



MIEUX
VIVRE AVEC
LA SCLÉROSE
EN PLAQUES
SECONDAIRE
PROGRESSIVE



PARTIE 1 : COMPRENDRE VOTRE SCLÉROSE EN PLAQUES

- **La SEP touche près d'une personne sur 670 en Belgique**
- **Un dérèglement du système immunitaire**
- **Des symptômes très variés**
- **Les différentes formes de sclérose en plaques**

PARTIE 2 : LES DIFFÉRENTES PHASES DE LA SEP

- **Comment les symptômes de la SEP vont-ils évoluer ?**
- **Repérer les changements dans les symptômes**
- **Quand et comment reconnaître la SEP ?**
- **Les « outils » de votre neurologue**

PARTIE 3 : BIEN COMMUNIQUER AVEC VOTRE NEUROLOGUE

- **Pourquoi et quand initier la conversation avec votre neurologue ?**
- **L'essentiel pour préparer votre rendez-vous**
- **Guide de conversation avec votre neurologue**

PARTIE 4 : LES TRAITEMENTS POUR RALENTIR LA PROGRESSION DE LA SEP

- **Une approche multidisciplinaire, adaptée à votre SEP**
- **Traiter les poussées et les symptômes**
- **Les traitements de fond**
- **SEP-SP : la recherche progresse**

PARTIE 5 : MIEUX VIVRE JOUR APRÈS JOUR AVEC LA SEP-SP

- **Votre stratégie pour contrer la SEP-SP**
- **En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien**
 - **Cap sur l'alimentation**
 - **Cap sur l'activité physique**
 - **Cap sur un mental en béton**
 - **Pratiques : 11 astuces au quotidien**
 - **À chaque situation quelqu'un pour vous aider**
 - **Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP**

PARTIE 6 : TÉMOIGNAGES

- **Remerciements**
- **Liens pratiques**



Une brochure sur la SPMS, à quoi cela peut-il vous servir ?

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie neurologique non traumatique la plus courante du système nerveux central chez les jeunes adultes. Le parcours de chaque patient peut être très varié et difficile à prévoir. Gérer cette incertitude peut être

difficile. D'autant plus que la plupart développent la maladie à un âge relativement jeune et doivent combiner cela avec leur vie sociale, professionnelle et familiale pendant de nombreuses années à venir.



À propos de la forme la plus courante, la SEP rémittente, de nombreuses informations sont déjà disponibles dans les nombreuses brochures, sites Web et groupes de patients. D'importants progrès thérapeutiques ont été obtenus au cours des dernières années et l'utilisation précoce et rationnelle de ces médicaments a permis de modifier considérablement le pronostic fonctionnel de chaque patient.

Les formes progressives telles que la SEP progressive secondaire (SPMS), où les poussées se produisent moins souvent et une lente détérioration progressive devient plus perceptible, tombent néanmoins facilement sur le bord de la route.

Cependant, le monde ne s'arrête pas à la transition vers la SPMS et vous pouvez toujours y jouer un rôle important avec

votre neurologue et l'équipe multidisciplinaire. En outre, il est également utile pour les personnes atteintes de SPMS d'expliquer pourquoi un mode de vie sain et des traitements de modulation de la maladie doivent être instaurés le plus tôt possible dans la maladie, et cela pour retarder ou même prévenir cette phase SPMS le plus longtemps possible.

Cette brochure a été préparée dans le but d'éduquer les personnes atteintes de SEP en phase de progression, afin de les aider à en parler avec leur neurologue et de fournir des outils pour améliorer la qualité de leur vie même avec la SPMS.

Professeur Dominique Dive

MS expert - CHU Liège





COMPRENDRE VOTRE SCLÉROSE EN PLAQUES



Près d'une personne sur 670 en Belgique

En Belgique, d'après le Pr Dominique Dive, neurologue au CHU de Liège, près de **16.500 personnes** sont touchées par la sclérose en plaques (SEP).

C'est la **maladie neurologique invalidante la plus courante chez le jeune adulte**. Dans la majeure partie de l'Europe, la SEP est décelée préférentiellement dans le **groupe des 20-40 ans**, où elle affecte plus **fréquemment la femme** que l'homme.



Toutefois, chaque patient est unique, tant les symptômes et l'évolution de la SEP sont fluctuants d'une personne à l'autre. Plusieurs formes de SEP ont été identifiées, parmi lesquelles la sclérose en plaques secondaire progressive, objet de cette brochure.



