et le modus vivendi établi au sein du couple. Rapidement, des modifications réelles ou imaginées face au vécu de la sep, peuvent apparaître entraînant des changements dans l'équilibre en place.

A quels niveaux ces changements peuvent-ils survenir?

Ces changements peuvent être organisationnels en lien avec le traitement et la prise en charge de la maladie de manière générale. Le nombre des visites à l'hôpital pour des examens, le traitement, la kinésithérapie ou les consultations chez le neurologue peuvent perturber l'emploi du temps de chacun des conjoints et empiéter sur le temps passé à deux. Une hospitalisation pour mise au point ou cure de corticoïdes suite à une poussée peuvent également perturber temporairement et/ou à répétition l'équilibre du couple.

Un changement en termes de rôle tant de la personne que du conjoint peut également survenir.

Coralie DELADRIÈRE,

Psychologue-Sexologue

Psychologue Référente SEP, Hôpital CHIREC - Delta

Notons par exemple une poussée invalidante chez un homme, chef de famille soudainement arrêté dans son fonctionnement habituel au travail et contraint de se reposer pendant une période de récupération. Cette période d'incapacité de travail pourrait entraîner une perte de son estime de lui, avec une remise en question (temporaire ou définitive) de son rôle de chef de famille. Ses revenus pourraient être réduits et son apport au sein du couple dès lors modifié concrètement ou symboliquement.

Pour certains, le simple fait de savoir que l'on est malade, peut perturber le comportement mais également les relations interpersonnelles. L'individu face au stress de la maladie (et au changement) peut avoir tendance à se replier sur lui, à ne plus partager son vécu, ses émotions avec son conjoint et à vouloir moins passer de bon temps à deux. La perte de l'estime de soi et les stigmates dépressifs peuvent surgir et affecter la gestion du quotidien et les relations amoureuses.





L'ESTIME DE SOI

Témoignage de Caroline Coulie

Atteinte de la sclérose en plaques depuis 2006

© ph. Nicolas Van Brande 2018

«Je trouve que dans la maladie il y a la question de l'estime de soi et ce que les autres peuvent percevoir et penser. Je pense que malgré moi et surtout du fait que j'ai tellement interiorisé la maladie sans en parler, j'ai fini par en faire, dans ma tête, une faiblesse, quelque chose que je devais un peu cacher».

Retrouvez le témoignage de Caroline sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>

Et au niveau du conjoint?

Les conjoints non malades rencontrent également de nombreuses émotions: la peur de l'avenir, la colère que cela soit tombé sur l'être aimé, la culpabilité de ne pas être malade et souvent l'envie de prendre la place de l'autre face à la maladie. Le conjoint peut vouloir tout contrôler en aidant par tous les moyens mais très vite s'épuiser et avoir l'impression de devoir tout faire.

En effet, l'arrivée de la maladie peut aussi avoir des répercussions sur la répartition des tâches dans le couple. Le conjoint non malade prend un rôle d'acteur dans la maladie en compensant et en prenant soin de son/sa partenaire mais peut à terme se sentir dépassé par les tâches qu'il assume depuis lors. Le couple devra aborder la question de l'offre et de la demande d'aide. Progressivement et en discutant ouvertement, chacun pourra exprimer ses besoins pour ne pas se sentir étouffé, contraint ou dépendant.

En quoi les symptômes peuvent-ils être invalidants pour le couple?

Les symptômes peuvent également perturber le quotidien du fait de leur caractère invalidant et récurrent. Les symptômes dits invisibles sont souvent difficilement compris par l'entourage. Le patient n'a pas envie d'en parler tout le temps mais à l'inverse ne pas l'exprimer entraîne des quiproquos sur la présence ou non de ces symptômes et de leur impact sur le quotidien.

Les douleurs, les sensations d'inconfort, la fatigue, les troubles urinaires, les difficultés de concentration et de mémoire sont fluctuantes et incomparables à des références communément vécues sans sep.

La confrontation aux symptômes et leur caractère récurrent peut également irriter la personne qui les vit. On parle alors de transfert d'activation: quelqu'un de douloureux/fatigué toute la journée sera irritable parce que déjà impacté (pré-activé) par le symptôme récurrent. L'individu est dépassé par ses symptômes et réagira au quart de tour (irritabilité) pour la moindre contrariété du quotidien («la personne sort de ses gongs»).

Fort ou accablé d'un vécu passé ensemble, le couple devra composer avec cette nouvelle épreuve, celle de replanifier un quotidien avec la sep. Pour les célibataires, l'établissement d'une nouvelle relation devra d'emblée être fondée sur l'information et le partage.

Dans les deux cas, la communication est primordiale et basée sur une écoute attentive et mutuelle avec un dialogue ouvert et quotidien. Se retrouver ou se donner RDV pour passer du temps ensemble, montrer son affection, partager des informations, du vécu et essayer de se comprendre avec respect sont la clef d'un couple solide.

Quel est l'impact sur la sexualité?

Tout comme pour d'autres situations de stress ou de modification importante dans le quotidien (déménagement, divorce, séparation,...), les problèmes de santé peuvent perturber l'activité sexuelle. Dès lors, l'annonce de la maladie et l'impact du diagnostic peuvent expliquer certaines difficultés au niveau intime dans le couple. Ces troubles sexuels peuvent apparaître précocement et sont susceptibles de disparaître avec le temps. En effet, la représentation, les croyances, l'incompréhension de la maladie, le changement qu'entraîne le diagnostic et le rééquilibrage nécessaire occupent toute la place dans l'esprit de la personne. La sexualité étant alors mise entre parenthèses et la libido absente ou en diminution jusqu'à ce que les individus retrouvent un certain équilibre de vie. Ainsi 45% des personnes diminuent de manière significative leur activité sexuelle ou y mettent un terme.

Pourtant pour de nombreuses personnes, la sexualité fait partie intégrante de la vie et des relations amoureuses; les études montrent d'ailleurs un lien entre dysfonction sexuelle et diminution prononcée de la qualité de vie.

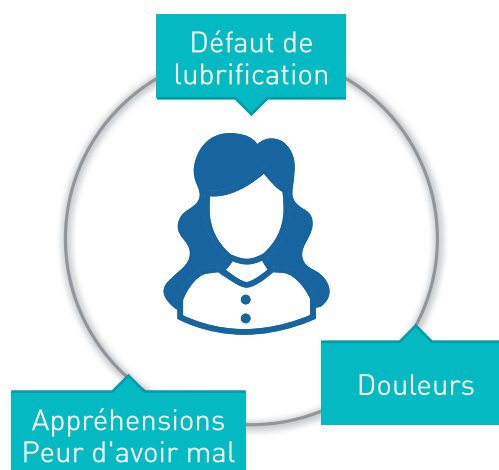
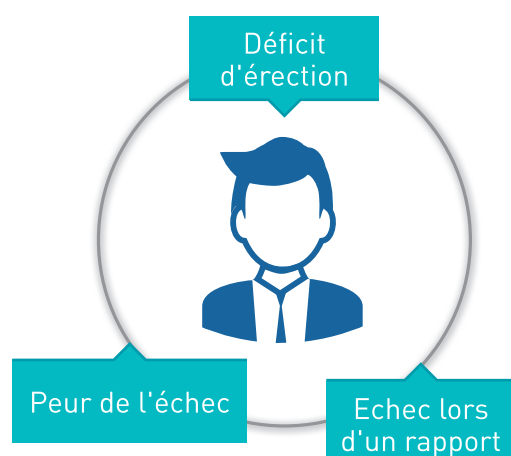
Selon la NMSS (société américaine SEP), la SEP diminuerait la qualité de vie en interférant sur la capacité à travailler, à poursuivre ses activités de loisir et sa vie quotidienne habituelle.

Ce qui nous permet aisément d'en conclure à un impact sur les relations amoureuses et sexuelles. En effet, la survenue des problèmes sexuels (instabilité de l'érection, perte de libido, fatigue, troubles urinaires,...) et l'incapacité à poursuivre comme avant, ses relations peuvent être une source de conflits au sein du couple ainsi que pour les célibataires à la recherche de l'amour. La diminution du désir et les troubles de lubrification ou d'érection ont une influence directe sur les activités sexuelles.

Les conjoints se retrouvent moins souvent ensemble, parfois évitent les moments câlins et intimes par crainte de l'échec. Les célibataires hésitent à se lancer dans une nouvelle relation par peur de ne pas être à la hauteur. Comme nous le verrons plus bas, les difficultés sexuelles peuvent être physiques mais également psychologiques.

Ainsi la peur de l'échec qui se répète après une panne ou la peur d'avoir mal après un défaut de lubrification pourrait entraîner un cercle vicieux bien difficile à stopper.

Par ailleurs, à cette situation viennent se greffer des doutes par rapport à soi-même (dépréciation de l'estime de soi), à ses capacités (perte de confiance en soi) à maintenir une relation amoureuse ou à avoir des rapports intimes.