Mieux vivre avec cette affection est possible en s'informant au maximum à son propos et sur sa prise en charge, ainsi qu'en prêtant une attention particulière à la communication avec votre neurologue.

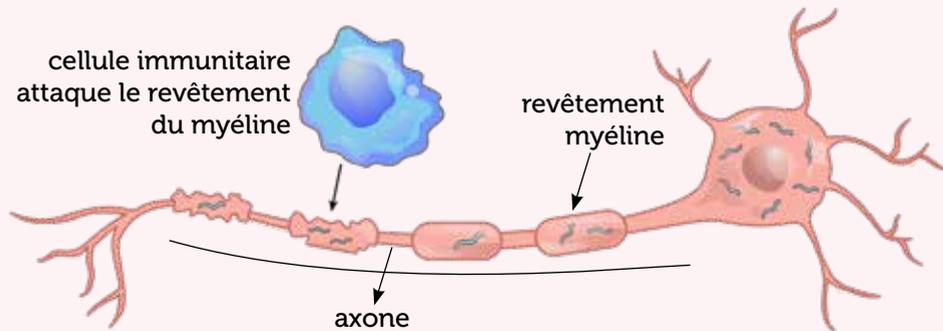


Un dérèglement du système immunitaire

La sclérose en plaques (*SEP*) affecte le système nerveux central (*SNC*). Ce dernier comprend le cerveau et la moelle épinière, où se trouvent les cellules les plus actives du *SNC*: les neurones. C'est par leur intermédiaire que des signaux sont envoyés à travers tout le corps sous forme d'influx électriques. Ces informations sont sensibles: elles contrôlent de nombreuses fonctions, notamment l'équilibre, la coordination physique, la vue et la mémoire.

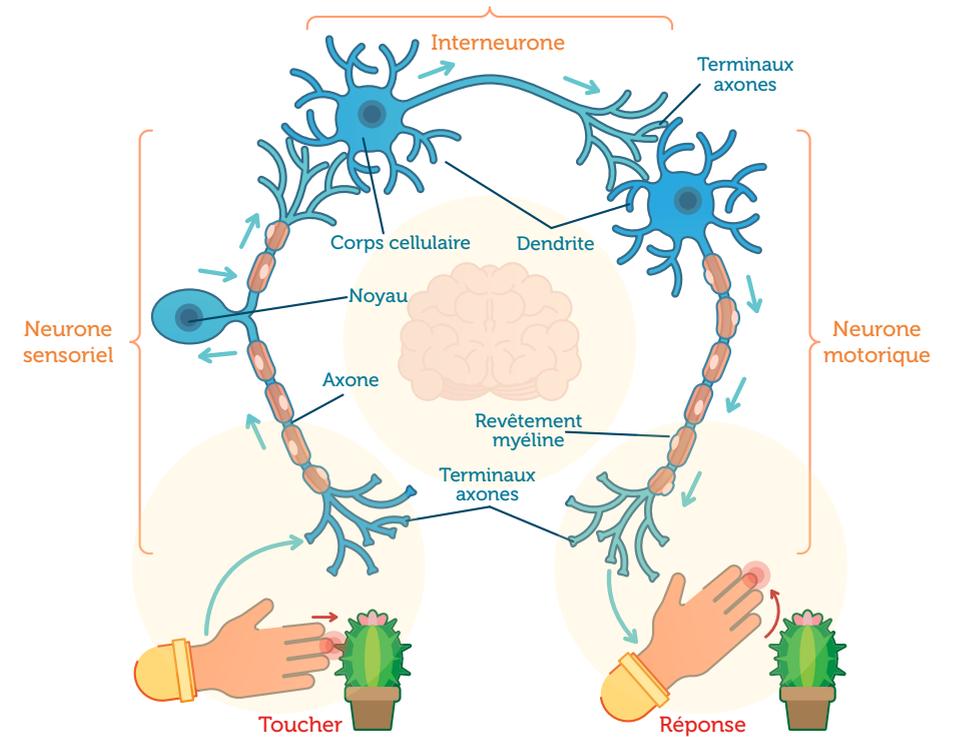
La SEP est une maladie auto-immune, en d'autres termes, elle survient lorsque le système immunitaire s'attaque à nos propres tissus et, plus précisément, dans ce cas, les neurones. **Les responsables ?** Les cellules de l'immunité dont les lymphocytes font partie. Ces globules blancs sont chargés de la défense immunitaire de notre organisme face à une agression infectieuse avec d'autres cellules. Lors d'une poussée de SEP, des lymphocytes activés pénètrent dans le *SNC* où ils déclenchent le phénomène inflammatoire à l'origine des lésions.

NEURONE



De la plaque à la sclérose

Un neurone est composé d'un corps principal qui envoie l'information à nos cellules à travers un prolongement appelé axone. Ce dernier est enveloppé d'une gaine protectrice: la myéline. Plus l'état de cette gaine est bon, plus la vitesse et la qualité de l'information transmise sont bonnes.

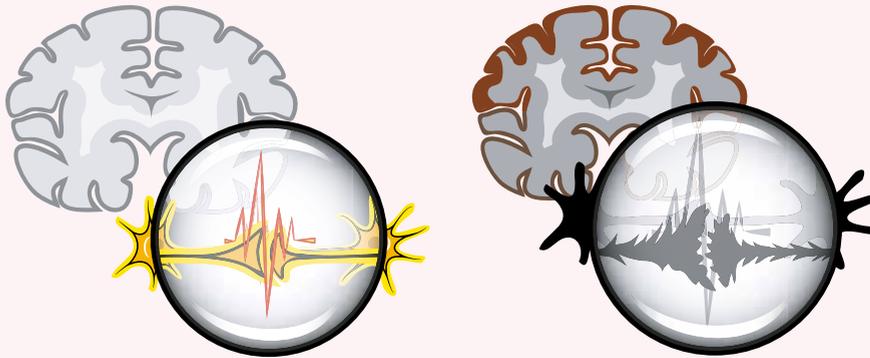




De la plaque à la sclérose

Lors d'une poussée de SEP, une activité inflammatoire anormale se développe à partir de petits vaisseaux (*veinules*) et provoque une détérioration de la gaine de myéline mais aussi des fibres nerveuses elles-mêmes. Des globules blancs (*les lymphocytes*) affluent vers la zone prise pour cible du système nerveux central, que ce soit dans le cerveau ou dans la moelle épinière, et déclenchent le phénomène d'inflammation. La dégradation de la myéline est alors entamée, qui peut mener à la destruction des axones.

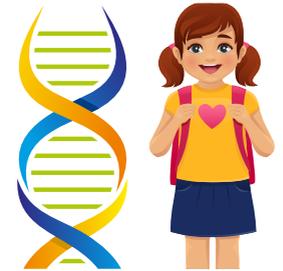
Les **zones d'inflammation caractéristiques de la SEP** sont appelées **plaques**. Si l'inflammation perdure et qu'aucune phase de reformation de la myéline ne s'ensuit pour endiguer la dégénérescence axonale (*phase de rémission*), une cicatrice se forme: la sclérose s'installe.



Des causes mal connues

- Il demeure aujourd'hui **impossible de pointer du doigt une cause unique** au dérèglement du système immunitaire lié à la SEP. Les chercheurs évoquent toutefois des **prédispositions génétiques** et des **facteurs environnementaux**.
- Plusieurs études confirment l'existence de prédispositions génétiques, sans qu'il ne soit cependant possible de les préciser.

L'enfant d'un **parent porteur de la SEP** aurait ainsi un peu moins **d'1 chance sur 20** d'être atteint, alors que **le risque normal** est d'environ **1 pour 1.000 en Belgique**.



Il semble exister également une **prédisposition féminine**: **plus de 3 femmes pour 1 homme** sont atteintes par la forme rémittente de la maladie, la plus fréquente.





Des causes mal connues

- Les scientifiques relèvent que les **pays tempérés, comme le nôtre**, sont **plus exposés au risque de développer la maladie**.

Ensoleillement limité, alimentation, infections virales, tabagisme, pollution... sont des éléments qui favorisent le déclenchement de la maladie. Les facteurs précis à l'origine de ce risque accru ne sont toutefois pas tous identifiés.



Des symptômes très variés

Les dommages causés aux neurones induisent une perturbation des signaux envoyés au corps, provoquant l'apparition de symptômes très variés. Cette disparité dépend de la localisation des dommages neuronaux au sein du système nerveux central.

Passons en revue les symptômes les plus courants de la SEP, qui se manifestent lors d'une poussée.