Hommes et femmes ne sont pas épargnés par l'impact psychologique d'une difficulté sexuelle (panne, défaut de lubrification). Le rouage est alors enclenché avec une appréhension du prochain rapport, empêchant la personne d'être dans l'instant de manière détendue et insouciant, la peur que la panne se reproduise va alors inhiber l'excitation voire empêcher l'érection. De même pour la femme qui a expérimenté le défaut de lubrification et qui aura tendance à craindre d'éprouver des douleurs qu'elle ne voudrait pas revivre. Elle risque d'appréhender le futur rapport, ce qui peut inhiber l'excitation et donc la lubrification. Elle réexpérimentera alors le défaut de lubrification et les douleurs. La boucle est bouclée, le cercle vicieux est enclenché.

TÉMOIGNAGE

Les relations entre personnes du même sexe ne sont en effet, pas en soi, une chose simple. Construire une vie dans cette différence et y ajouter la maladie complique un peu tout.

Je me souviens à l'époque où j'étais célibataire que j'avais peur de rencontrer quelqu'un, que l'on se plaise mais qu'une poussée nous rattrape. Peur aussi de perdre l'autre quand je lui avouerais la maladie et c'est arrivé malheureusement.

Les mots « sclérose en plaques » font encore peur de nos jours et l'on voit souvent la chaise roulante et le handicap quand on les entend.

J'ai connu deux vraies relations dans ma vie, celle que j'ai avec mon mari depuis 2010 et la précédente. Dans le cas de la précédente, ce n'est pas la SEP qui a tout bousillé mais moi car en plus d'être homo atteint de la SEP, j'ai une particularité supplémentaire, je suis alcoolique. L'alcool a tout détruit dans ma première relation. Au début, je buvais pour me donner le courage d'aller vers les autres, avoir plus d'assurance, et puis, cela s'est installé pour oublier que j'étais malade et que j'avais des soucis.

Après cette rupture, j'ai arrêté tout traitement, sauf l'alcool.

Quand j'ai rencontré mon mari, je ne voulais pas qu'il s'attache car j'étais malade, j'étais dans un état d'esprit où je me refusais le droit au bonheur. Je me souviens qu'à l'époque, je lui ai annoncé assez rapidement que j'étais atteint de SEP espérant inconsciemment qu'il allait fuir comme d'autres l'avaient fait.

Cela a, au contraire, renforcé son amour. Et pour lui, c'était une marque de confiance de le lui avoir dit. Je n'utilise pas le mot avouer car je ne trouve pas que la SEP est une maladie honteuse à l'heure où je vous parle. Très vite, il m'a aidé à me reprendre en main, m'a fait reprendre confiance en moi et j'ai repris mon traitement.

Cette rencontre fut un tournant dans mon histoire car pour la première fois depuis le diagnostic, je n'avais plus envie de me laisser aller dans la maladie mais au contraire, de me relever et d'avancer vers la vie. Que l'on soit homo ou hétéro, je pense que ce qui est le plus important pour vivre sereinement en couple avec cette maladie est le dialogue. Pouvoir mettre des mots sur ses limites, ses faiblesses ou ses maux.

Je mettais souvent en pratique l'adage « pour être heureux vivons cachés » mais maintenant c'est tout le contraire que je fais. Non pas en faisant des démonstrations de mon homosexualité ou de la maladie mais en allant vers l'autre pour qu'il comprenne ce qu'est la maladie.

J'en terminerai avec cette pensée : « dans la vie nous sommes tous différents, il y a des petits, des grands, des gros, des minces, des hétéros, des bi, des homos, des malades et des biens portants mais le plus important est d'aller vers l'autre pour effacer ces différences. Quand on y pense, quelle différence puisque nous sommes tous des humains... ».

Mickael

Quels sont les principaux symptômes qui peuvent perturber la sexualité?

Les dysfonctions sexuelles dans la sep peuvent être causées par des facteurs anatomiques, physiologiques, biologiques et psychologiques que l'on peut classer en trois catégories:

1. Les troubles sexuels primaires résultent d'atteintes neurologiques impactant directement la réponse sexuelle.

ex: difficulté à obtenir et garder une érection, diminution de la lubrification vaginale, diminution ou absence de libido (tant chez l'homme que la femme), difficultés à atteindre l'orgasme (tant chez l'homme que la femme).

2. Les troubles sexuels secondaires résultent de l'impact des autres symptômes de la maladie ou de sa prise en charge.

ex: la fatigue, les douleurs, les faiblesses musculaires, la spasticité, les troubles urinaires peuvent compliquer les rapports sexuels.

3. Les troubles sexuels tertiaires découlent de la manière d'appréhender la maladie et ses symptômes.

ex: les perturbations de l'estime de soi, les croyances erronées selon lesquelles la sexualité épanouie et le bonheur ne sont pas accessibles aux personnes malades modifient la fréquence des rapports, la libido et l'activité sexuelle.

Les troubles de l'érection sont le problème sexuel le plus fréquent chez l'homme à côté des troubles de l'éjaculation et des troubles sensitifs périnéaux.

- dysfonction érectile
- dysfonction éjaculatoire
- dysfonction orgasmique
- diminution de la libido



La diminution ou absence de lubrification vaginale et les troubles du désir sont les symptômes les plus fréquents chez la femme

- diminution de la libido
- difficulté de lubrification vaginale
- dysfonction orgasmique



Comment protéger son couple dans ces difficultés?

Les couples confrontés à la sep montrent des ressources créatives et inventives pour éviter que la maladie ne prenne trop de place. Pratiquement, les lubrifiants à base d'eau pour la femme et les IPDE-5 (les médicaments de la famille du Viagra®) sont efficaces et peuvent être proposés dans la sep (demandés au médecin). Certains auront ponctuellement besoin de l'aide d'un psychologue ou sexologue. L'information concernant la maladie et les symptômes pourront ainsi engager la discussion et permettre au couple de se retrouver. Le bon temps passé à deux fait de complicité, de compréhension, de partage, de reconnaissance, de gestes tendres avec ou sans sexualité permettant de maintenir le lien.



TÉMOIGNAGE

Nous étions mariés depuis 35 ans, mon amour n'a jamais faibli, au contraire... mais le corps a été plus fort que les sentiments. Lâchement, je suis parti.

Mon épouse adorée est devenue totalement dépendante il y a un peu plus de 15 ans. J'ai toujours été là pour l'aider à surmonter ses difficultés, ses angoisses, son envie d'en finir parfois. J'ai travaillé comme un fou pour lui offrir ses derniers rêves, même les plus fous. On les a réalisés, partagés.

C'était merveilleux, la chaise et les sondes n'existaient plus.

Elle riait comme avant, elle avait de nouveaux projets, plus ambitieux encore. « Elle était forte ma femme, très forte. Plus forte que moi ».

Nous avons eu trois enfants, ils ont bien réussi malgré leur adolescence tourmentée dans le va-et-vient des hospitalisations, des dépressions, des espoirs souvent déçus.

Et puis ils sont partis, ils ont fait leur vie.

Nous avons tout fait pour qu'ils se sentent la force de partir, pour qu'ils n'éprouvent pas (ou le moins possible) de culpabilité. Ils se sont installés non loin de la maison, ils passent ou téléphonent tous les jours, nos enfants sont formidables avec leur maman. Sans eux, elle n'aurait pas tenu.

J'ai ma propre société et dès le handicap de mon épouse installé, je me suis jeté à corps perdu dans mon boulot. J'ai développé mon affaire tant en Belgique qu'à l'étranger, j'ai gagné et gagne encore beaucoup d'argent.

Cela me permet d'offrir à ma femme tout ce dont elle rêve et de la faire voyager. Pour mon boulot, j'ai beaucoup voyagé, souvent et longtemps. Mon épouse a toujours une jeune femme auprès d'elle pour la seconder. Le matin et le soir, une infirmière et un kiné viennent s'occuper d'elle. Moi, je n'ai jamais voulu et jamais pu m'investir dans un soin lié à son handicap.

Durant mes voyages, j'ai rencontré une autre femme. J'ai retrouvé l'amour physique tout autant que le désir de la séduction, presque de la possession.

Durant deux années, deux longues années, j'ai caché cette relation à mon épouse. Je rentrais, je lui préparais un thé au coin du feu, elle adorait ça.

Je lui racontais mon voyage et elle me disait ses propres activités.

Elle est dépendante mais très active : nous avons un jardinier et lorsqu'il vient travailler par beau temps, elle l'accompagne au jardin et lui dicte ce qu'il doit faire. Elle l'accompagne dans chaque geste, elle choisit les fleurs à planter, elle a toujours aimé jardiner.

Dans la cuisine aussi elle est très active : elle prépare mentalement les menus, donne des conseils dans la préparation des plats, essaie de trouver de nouvelles recettes.

Ma femme est un être extraordinaire.

Quand je lui ai annoncé ma liaison, lui demandant de l'accepter, de la comprendre, ce qui me permettrait



...SUITE

de ne pas réellement la quitter... je l'ai tuée. Elle a hurlé, puis son sanglot est devenu muet. C'était encore plus terrible. Terrifiant.

Elle m'a jeté à la porte mais j'ai pensé qu'elle me rappellerait. Je me rendais compte de la blessure que je lui infligeais, mais mon corps avait besoin de ma nouvelle compagne. Un besoin existentiel.

Elle ne m'a pas rappelé, je l'ai fait moi-même pour essayer qu'elle me comprenne, qu'elle change d'avis.

Je voulais qu'elle accepte mon besoin d'être encore un homme à part entière, qu'à presque 60 ans ma vie sexuelle avait toute son importance. Je pensais qu'elle comprendrait mon besoin d'avoir une vie plus simple : voyager, rentrer du boulot, aller au cinéma, manger chez des amis... sans préparer, sans réfléchir, sans se renseigner pour savoir si c'était possible, sans prévenir quiconque de notre arrivée... Nos enfants, mis devant le fait accompli tout autant que mon épouse, ont bien sûr très mal réagi.

A cause de moi, leur maman allait mal, repensait à l'euthanasie, ne voulait plus s'alimenter...

Je suis allé consulter une psy qui m'a dit que mon besoin était légitime, que j'avais le droit de partir, que personne ne pouvait me juger. Cela m'a fait beaucoup de bien. Je ne me suis pas installé avec ma nouvelle compagne, je ne savais plus bien où j'en étais.

***L'interdit, c'est bien quand c'est interdit, mais quand ça devient possible...
était-ce encore ce que je voulais ?***

Nous avons tenté une thérapie de couple qui n'a servi à rien. Mon épouse voulait que je revienne et moi je voulais vivre, juste vivre.

Au bout de huit mois, je me suis rendu compte petit à petit que vivre, c'était aux côtés de mon épouse. Elle avait entrepris d'écrire l'histoire de notre couple, de notre vie, avec la détermination que j'ai toujours aimée chez elle. Elle n'avait pas encore écrit la fin, elle attendait et espérait encore...

Quand je lui ai dit que je voulais reprendre la vie conjugale, elle n'a pas voulu : elle avait surmonté une telle douleur qu'elle voulait me mettre à l'épreuve, je devais lui prouver que mon retour serait réfléchi et définitif. Sans cela, je la tuerais vraiment.

J'ai donc entrepris de la reconquérir : premier rendez-vous dans un restaurant où je lui ai offert des roses... puis je suis reparti dans ma garçonnière, je n'avais pas totalement convaincu.

S'en sont suivies des soirées théâtre, l'opéra (elle adore ça !), et c'est au cinéma que nos mains se sont définitivement renouvelées. Je l'ai embrassée et elle a fondu en larmes.

Mon épouse est ma vie, ma colonne vertébrale, mon ancrage sur terre, la source de toutes mes joies. Je passerai les prochaines années à lui prouver qu'elle est la plus belle, que de la chaise on s'en fout, que les difficultés n'en sont plus. Que quand on sera vieux on sera toujours beaux et surtout forts.

Je n'ai pas peur de vieillir auprès d'elle, j'ai juste peur de la perdre, je vais veiller sur elle comme un fou, on est et on restera juste heureux.

Alain

Parfois avec **mes proches** c'est compliqué...

La sclérose en plaques (SEP) a un impact non négligeable sur la vie de famille. Chaque membre est concerné, la maladie ayant des conséquences sur le fonctionnement de chacun.

En effet, il peut parfois être compliqué pour la personne atteinte de SEP de trouver sa place au sein de la famille. Les rôles sont bousculés. La participation à certaines tâches quotidiennes, aux activités de loisirs, scolaires, aux tâches ménagères, administratives,... devient complexe. Il s'agit de parvenir à être parent ou conjoint, différemment. A composer avec tout cela.

Les comportements que les proches avaient l'habitude de connaître changent. Il arrive que le conjoint ou les enfants ne comprennent pas d'où viennent ces changements et qu'ils les vivent difficilement.

C'est à ce moment-là qu'il devient pertinent de prendre un moment pour échanger, discuter. Pour expliquer d'où viennent ces chamboulements. Il peut arriver qu'entrer en communication devient complexe les uns n'ayant pas l'impression de se faire entendre, les autres n'ayant pas vraiment envie de s'exprimer. Il n'est pas rare d'avoir des moments où on ne se rencontre plus voire où l'on s'éloigne.

Mélanie DESCHEPPER,
Neuropsychologue indépendante

Il s'agit toutefois de laisser un espace de discussion pour sortir du tabou que la maladie a pu installer et de mener chacun à la comprendre. Ces échanges permettent de construire ensemble une relation basée sur la compréhension et la confiance où chacun a le loisir d'échanger sur son ressenti, de poser des questions. Ces échanges permettent d'inclure les proches dans la gestion d'une maladie qui les touche eux aussi, et d'éviter ainsi qu'ils ne se sentent à l'écart avec le risque qu'ils ne se désinvestissent totalement des relations familiales.

La sclérose en plaques représente aussi un défi pour la personne avec laquelle vous vivez chaque jour. Entre inquiétudes, nouvelle organisation et le quotidien, la vie de couple est parfois mise à rude épreuve. Des changements surviennent fréquemment auxquels le couple doit faire face. A tout cela s'ajoute le rythme de la vie active; l'impression de devoir prendre rendez-vous avec votre partenaire pour se retrouver. Le partage de moments intimes et le maintien d'une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie posent alors question. A nouveau la communication sera un élément clé pour parvenir à trouver un équilibre.



Avec l'aide du proche, il sera pertinent de redéfinir son rôle au sein de la famille en prenant connaissance de soi. De manière générale, les proches ont un rôle à jouer afin de permettre à chacun de s'y retrouver. Ainsi, il sera de leur ressort de prendre conscience des difficultés et de reconnaître la maladie et ses symptômes. Il sera également important de diminuer ses exigences, d'être présent, disponible, de soutenir, de faire preuve d'écoute, de compréhension, de respect et de soutien (permettre à la personne de s'exprimer ou de ne pas s'exprimer, d'être bien ou pas bien,...), de faciliter l'adaptation du rythme et les adaptations environnementales, de prendre parfois des responsabilités supplémentaires (sans s'épuiser) ou déléguer et de faciliter (sans s'épuiser) les démarches liées à la maladie (mise en place du réseau famille-personne-professionnel).

Plus particulièrement pour les couples, il sera essentiel de vous considérer avec votre partenaire comme un couple «normal» où chacun, de son côté, doit tenter de ne pas s'oublier. Essayez de vous accorder des pauses, des loisirs, de vous accorder des moments à deux...

Retenez que vous êtes avant tout un mari, une épouse, un conjoint, une fiancée... Avec la personne que vous aimez, vous êtes sans aucun doute les meilleurs architectes de votre couple.

Chacun, avec ses moyens, peut faire en sorte de mieux apprivoiser les difficultés liées à la SEP en prenant soin des autres.





© ph. Nicolas Van Brande 2018

«Durant près de 10 ans, j'ai caché cette maladie parce qu'elle ne se voyait pas. Et ce n'était pas évident de dire que j'étais malade, que j'avais un souci, un grave souci sans que cela se voit. Les personnes qui vous entourent, que vous rencontrez ne le devinent pas. Et donc, faut-il le dire ou pas? Ce problème de santé isole parce qu'il ne se voit pas».

Retrouvez le témoignage de Françoise sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>

Avoir **un enfant** en ayant **la SEP**, c'est possible?

Dans la plupart des cas de SEP, que ce soit chez l'homme ou chez la femme, aucune raison physiologique n'entraînerait une fertilité moindre.

Cependant, on rencontre chez environ 70% des personnes souffrant de cette maladie des troubles sexuels divers qui peuvent se traduire par une vie sexuelle moins active, ce qui va forcément retentir de manière négative sur la fertilité.

On signale généralement 3 types de dysfonctions sexuelles:

- Des dysfonctions primaires liées à des lésions démyélinisantes des voies nerveuses impliquées dans la sensibilité et la fonction des organes sexuels.
- Des dysfonctions secondaires liées à d'autres symptômes de la SEP (fatigue, faiblesse musculaire, spasticité etc.).
- Des dysfonctions tertiaires davantage liées à la sphère psychologique: la SEP étant une maladie pouvant contribuer à éloigner les conjoints l'un de l'autre.

Certains médicaments comme les antidépresseurs et les anxiolytiques peuvent aussi avoir un effet négatif sur l'activité sexuelle.

Toutes ces questions souvent très délicates doivent être abordées en toute simplicité et en toute franchise, avec l'aide de thérapeutes compétents si nécessaire et en présence du/de la partenaire.

Dr Brigitte CAPRON,
Neurologue au CHU de Charleroi

Dr Gaetano PERROTTA,
Neurologue à l'hôpital Universitaire Erasme de Bruxelles



Le projet de grossesse.

La décision de fonder une famille ou de l'élargir est avant tout une décision personnelle qui dépend certainement de beaucoup de paramètres; l'état de santé de la future maman en faisant partie. Avant de planifier une grossesse, il est important que la SEP soit stabilisée.

Il est clair que des maladies chroniques comme la SEP peuvent rendre compliquée la décision de fonder ou d'élargir une famille, et le rôle du neurologue est aussi celui de conseiller les patients concernant cet aspect. Dès lors, il est bien d'aborder les projets de famille dès les premiers rendez-vous, puisque cela aura des implications sur le suivi et sur le choix du traitement de fond de la SEP.