Gardez en tête qu'aucun patient ne présente tous les symptômes à la fois.



Bien gérer les symptômes est essentiel



- S'il n'existe aucun «remède» à la SEP, quelle que soit sa forme, les symptômes pourront être gérés avec des soins intégrés: traitements ciblés, kinésithérapie, exercice, suppression de certains facteurs toxiques comme le tabagisme...
- Une approche «globale» est essentielle au maintien du confort et à l'amélioration de la qualité de vie. Le suivi régulier des symptômes facilite le dialogue avec votre médecin.





Inventaire des principaux symptômes

Avant de présenter, plus loin dans cette brochure, les multiples solutions qui existent afin d'endiguer la progression des symptômes liés à la SEP, dressons-en l'inventaire des principaux...

FATIGUE

La fatigue liée à la SEP se distingue de la simple sensation de «coup de mou» que vous éprouveriez après une mauvaise nuit de sommeil ou qui serait consécutive à un effort physique soutenu. Elle est accablante et ne peut pas être soulagée par le sommeil. Ce symptôme «invisible» peut nuire aux relations avec l'entourage, qui pourrait ne pas comprendre, voire mal interpréter, cet abattement...

TROUBLES DE LA COORDINATION

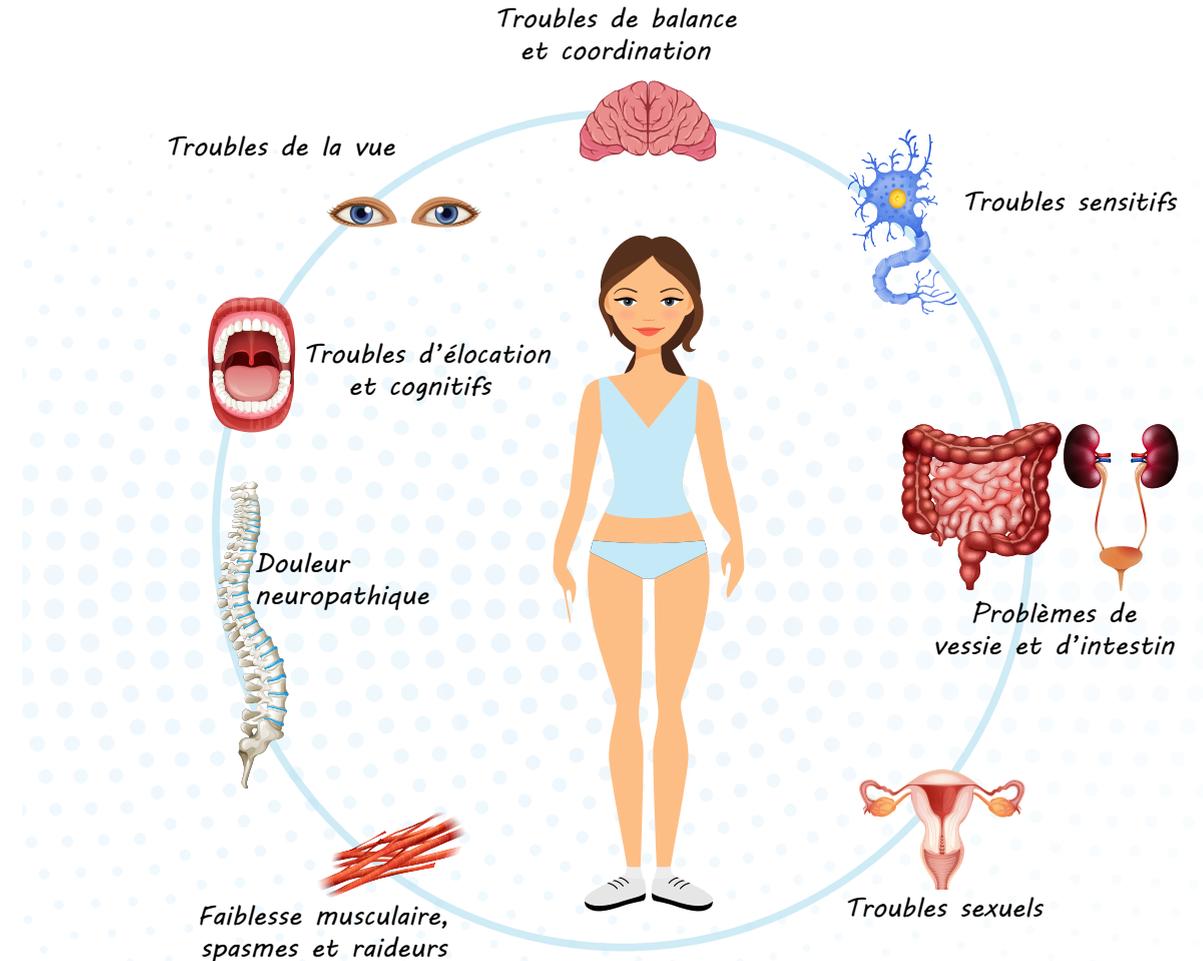
La personne éprouve des difficultés à effectuer certains mouvements, qu'il s'agisse de bouger les membres ou même d'articuler. Un manque d'équilibre peut lui aussi se manifester.