Toute technique peut être utilisée chez des femmes qui ont une SEP, toutefois il a été observé dans des petites études que l'utilisation de certains types d'hormones (agonistes de la GnRH) pourrait augmenter le risque de poussées. Par contre, il n'y a pas de risque identifié avec les antagonistes de la GnRH.

Dois-je arrêter mon traitement?

Les traitements immunomodulateurs et immunosuppresseurs actuels permettent dans la majorité des cas d'obtenir un contrôle satisfaisant de l'activité inflammatoire, ce qui signifie que le risque de poussées est souvent bien diminué.

Toutefois, ils ont été très peu étudiés en grossesse et on préfère les interrompre tôt, c'est-à-dire bien avant la conception (ou, pour certains médicaments et en fonction du cas, dès la confirmation de la grossesse).

Dans la période qui suit l'interruption du traitement, le risque de nouvelle poussée est forcément augmenté, raison pour laquelle il est utile d'avoir la possibilité de contacter le neurologue rapidement en cas d'apparition de tout symptôme suspect. Il est également conseillé que la grossesse soit suivie par un(e) gynécologue qui puisse, à l'occasion, être en contact avec le neurologue: l'évolution du projet de grossesse pourrait influencer les choix thérapeutiques de la SEP (nécessité d'un traitement de fond? suivi neurologique et IRM plus rapproché?); inversement, l'évolution de la SEP pourrait motiver le gynécologue à avoir recours plus rapidement à des techniques de fécondation assistée si nécessaire.

La grossesse et les poussées.

Après environ 50 ans d'études sur des centaines de femmes atteintes de sclérose en plaques, on sait maintenant que la grossesse réduit le nombre de poussées, surtout dans le deuxième et troisième trimestre. Il n'y a par contre pas suffisamment de données concernant l'impact de la grossesse sur les formes progressives de SEP.

La grossesse semble donc avoir un rôle protecteur vis-à-vis de la SEP. Les modifications du système immunitaire qui surviennent lors de la grossesse diminuent le risque de poussées de façon conséquente. Le risque de nouvelles

lésions à l'IRM est également diminué pendant les deux derniers trimestres.

Cependant, le risque que la maladie s'active à nouveau pendant la grossesse n'est pas nul. En cas de nouveau symptôme, un examen neurologique (et en fonction des cas une IRM sans produit de contraste) peut être utile à confirmer la survenue d'une nouvelle poussée.

Les corticoïdes peuvent être administrés pour les poussées sévères, toujours en tenant compte de la balance risques/bénéfices: avant la 12^{ème} semaine il existe un risque de malformation foetale (fente palatine).

Il faut également tenir à l'esprit que certains symptômes de la grossesse (fatigue, symptômes urinaires, difficultés de mouvements secondaires liés à la prise de poids...) peuvent mimer une réactivation de la SEP: de nouveau, une bonne interaction entre gynécologue et neurologue sera utile à trouver la solution la plus adéquate.

Dans de rares cas, face à une maladie plus active, le neurologue proposera la poursuite du traitement de fond, ou un relais vers un des médicaments dont les effets pendant la grossesse ont été mieux étudiés.

Pendant la grossesse, il n'y a pas de mesure particulière à conseiller chez des patientes SEP si ce n'est que la gestion de la fatigue doit se faire de façon plus raisonnée afin d'éviter l'apparition d'anciens symptômes (phénomène d'Uhthoff): parfois une adaptation du temps de travail ou des périodes de repos doivent être envisagées. Les conseils d'hygiène de vie et d'alimentation ne diffèrent pas des autres grossesses: surtout, la cigarette doit être évitée et une supplémentation en acide folique est fortement recommandée. Quant à la vitamine D, des taux sanguins élevés pourraient avoir un effet protecteur sur l'évolution de la SEP à long terme chez la maman, et possiblement réduire le risque de développer la SEP chez les enfants: en accord avec le gynécologue, une prise régulière peut également être conseillée.

Le fait d'avoir un ou plusieurs enfants ne semble pas avoir d'impact négatif sur l'évolution de la SEP à long terme: dans une étude belge sur 330 patientes (D'Hooghe JNNP 2010), la progression de la maladie était plus lente chez les femmes qui ont eu des enfants après le diagnostic de SEP. Il est vrai qu'il faut interpréter ces données prudemment car les patientes avec des formes plus sévères de la maladie choisissent souvent de ne pas avoir d'enfants; malgré cela il est encourageant de noter que l'évolution de la maladie ne devient pas plus rapide suite à un ou plusieurs accouchements.

L'accouchement.

Habituellement, la SEP n'influencera pas le choix de l'obstétricien sur les modalités de l'accouchement. Pour la plupart des femmes, y compris celles atteintes de SEP, un accouchement par voie basse est réalisable.

Toutefois, il est conseillé de participer aux séances de préparation à l'accouchement chez un kinésithérapeute. En effet, en cas de spasmes ou de spasticité, il est utile de l'évoquer et d'explorer avec le thérapeute des moyens de relaxation ou des positions d'accouchement plus confortables. En cas de fatigabilité à l'effort, il est important également de discuter de la gestion de la fatigue, et par exemple envisager avec le praticien la réalisation d'une péridurale plus précoce afin d'économiser les forces et le repos au stade de travail débutant.

Lors de l'accouchement proprement-dit, il est parfois nécessaire pour des raisons obstétricales d'avoir recours à une assistance (forceps, ventouse), voire à une césarienne, comme pour n'importe quelle femme. En tous les cas, le recours à la césarienne reste un choix du gynécologue qui ne dépend pas de l'affection de la patiente par la sclérose en plaques.

A quelques exceptions près toutefois, si la patiente présente au départ un déficit neurologique affectant les capacités de poussée lors de la délivrance (paraplégie par exemple), le choix d'une césarienne pourrait être justifié et dans ce cas envisagé préalablement par l'obstétricien et son équipe.

Il n'y a pas de contre-indication à bénéficier d'une analgésie par voie péridurale lors de l'accouchement: cela n'influence pas négativement le risque de poussée dans le post-partum, ni le décours de la maladie. Néanmoins, certains anesthésistes, moins familiers avec la SEP, peuvent être réticents à la réalisation de la péridurale. Ainsi, si la patiente SEP n'accouche pas dans l'hôpital où elle effectue son suivi neurologique, il est parfois utile de demander une consultation d'anesthésie prénatale afin de discuter de la réalisation de la péridurale et de fournir les documents de suivi neurologique.



TÉMOIGNAGE

La place du papa atteint de SEP.

La Sclérose En Plaques n'a jamais influencé mon envie d'avoir des enfants. Aujourd'hui, j'ai deux garçons âgés de 4,5 ans et 8 ans. Je n'ai jamais eu peur non plus de ne pas parvenir à m'en occuper même si au tout début, les nuits étaient courtes et je rencontrais beaucoup de difficultés à récupérer.

Par contre, je panique en cas de grosse crise à l'idée qu'ils me voient. J'ai peur qu'ils ne soient choqués ou qu'ils s'inquiètent pour moi. Je leur ai expliqué la maladie dans les grandes lignes sans pour autant les stresser. Je crois qu'il ne faut rien leur cacher mais en s'assurant que les explications restent à leurs niveaux de compréhension. Et dans l'ensemble, notre situation leur permet d'élargir leurs visions du handicap.

Il est vrai qu'avec la maladie, je suis parfois bloqué pour partager certaines activités avec eux : vélo, balade dans les bois, foot... Cela me frustre parfois car je m'en veux ou j'ai peur qu'ils ne m'en veuillent alors qu'en réalité, ils comprennent très bien. Parfois, on se met des barrières qu'eux n'ont pas et ce sont leurs réactions qui nous permettent de relativiser. Ceci étant, il y'a toujours de grands moments de plaisir que nous pouvons partager ensemble : la piscine, certains jeux, les devoirs, la cuisine...

Au quotidien, je trouve ça génial de les voir évoluer. Indirectement, la SEP m'a forcé à me questionner sur le temps et les priorités : le rythme de travail et le temps passé avec les enfants.

Le plus difficile, c'est de trouver l'équilibre entre les frustrations et ce que je sais encore faire.

Laurent

Puis-je allaiter? Qu'en est-il de la reprise d'un traitement?

L'**allaitement**, reste un choix personnel. La sclérose en plaques ne se transmet pas par le lait maternel. Allaiter n'augmente pas le risque de poussée et n'influence pas négativement l'évolution de la maladie, certaines études ont même démontré un effet bénéfique sur la maladie. L'allaitement maternel reste toujours préconisé pour la santé du bébé, mais c'est toutefois une source de fatigue supplémentaire, surtout dans les premières semaines où la fréquence des tétées est élevée.

S'il s'agit d'un allaitement maternel exclusif, il est parfois conseillé aux mamans de tirer leur lait et d'en conserver au frigo de manière à ce qu'un ou plusieurs biberons puissent être donnés par le papa ou une autre personne à certains moments de la journée et surtout de la nuit.

Certaines mamans sont toutefois réticentes à allaiter leur bébé, craignant que la maladie reprenne le dessus en cette période plus à risque et souhaitant reprendre au plus vite un traitement de fond. Tout cela se discute, notamment parce que, à l'exception de l'Acétate de Glatiramère, tous les médicaments sont contre-indiqués durant l'allaitement.

Prévoir la réalisation d'une résonnance magnétique dans le mois qui suit l'accouchement (voire dans le post-partum immédiat) pour évaluer la progression de la charge lésionnelle et/ou la survenue de plaques actives peut aider à la décision : s'il y a des signes d'activité récente ou de majoration du nombre de lésions durant la grossesse, une reprise précoce du traitement de fond est préconisée.

Quelques conseils pratiques après l'accouchement.

Avec la SEP, mieux vaut ne pas improviser la période post-natale: le couple dispose de 9 mois pour s'y préparer... Dès lors, il est important de planifier celle-ci: s'octroyer des périodes de repos efficaces et s'économiser de manière à limiter le risque de poussée dans le post-partum. En effet, c'est une période à risques pour les femmes atteintes de SEP, où les modifications hormonales et la fatigue peuvent influencer négativement la reprise d'activité de la maladie. De plus, l'arrivée du bébé va chambouler le schéma familial et toute maman souhaite profiter un maximum de ce bonheur: s'occuper de son bébé doit rester un plaisir dans des conditions sereines, il est donc important de gérer sa fatigue et de fractionner ses activités. Tout d'abord, au diable les tâches ménagères, elles ne sont pas la priorité! Ainsi, prévoir de l'aide pour l'entretien de la maison, les lessives... permet des tracasseries en moins et du repos en plus: à discuter avec l'entourage ou envisager l'utilisation d'une aide-ménagère quelques heures par semaine pendant les premiers mois.

Les périodes de sommeil sont également capitales, pourtant elles sont difficilement planifiables avec un bébé. Ainsi, il est conseillé d'organiser un relais avec le papa pour s'occuper du bébé pendant la nuit, mais également profiter des siestes de son enfant en journée pour se reposer. C'est pourquoi, s'entourer de personnes de confiance est important et nécessite souvent une organisation préalable à l'accouchement. Famille et amis peuvent prendre le relais quelques heures en journée pour permettre à la maman de dormir sur ses deux oreilles lors de la sieste de bébé.

Mon enfant risque-t-il de développer la SEP?

La Sclérose en Plaques n'est pas une maladie transmise génétiquement, mais il existe une prédisposition familiale, augmentant ainsi le risque de SEP dans la descendance à 2% (au lieu de 1 pour 1000 dans la population générale), en fonction de l'exposition à d'autres facteurs de risque environnementaux, dont la carence en vitamine D, le tabagisme ou certains virus.

Tout comme il est conseillé à la femme enceinte de prendre des compléments de vitamine D durant la grossesse, il est préconisé de poursuivre cette supplémentation durant l'allaitement, à raison de 400 UI (10 microgrammes) par jour, et de compléter le bébé selon les normes recommandées par le pédiatre. Par la suite, lors de la croissance de l'enfant, poursuivre la complémentation en vitamine D de celui-ci durant les mois d'automne et d'hiver est encouragée. Toutefois, il n'est pas nécessairement recommandé de faire un dosage sanguin régulier.

En ce qui concerne la vaccination, les études n'ont pas démontré de risque majoré de développer une sclérose en plaques avec l'utilisation de vaccins contre la rougeole, la rubéole, les oreillons, la polio, la diphtérie, le tétanos, la varicelle, l'hépatite B. Les vaccinations infantiles sont donc recommandées, telles que préconisées par l'OMS pour tous les enfants.

TÉMOIGNAGE

La Sclérose En Plaques proprement dite n'a jamais influencé mon envie de maternité. Tout au plus, elle en a prolongé le délai. Après l'annonce du diagnostic, je désirais toujours devenir maman mais mon approche restait prudente. J'essayais dans un premier temps de m'en sortir moi-même et de gérer la maladie, ses symptômes et ses aboutissants. Je dépensais déjà tellement d'énergie pour me sauver personnellement que je n'en avais certainement plus suffisamment pour m'occuper d'un enfant. Ensuite, et cela fait sans doute partie intégrante de ma personnalité, je souhaitais dans un premier temps m'établir dans la société et retrouver un équilibre me permettant d'offrir une certaine stabilité aux enfants. Bref, j'étais trop préoccupée par la SEP et la recherche de mon indépendance pour penser concrètement à fonder une famille!

Et puis l'âge avançant, d'autres facteurs venaient se greffer à la réflexion. D'une part l'horloge biologique mais aussi et surtout le partenaire que j'ai mis beaucoup de temps à trouver. Je tenais tellement à ce que mes enfants profitent d'un père digne de ce nom.

Dès lors, après avoir enfin rencontré mon homme idéal et compte tenu de mon rythme de vie, des limites de mon corps et du temps qui passait, nous nous sommes orientés avec mon compagnon vers la PMA (Procréation Médicalement Assistée). J'ai alors arrêté tous les traitements mais avec des IRM réguliers. Rapidement, nous avons appris que nous attendions des jumeaux. J'étais enchantée car je voulais deux enfants et je n'aurais qu'une grossesse. J'avais alors 42 ans.

J'ai accouché à 37 semaines; ce qui relève déjà de l'exploit pour des jumeaux. Tout s'est bien passé, si ce n'est la crainte d'une légère poussée par la suite. Celle-ci a été palliée par deux poches de sang qui m'ont remis sur pied. Les 5 mois suivants ont été difficiles car j'étais épuisée, malgré la présence de mon compagnon qui prenait le relais la nuit. Et puis nous étions débordés et reconnaître qu'une aide s'avère nécessaire représente une étape en soi. De surcroît, nos parents étaient peu présents à cause de leur âge. Pourtant, il faut accepter que l'on a besoin d'aide!

Par exemple, nous avons pris une dame d'entretien pour la maison. Certes, cela représente une partie du budget mais cela offre aussi plus de temps avec les enfants et un gain d'énergie.

Depuis que les enfants fréquentent la crèche, ça va mieux. Je vis au jour le jour, même si je dois admettre que je suis plus fatiguée qu'en ayant la sep. Mais paradoxalement, je n'ai pas repris de traitement et je me sens malgré tout beaucoup mieux.

Je pense sincèrement que la maternité apporte tellement d'enrichissement sur le mental et d'amour que ça prend le pas sur la maladie et les symptômes.

Tania

Comment parler de **la maladie à mes enfants?**

L'apparition de la SEP a un impact non négligeable sur la vie familiale où chaque membre est concerné. Elle a des conséquences sur tous et particulièrement sur les enfants.

Comment peuvent-ils réagir?

Chaque enfant est différent; cela implique qu'il n'y a pas de réaction «type». Souvent, ils voient leur parent moins bien, plus triste, plus fatigué, participant à moins de tâches et d'activités. Les enfants ne comprennent pas toujours d'où viennent ces changements et vivent cela comme une angoisse.

Cette inquiétude peut être si forte que leur fonctionnement propre est chamboulé; les enfants sont alors moins impliqués dans leur vie scolaire, dans leurs loisirs, ...

Faut-il en parler à mes enfants ou non?

Afin d'éviter des angoisses que les enfants pourraient intérioriser, il peut être pertinent de **prendre un moment pour expliquer à l'enfant d'où viennent ces chamboulements**.



Mélanie DESCHEPPER,
Neuropsychologue indépendante

Vous pouvez par exemple amener les enfants à comprendre la maladie avec différents supports (brochures, site internet,...). Il est également important d'utiliser des mots simples et des images concrètes : soulignez par exemple l'encadrement médical qui s'occupe spécifiquement de la maladie, évitez de parler des éléments incertains du futur...

L'idéal est de pouvoir les préparer au mieux à l'apparition de symptômes éventuels sans susciter davantage d'angoisses.

Ces échanges permettent de **construire ensemble une relation basée sur la compréhension et la confiance** où chacun a le loisir d'exprimer son ressenti, de poser des questions. Ils permettent aussi d'inclure les enfants dans la gestion d'une maladie qui les touche et d'éviter ainsi qu'ils ne se sentent à l'écart. Ils risqueraient alors de se désinvestir totalement des relations parent/enfant.

Vous pouvez proposer ce moment de discussion; mais il s'agira toutefois de **respecter le rythme de votre enfant**. S'il ne le souhaite pas, c'est peut-être simplement qu'il n'est pas encore prêt.

Comment les rassurer?

Malgré l'ensemble de ces explications il peut arriver que les enfants se sentent responsables des difficultés vécues par leur parent. Ils pensent parfois que leurs demandes ou leur présence accentue les difficultés de la maladie. Dès lors vous pouvez :

- les rassurer sur leur **non responsabilité**,
- les **déculpabiliser**,
- **réaffirmer** votre rôle de parent: lui prouver que vous êtes là pour veiller à son bien-être et celui de toute la famille. Il est essentiel de souligner ce qui ne changera pas dans votre relation.

Cependant, il faudra alors veiller à ce qu'il n'y ait pas un excès d'investissement. L'enfant ne doit pas passer d'un rôle d'aide à un rôle de responsable au risque de perdre son statut et son insouciance d'enfant.