DOULEUR

La douleur est l'un des symptômes «invisibles» les plus difficiles à décrire et à prendre en charge. Il est donc essentiel de rester à l'écoute des épisodes de douleur et de les suivre afin de mieux les gérer en collaboration avec votre médecin.



Inventaire des principaux symptômes



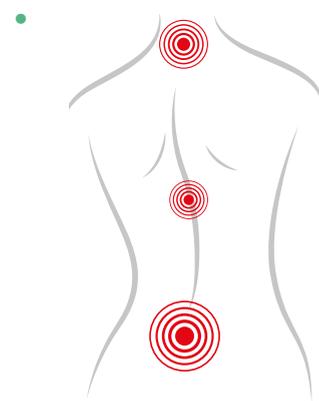


Inventaire des principaux symptômes

Si vous vivez avec la SEP, vous savez combien **cette source d'inconfort** peut avoir un **impact sur les activités quotidiennes et les relations sociales**.

Il existe **deux grands types de douleurs liées à la SEP**:

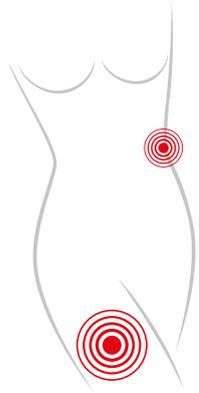
- **la douleur neuropathique**, causée par les lésions nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Ce phénomène est dû à la perturbation fonctionnelle de certaines structures nerveuses qui sont impliquées dans la transmission de la sensibilité. La gamme des sensations ressenties est étendue, depuis des lancements mineurs jusqu'à une douleur aiguë;



• **la douleur musculosquelettique**, ressentie dans les muscles et les articulations. Elle peut être causée par des contraintes physiques que la SEP peut exercer sur le corps. Par exemple, des troubles de l'équilibre ou musculaires peuvent entraîner des problèmes de posture, sources de pression sur les articulations et les muscles. Ce type de douleur peut également avoir un impact sur des activités quotidiennes. La raideur musculaire liée à une perte de force, que l'on appelle la spasticité, peut également être à l'origine de douleurs de cet ordre.