Comment gérer tout cela au quotidien?

Il est certain que l'arrivée de la SEP va chambouler le fonctionnement commun de la relation avec votre enfant (par exemple, la réalisation des devoirs, les sorties prévues, les moments partagés de repas,...).

L'idéal est de garder les moments partagés mais de les réaliser autrement en mettant en avant votre rôle de père/mère auprès de votre enfant en le rassurant sur la présence de votre investissement.

Afin de ne pas éliminer trop de tâches qui deviennent complexes à mener, il est aussi envisageable de faire participer les enfants à certaines tâches domestiques sous forme ludique pour que ce soit une belle occasion de partager un moment ensemble. Ainsi, vous pouvez le faire participer en s'amusant à reconnaître les ingrédients, yeux fermés, lors de la préparation du repas; à débarrasser la table et ramener la vaisselle en faisant une course d'escargot; ou encore à faire un jeu de ménage-piste: chaque endroit nettoyé te donne un indice sur la prochaine étape à entretenir.

L'important ne sera à ce moment-là pas la tâche en soi mais bien de partager des moments ensemble.

Chacun, avec ses moyens, peut faire en sorte de mieux apprivoiser les difficultés liées à la SEP en prenant soin des autres.

Comment répondre à leurs questions?

Pour vous apporter des éléments de réponses aux questions de vos enfants, la Ligue met à votre disposition un site Internet: www.sep-passorcier.be. Vous y trouverez des informations sur la maladie dans un langage adapté, des vidéos et différents ouvrages à commander pour expliquer au mieux la SEP aux enfants.





LE RAPPORT AUX ENFANTS

Témoignage de Sofia Deriu

Atteinte de la sclérose en plaques depuis 2002

© ph. Nicolas Van Brande 2018

«La difficulté pour moi est plus peut-être par rapport à mon fils. Là, c'est quand même difficile à certains moments de ne pas représenter l'image que moi je me fais de la mère: la personne efficace qui sait faire 36 choses en même temps».

Retrouvez le témoignage de Sofia sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>

Comment concilier **vie privée, travail et SEP?**

Ce n'est pas parce que vous avez la SEP que vous êtes différent des autres travailleurs.

Vous avez, vous aussi, une série de tâches à réaliser, dans un cadre précis avec des objectifs clairs. Comme tous travailleurs, vous vous organisez pour arriver à l'heure, pour gérer votre stress, suivre le rythme... pour concilier votre job avec votre vie privée.

Mais quand la SEP s'en mêle, elle vient parfois mettre son grain de sable dans des rouages bien huilés. Parfois, cette fatigue « chape de plomb » vous submerge en moins de temps qu'il ne faut pour le dire? Ce qui vous paraissait simple l'instant d'avant devient impossible? Vous avez besoin de prendre une pause, de vous reposer?

À cause des symptômes, vous envisagez peut-être de réduire votre temps de travail ou de modifier vos horaires? Vous craignez de ne pas pouvoir conserver plus longtemps votre activité professionnelle?

Et votre employeur, que va-t-il en penser?

TÉMOIGNAGE

La place du papa atteint de SEP.

La maladie n'a jamais été un frein à mon envie d'avoir des enfants.

Même si je suis limité physiquement et malgré la chaise roulante, je suis un papa comme tous les autres. Je parviens à changer la petite, lui donner le bain...

Et puis je pense que tout petit déjà, l'enfant s'habitue à papa qui est malade et maman qui est plus présente.

Laurent

Extrait de www.liguesep.be

Vous vous posez ces questions et/ou d'autres? Il existe heureusement des soutiens pour vous aider à y répondre.

- **Vos proches:** ils vous côtoient au quotidien. L'énergie consacrée à votre vie professionnelle a un impact sur votre vie familiale (qualité de vie, temps consacré à vos proches, repos nécessaire,...). Ils sont parfois les meilleurs conseils.
- **Le service social de la Ligue:** il prend avec vous le temps de réfléchir sur vos besoins, vos capacités, vos atouts, vos attentes, vos choix, ... Il envisage avec vous les meilleures aides pour maintenir votre emploi, l'adapter ou vous orienter.
- **L'ergothérapeute de SAPASEP** (Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de SEP): il vous conseille dans l'adaptation de votre poste de travail.
- **Votre neurologue:** il vous connaît. Il sait quelles difficultés sont les vôtres dans le travail. Il peut envisager avec vous si le poste que vous occupez correspond à votre état de santé. Il peut vous proposer des pistes pour améliorer votre qualité de vie au travail.
- **L'AViQ:** cette instance régionale propose en Wallonie différentes primes et aides pour conserver son emploi. Si vous habitez Bruxelles, vous pouvez contacter le PHARE et le Dienststelle si vous résidez en région germanophone.
- **Le site Internet de la Ligue:** vous trouverez des questions spécifiques à l'emploi auxquelles des juristes spécialisés répondent. www.liguesep.be/la-sep-au-quotidien/legislation-emploi.

La Ligue organise également des journées d'informations et d'échanges centrées sur l'emploi.



LE CHALLENGE

Témoignage de Sophie Paci

Atteinte de la sclérose en plaques depuis 2006

© ph. Nicolas Van Brande 2018

«Au niveau de ma vie en général, de mon quotidien, c'est une chose à laquelle je ne pense pas. Sauf au moment de faire mes injections toutes les deux semaines. J'ai même décidé récemment avec mon compagnon de me mettre au jogging. J'ai toujours fait un peu de sport mais je me suis vraiment mise au jogging en janvier. J'ai même décidé de faire le semi-marathon au mois de juin.»

Retrouvez le témoignage de Sophie sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>

Comment continuer à **gérer la maison?**

Sans pour autant être atteintes de sclérose en plaques, de nombreuses personnes sont confrontées à une gestion du ménage énergivore et chronophage. Il est vrai qu'il y a toujours quelque chose à faire dans une maison: les courses, prévoir les repas de la semaine, penser à lancer la machine à laver, ne pas laisser le linge s'accumuler sur la manne à repasser, trier les papiers, payer les factures, arroser les plantes, nettoyer la maison, ... Toutes ces activités ménagères font partie d'un quotidien déjà animé par le travail, les loisirs ou encore les enfants. A cela s'ajoute la charge mentale due à la planification de toutes ces activités qui font partie de la vie.

Qu'est-ce qui change avec la Sclérose En Plaques?

La SEP peut avoir des répercussions sur la réalisation et la gestion de ces tâches et activités quotidiennes. D'abord, il faut faire face à une fatigue imprévisible qui, même après une nuit réparatrice, peut venir contredire la «to do list» qui sera alors reportée à plus tard. Ensuite, la capacité à gérer plusieurs tâches en même temps peut être altérée notamment à cause de certains troubles cognitifs. Enfin, une remise en question de ses habitudes est souvent nécessaire car il arrive qu'on ne parvienne plus à faire autant et de la même façon qu'avant; les dépenses physiques et mentales étant plus contraignantes certains jours.

Caroline CREVECOEUR,
Ergothérapeute



Que faire alors lorsqu'on sent qu'on ne sait plus faire comme avant?

Plusieurs conseils peuvent être appliqués; ils sont propres à chacun, à sa situation sociale et familiale, à ses valeurs et à ses priorités. Ces trucs et astuces sont aussi à personnaliser en fonction des habitudes de vie, de l'intensité et de la fréquence des symptômes.

Il y a sans doute beaucoup d'activités qu'on a l'habitude de faire debout, mais qui pourraient être réalisées en position assise. S'il est difficile de rester debout pour cuisiner, il est possible de s'asseoir devant le plan de travail en prévoyant tous les ustensiles nécessaires à portée de main. Il en va de même pour le tri ou encore pour repasser du linge.

Prendre le temps de réorganiser sa cuisine peut apporter davantage d'aisance lors de la préparation des repas. On peut également agencer différemment son bureau, le salon ou la salle à manger. Il existe aussi du matériel ou des astuces pour se simplifier la vie. L'idée est d'imaginer un agencement logique, intuitif et d'utiliser du matériel ergonomique afin de rentabiliser les déplacements et les gestes.



Et si les tâches prennent plus de temps que prévu?

On peut alors conseiller de fractionner l'effort. Plutôt que de faire le ménage durant toute une matinée, pourquoi ne pas opter pour une tâche par jour?

Et si cuisiner chaque soir est éprouvant, il serait peut-être intéressant de profiter d'un moment où on se sent mieux pour cuisiner plusieurs repas à la fois?

L'idée est de décomposer les actions pour fournir un effort divisé afin de tenter de mieux gérer l'impact de la maladie sur son quotidien.

Faut-il lutter contre certaines habitudes qui ont la dent dure?

La gestion de la maison et des activités quotidiennes peut entraîner une remise en question et une analyse de ses habitudes de vie, de ses attentes personnelles, de ses valeurs. Prendre le temps de se questionner sur ce qui est réellement important pour soi, sur ses propres capacités, sur les actions prioritaires ou accessoires fait partie d'une démarche pour mieux appréhender son quotidien avec la sclérose en plaques. Ce questionnement peut aider à relativiser certaines tâches, à être plus indulgent avec soi-même, à écouter son corps, ses aspirations et ses limites.