Inventaire des principaux symptômes



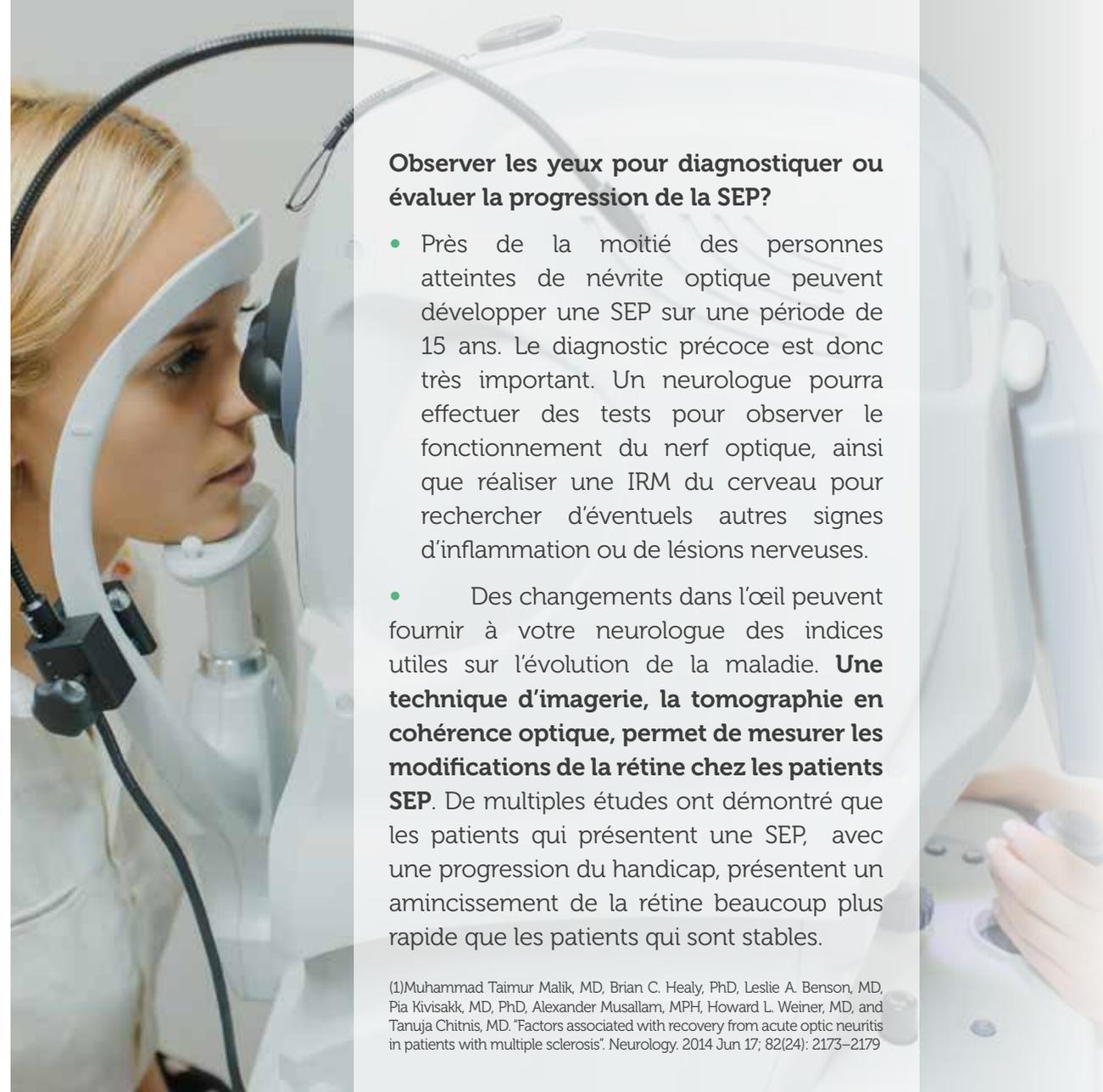
TROUBLES SENSITIFS

Souvent plus fréquents au début de la maladie, les troubles sensitifs incluent des baisses de sensation, mais aussi une sensibilité plus élevée au froid et à la chaleur par exemple, des engourdissements, des picotements ou des sensations de décharges électriques dans un membre ou une zone de celui-ci.

TROUBLES DE LA VUE

L'un des nerfs les plus fréquemment affectés par la SEP est le nerf optique, qui transporte les informations visuelles de la rétine au cerveau. Son atteinte peut représenter le premier signe de SEP chez 15 à 20% des personnes diagnostiquées.

L'inflammation du nerf optique (névrite optique) peut être un symptôme précoce de la SEP. Elle peut entraîner des changements de la vision variant d'une personne à l'autre. Certaines ont une vision floue, d'autres peuvent perdre temporairement la vue. D'autres encore remarquent une tache aveugle au centre de leur vision. Les couleurs peuvent également sembler plus foncées ou délavées, des lumières clignotantes peuvent survenir. Des douleurs sont fréquemment présentes juste avant l'apparition du déficit visuel.



Observer les yeux pour diagnostiquer ou évaluer la progression de la SEP?

- Près de la moitié des personnes atteintes de névrite optique peuvent développer une SEP sur une période de 15 ans. Le diagnostic précoce est donc très important. Un neurologue pourra effectuer des tests pour observer le fonctionnement du nerf optique, ainsi que réaliser une IRM du cerveau pour rechercher d'éventuels autres signes d'inflammation ou de lésions nerveuses.
- Des changements dans l'œil peuvent fournir à votre neurologue des indices utiles sur l'évolution de la maladie. **Une technique d'imagerie, la tomographie en cohérence optique, permet de mesurer les modifications de la rétine chez les patients SEP.** De multiples études ont démontré que les patients qui présentent une SEP, avec une progression du handicap, présentent un amincissement de la rétine beaucoup plus rapide que les patients qui sont stables.

(1) Muhammad Taimur Malik, MD, Brian C. Healy, PhD, Leslie A. Benson, MD, Pia Kivisakk, MD, PhD, Alexander Musallam, MPH, Howard L. Weiner, MD, and Tanuja Chitnis, MD. "Factors associated with recovery from acute optic neuritis in patients with multiple sclerosis". *Neurology*. 2014 Jun 17; 82(24): 2173–2179



Inventaire des principaux symptômes

FAIBLESSE MUSCULAIRE, SPASMES ET RAIDEURS

Les symptômes de spasmes et de raideurs musculaires touchent **au moins 1 personne sur 5 atteintes de SEP** (*National MS Society. Symptoms and Diagnosis, Weakness*). À ceux-ci s'ajoutent, en particulier dans les phases plus avancées de la maladie, une faiblesse musculaire qui peut impacter la mobilité.

Faiblesse musculaire, spasmes et raideurs, quelle différence?

- **La faiblesse musculaire** s'explique par la conjonction de plusieurs facteurs. Les dommages aux fibres nerveuses qui aident à contrôler les muscles peuvent, à terme, être la cause d'une diminution de la force au niveau d'un ou plusieurs membres. En outre, en raison d'autres symptômes comme la fatigue, la douleur ou la perte d'équilibre, la capacité d'une personne à rester mobile s'amenuise avec le temps et les muscles sont moins sollicités et s'affaiblissent.
- **Les spasmes musculaires** se traduisent par des mouvements brusques ou des contractions musculaires involontaires.
- **La rigidité musculaire ou spasticité** fait référence aux sensations de «raideur». À l'apparition de ces symptômes, il est essentiel de veiller à utiliser les muscles autant que possible. Parlez-en à votre médecin qui vous recommandera peut-être de suivre un programme d'exercices ciblés avec un kinésithérapeute. La prise en charge de ce type de manifestations requiert parfois l'avis de médecins spécialistes en rééducation. Ils travailleront alors de concert avec le neurologue.

TROUBLES COGNITIFS

Les maux résultant de la SEP ne sont pas tous physiques. Ils peuvent également toucher à nos capacités cognitives et se traduire par des **problèmes de mémoire, de réflexion ou de concentration**. Les termes «brouillard cérébral» ou «brouillard mental» sont souvent utilisés pour les qualifier. La SEP concerne plus fréquemment **la vitesse de traitement de l'information et la capacité à gérer des données multiples en même temps**. Certains tests simples permettent de détecter un éventuel ralentissement du traitement de l'information. Ils sont tout aussi utiles que les autres paramètres de l'examen neurologique. De ce fait, **il est important de signaler à votre neurologue tout petit handicap de ce type** que vous pourriez rencontrer, sans vous contenter de le mettre sur le compte de l'âge ou d'une mauvaise nuit.





Inventaire des principaux symptômes

Aucun de nous n'échappe au vieillissement cérébral, mais celui-ci s'accélère chez les porteurs de la SEP dont le système nerveux central est affaibli par les attaques auto-immunes.

PROBLÈMES DE VESSIE ET D'INTESTIN

Les troubles de la vessie touchent 80% des personnes atteintes de SEP et le dysfonctionnement intestinal 68% d'entre elles. Ces troubles dont par exemple l'incontinence (*difficultés à retenir les urines ou les selles*) sont peut-être les moins «avouables» lors des entretiens avec le médecin. En discuter rapidement et ouvertement permet de mettre en œuvre sans tarder des solutions pour améliorer le confort de vie.

Les troubles de coordination entre la vessie et le sphincter vésical sont les plus fréquents. Certaines mesures spécifiques sont parfois nécessaires (*évaluation urodynamique*).

DÉPRESSION ET ANXIÉTÉ

Évolution imprévisible, stress et fatigue, potentielle multiplication des symptômes, ajustements répétés des relations avec ses proches... Vivre avec la SEP peut être très déstabilisant et source d'incertitude.

Si l'annonce du diagnostic de SEP peut avoir dans un premier temps un effet libérateur, parce qu'elle met enfin un nom sur les phénomènes qui malmènent la vie des patients, elle peut aussi entraîner de fortes réactions émotionnelles.