Et si l'objectif est bien sûr de continuer à réaliser un maximum d'activités par soi-même, il est quand même important de se sentir entouré et soutenu. Certaines tâches peuvent parfois être déléguées même si on dit parfois «qu'on n'est jamais mieux servi que par soi-même». Accepter de se faire aider fait partie de cette réflexion personnelle et de l'adoption de nouvelles habitudes propres à soi et à son entourage.



Dois-je suivre un régime particulier?

Nous sommes de plus en plus sollicités et tentés par les sirènes des régimes ou des conseillers en alimentation qui promettent monts et merveilles pour améliorer tel ou tel symptôme de la sclérose en plaques et promettent même rémissions, voire guérisons? Faut-il se laisser convaincre?

Voici le point de la littérature scientifique sur les liens entre sclérose en plaques et alimentation.

Quels rôles jouent la Vitamine D, le Sel et les acides gras polyinsaturés dans la SEP?

Le soleil, par l'intermédiaire des UV, permet de débiter la fabrication de la vitamine D dans la peau. L'ensoleillement limité dans nos pays, à fortiori durant les périodes d'automne et d'hiver ne permet pas une synthèse suffisante de vitamine D. La supplémentation en vitamine D est donc essentielle. Il a été démontré en effet que les carences en vitamine D étaient associées à un risque accru de SEP, du taux de poussées, du nombre de lésions sur la résonance magnétique ainsi que de l'invalidité de la maladie. Des propriétés immuno-régulatrices et anti-inflammatoires ont été évoquées. Les études réalisées sont unanimes sur l'absence de risque de la supplémentation en vitamine D (hormis dans de rares cas de maladies rénales).

Les seules études concluantes entre le sel et la sclérose en plaques ont été réalisées chez l'animal. Les études existantes chez l'être humain sont trop contradictoires. Il est cependant recommandé de limiter l'ingestion de sel, qui pourrait accentuer une hypertension artérielle.

Dr Frédéric EVRARD,
Neurologue, Clinique Saint-Pierre d'Ottignies

Plusieurs études sont actuellement en cours, afin de déterminer un lien éventuel entre la consommation d'acides gras poly -et mono-insaturés (oméga 3, 6, huiles d'olive, avocats, noix, poissons gras) et la sclérose en plaques. Les acides gras saturés (graisses animales: beurre, viande, lard, huile de palme...) semblent associés avec un handicap et une mortalité plus importante chez l'adulte, et associé avec un taux de poussée plus important chez l'enfant.

Le surpoids peut-il avoir une influence sur l'évolution de la maladie?

Une surcharge pondérale importante avant l'âge de 20 ans semble être associée à un risque accru de développer la sclérose en plaques. Par ailleurs, l'obésité, le diabète, les maladies cardiaques sont associés à un risque accru de décès chez les patients.

Les patients avec une sclérose en plaques devraient viser un poids santé, c'est-à-dire un index de masse corporelle entre 18.5 et 24.9: ni trop maigre, ni en surpoids.



Qu'en est-il de l'hygiène de vie générale, de l'activité physique et du tabagisme?

Le tabac aggrave clairement la progression de la sclérose en plaques et son pronostic. L'activité physique quant à elle améliore les comorbidités, et plusieurs paramètres tels la fatigue, l'équilibre, l'endurance, l'humeur, la qualité de vie et bien entendu la force physique. La prise de magnésium et d'acide folique montrerait une tendance à la diminution de la fatigue.



La SEP nécessite-t-elle d'adopter un régime particulier?

Les patients ne devraient pas se limiter à un complément en particulier, mais adopter des habitudes alimentaires et une hygiène de vie saine. Les patients ne devraient pas suivre n'importe quel régime trouvé sur internet. Une alimentation saine devrait permettre de réduire les comorbidités liées à la sclérose en plaques. Bien qu'il n'y ait pas d'évidence scientifique de recommander un régime particulier, il y a suffisamment de données pour proposer la consommation régulière de poisson, pain complet, de compléments de vitamines, en particulier la vitamine D et d'oméga-3, ainsi que de limiter les apports de graisses. Finalement, les régimes ou l'alimentation ne doivent pas se substituer aux traitements conventionnels.

Références

- The role of diet in multiple sclerosis : Mechanistic connections and current evidence, Ilana Sand, Current Nutrition Reports (2018), 7 : 150-160
- Sclérose en plaques et alimentation: données récentes du congrès AAN - Medscape - 24 mai 2017
- The role of dietary sodium in immune diseases : the salty truth. Sharif K et al, Autoimmun Rev, 2018, Nov ; 17 (11) : 1069-1073
- Is there an effect of dietary intake on MS-related fatigue ? A systematic literature review. Pommerich UM, Mult Scler Relat Disord. 2018 Oct ; 25 : 282-291
- Influence of diet in Multiple sclerosis : a systematic review. Bagur M et al, Adv Nutr 2017 ; 8 : 463-72
- The practice of sport in multiple sclerosis : Update. Donze C et al, Curr Sports Med Rep, 2017 ; 16 : 274-9
- Exercice prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations, Halabchi F et al, BMC Neurol, (2017) 17 : 185

TÉMOIGNAGE

Je m'appelle Cécile, je vis à la côte belge où je tenais un petit commerce. Ma SEP a commencé il y a un peu plus de 5 ans. J'ai eu des sensations bizarres, je marchais en titubant un peu...

Très vite, je suis allée consulter mon médecin traitant qui m'a tout de suite aiguillée vers un neurologue. Quand le diagnostic est tombé, je ne voulais pas y croire, c'était ma vie qui s'écroulait.

On m'a tout de suite proposé un traitement qui comportait pas mal d'effets secondaires. Comme j'étais en commerce, j'ai eu peur de ne pas pouvoir continuer à travailler et je l'ai donc refusé. Entretemps, via Internet et via une amie atteinte elle aussi, j'avais entendu parler d'un régime qui permettrait d'arrêter cette maladie (ainsi que d'autres d'ailleurs).

Je me suis documentée, ça avait l'air sérieux, c'était basé sur une étude menée par un médecin nutritionniste. Ça m'arrangeait d'y croire, d'autant que l'alimentation est quelque chose qui me préoccupe et que je suis assez « anti-médicaments ».

J'ai toujours pris des compléments alimentaires, stimulé mon immunité par les plantes et pensé qu'en mangeant plus sainement (bio notamment), j'éloignerais toute maladie de moi. Mon corps était sain.

Donc, j'ai suivi cette méthode comme un traitement, et les premiers mois je me suis portée comme un charme. Mieux qu'avant, même ! J'ai éliminé le gluten, les produits laitiers (j'en mangeais beaucoup, du matin au soir !) et j'ai aussi supprimé la viande.

C'était un peu frustrant au début parce que j'avais dû supprimer beaucoup de choses qui faisaient partie de mon plaisir de manger, mais au vu de la littérature scientifique que l'on m'avait fournie avec les recettes à suivre, je sentais que je devais me prendre en main et que cela valait le sacrifice.

Je me sentais tellement bien que j'ai même parlé de ce « régime » autour de moi, affirmant que cela avait stoppé ma maladie et m'avait sauvée de la paralysie.

J'en étais arrivée à rire et à ne pas comprendre ceux qui s'obstinaient à se détruire avec des médicaments !

Et puis est arrivé ce que je n'attendais plus : une grosse poussée.

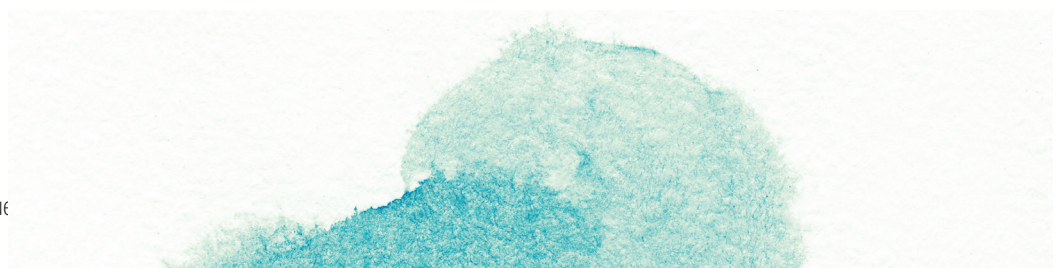
Je n'ai pas compris et je me suis sentie flouée.

Mon bras gauche ne m'obéissait plus et ma vue avait baissé du même côté, j'ai dû prendre une employée et puis remettre mon magasin.

Mon mari, atteint lui d'un cancer de la prostate et qui avait lui aussi arrêté tout traitement en suivant mon régime miracle, m'épaule comme il le peut.

Il va aller faire des examens pour voir où il en est, il a peur tout comme moi. J'ai été naïve, j'ai voulu y croire, et pensé que je serais la plus forte...

Cécile



La mobilité sans tabou?

Certainement le sujet qui nous concerne tous, tant la réalité est complexe de nos jours. La mobilité, c'est le fait de se rendre d'un point A à un point B, mais aussi de pouvoir disposer de son autonomie pour pouvoir le faire. Ce sujet s'impose de manière plus complexe pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques, car la représentation de la voiturette reste une projection parfois mal placée.

Lorsqu'on parle de mobilité pour des personnes atteintes de la sclérose en plaques, on associe les difficultés de se mouvoir et le fait de se déplacer. Ce déplacement est fonction de différents paramètres:

- La capacité fonctionnelle: fonctions motrices, équilibre, fatigue, troubles urinaires...
- Les habitudes de se déplacer.
- Les caractéristiques de l'environnement dans lequel on se déplace.
- Les moyens mis à disposition.

Vous l'aurez compris, il n'y a pas une façon de se déplacer mais bien de multiples possibilités de considérer sa mobilité. La première démarche est de pouvoir se débrouiller au mieux avec ses capacités; il convient de pouvoir exploiter au plus haut niveau ses propres capacités. L'entraînement régulier permet de maintenir un niveau de marche ou de course, dans le respect de ses propres limites avec des objectifs d'endurance. La continuité dans cet entraînement est bénéfique et mérite les conseils de professionnels.

Marc DUFOUR,

Ergothérapeute, Directeur de la Ligue Belge de la SEP et de Sapasep

Si cette marche est incomplète ou difficile, certaines aides peuvent remédier partiellement à cette situation, comme:

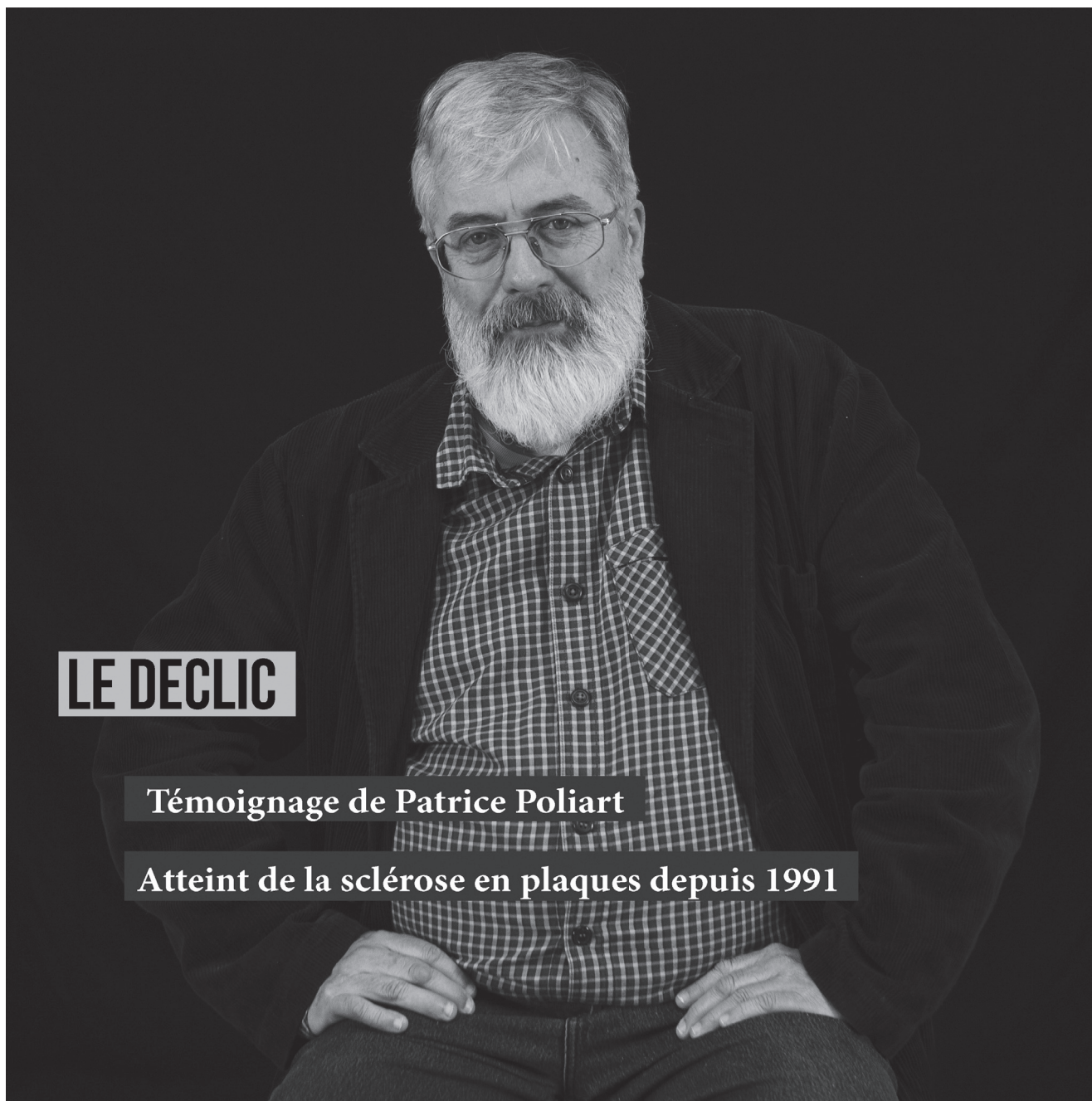
- Les bâtons de marche.
- La canne.
- Le releveur de pied, soit par stimulation électrique, soit par support articulé ou non.

Travailler la marche avec un but est essentiel, pour conserver un juste équilibre entre l'effort et le plaisir. Ne ménager pas les occasions de rencontre et de sortie tout en marchant!

Si la marche s'avère incomplète ou impossible, il est tout aussi essentiel de disposer d'aides à la mobilité. L'objectif étant la mobilité et non le sacrifice. Maintenir ses activités et ses participations sociales est thérapeutique. Cela fait du bien pour le mental comme pour le physique. Les aides pour se déplacer sont nombreuses, et peuvent s'utiliser de manière ponctuelle ou régulière. S'il faut prendre le temps de décider, il ne faut pas manquer d'y avoir recours. Aujourd'hui, ces aides à la mobilité (scooter, voiturette manuelle ou électrique, quad, entraîneur motorisé...) sont diversifiées et adaptées aux diverses situations qui peuvent se présenter. Ainsi, on peut disposer de ces aides pour:

- Se déplacer à l'intérieur, à l'extérieur ou les deux.
- Aborder des terrains plats mais aussi pentus ou irréguliers.
- Être utilisable ou transportable en voiture.
- Aider l'accompagnant.
- Se déplacer bien sûr mais aussi se positionner, se reposer, se verticaliser....

Le choix est une étape importante. Les solutions sont multiples et de plus en plus complémentaires. Il importe là aussi de se faire conseiller et surtout de se mettre en situation par le moyen d'essais comparatifs et prolongés.



LE DECLIC

Témoignage de Patrice Poliart

Atteint de la sclérose en plaques depuis 1991

© ph. Nicolas Van Brande 2018

«Les années ont passé et les poussées ont été fréquentes. Il a fallu à un moment donné que j'arrête; j'étais enseignant. On arrête mais il faut continuer.

Je me suis dit que si mes jambes reviennent entre deux poussées, il faut que je fasse des choses que je n'ai jamais faites, des choses peut-être qui sont folles»

Retrouvez le témoignage de Patrice sur :
<http://atelieranima.be/ma-sep-invisible/>

QUE PUIS-JE ATTENDRE CONCRÈTEMENT DE LA LIGUE ?

- Un service d'accompagnement: des professionnels, assistants sociaux et ergothérapeutes, prêts à répondre à mes questions.
- Un dialogue autour de mes réalités de vie avec la sclérose en plaques.
- Des rencontres à domicile à ma demande.
- Une aide dans les démarches administratives et législatives.
- Un conseil pour améliorer mon espace de vie.
- Une démarche vers mon employeur pour garder mon travail, m'adapter ou créer une activité sur mesure.
- Un contact, un relais et un lien possible vers d'autres services.
- Des possibilités de rencontre.
- Des informations médicales, sociales, législatives, des témoignages via un journal, des conférences, une Newsletter.

Comment nous contacter?

Par téléphone: 081/40 15 55

Par mail: info@ligueseep.be

Via notre site Internet: www.ligueseep.be. Vous y retrouverez également nos différents points de contact en provinces et à Bruxelles.

Retrouvez-nous sur 

Envie d'en savoir plus?

Découvrez notre édition spéciale de La Clef: «La SEP en 20 questions» rédigée par le Pr Christian SINDIC; Neurologue aux Cliniques Saint-Pierre d'Ottignies et Président de la Fondation Charcot.



La sclérose en plaques
en **20** questions

Professeur Christian SINDIC,
Président de la Fondation Charcot
Décembre 2018.

A l'initiative de la
Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

S

Vivre avec la SEP

Avec le soutien de la
Wallonie

AViQ
Agence pour une Vie de Qualité
Fédération Wallonie-Bruxelles

€



ligue sep cf-asbl

Brochure éditée par la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques-Com. Fr ASBL
Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
www.liguesep.be - Tél. 081/40 15 55

Toute reproduction, même partielle est interdite sans autorisation préalable.
Editeur responsable: Patricia MILARD-GILLARD