Inventaire des principaux symptômes

Cet état ouvre souvent la porte aux angoisses et à la dépression, qui peuvent évoluer assez rapidement vers des troubles mentaux plus sévères, renforcés par l'isolement social souvent vécu par les personnes atteintes de SEP. Des travaux récents montrent également que l'anxiété et la dépression sont parfois des symptômes qui précèdent le diagnostic de SEP ou qui accompagnent celui d'une forme progressive de la maladie (*parfois qualifié de «second choc»*).

TROUBLES SEXUELS

Différents symptômes de la SEP peuvent avoir un impact direct sur la vie sexuelle et amoureuse. La fatigue et la douleur, bien sûr, mais aussi les spasmes musculaires, la spasticité ou les problèmes d'incontinence... sont autant d'éléments qui peuvent s'associer.

En outre, parce que l'excitation sexuelle prend sa source dans le système nerveux central, des troubles de l'érection et de l'éjaculation, voire l'incapacité d'atteindre l'orgasme, peuvent aussi se manifester.

Des solutions diverses à ces troubles peuvent être mises en œuvre. Le dialogue à leur propos est aussi fortement recommandé, avec votre médecin... et tout autant avec votre partenaire.





Les différentes formes de sclérose en plaques

La sclérose en plaques peut se présenter sous différentes formes. Identifier (et réévaluer périodiquement) celle à laquelle vous seriez confronté(e) est de la plus haute importance pour adapter votre prise en charge en conséquence.

SEP-RR, SEP-PP ou SEP-SP?

Depuis sa première description par le neurologue français Jean-Martin Charcot, en 1868, la classification de la SEP a beaucoup évolué, au rythme des avancées médicales. Avant de découvrir les dernières tendances, attardons-nous aux formes de la SEP historiquement les plus citées... Vous avez en effet certainement déjà croisé des termes médicaux un peu déroutants, comme SEP-RR, SEP-PP ou SEP-SP. Ils forment en quelque sorte la base de «l'alphabet de la SEP», qui doit se préciser ensuite selon deux facteurs: l'évolution des symptômes et le caractère progressif ou non de la maladie.

SEP RÉCURRENTE-RÉMITTENTE (SEP-RR)

La forme la plus courante de SEP est connue sous le nom de SEP récurrente-rémittente (SEP-RR). Environ 85% des personnes atteintes de SEP reçoivent un diagnostic de ce type (*National Multiple Sclerosis Society. Types of MS*), généralement **entre 20 et 40 ans**. La SEP-RR a tendance à **affecter trois fois plus les femmes que les hommes**. De multiples facteurs, dont certains hormonaux, peuvent expliquer cette différence, qui s'accroît au cours des 20 dernières années.



Les différentes formes de sclérose en plaques

Les personnes atteintes de SEP-RR **connaissent des poussées aiguës peu fréquentes, avec une franche manifestation des symptômes, qui s'atténuent ensuite, partiellement ou complètement (rémission)**. Certaines infections virales pourraient être des facteurs déclencheurs. Le stress joue probablement un rôle néfaste. La chaleur accentue les symptômes préexistants, mais n'est pas responsable de poussées ; il s'agit du phénomène d'Uhthoff.

À chaque rechute, de nouveaux symptômes peuvent apparaître et d'autres disparaître; ils culminent généralement après 24 heures ou quelques jours, et ils peuvent persister durant quelques semaines. Mais à nouveau, comme souvent avec la SEP, il n'existe aucune règle figée: ces évolutions varient selon les personnes et selon les périodes et l'intensité des rechutes.

Les symptômes ressentis dépendent de la zone du cerveau ou bien de la moelle épinière qui aura été atteinte. Ils peuvent s'exprimer, par exemple, par des troubles oculaires, des engourdissements et des picotements, des problèmes intestinaux ou de la vessie, des difficultés à bouger, une raideur musculaire, de la fatigue, des troubles de l'équilibre ou cognitifs.

Les personnes atteintes de SEP-RR connaissent généralement une rémission après une rechute, même si des problèmes persistants peuvent survenir selon le degré d'atteinte des fibres nerveuses.

La SEP-RR peut évoluer au fil du temps vers une autre forme de la maladie.



Les différentes formes de sclérose en plaques

SEP SECONDAIRE PROGRESSIVE (SEP-SP)

La sclérose en plaques secondaire progressive (SEP-SP) se caractérise par une progression lente et régulière du handicap, qui se substitue à la forme récurrente-rémittente (SEP-RR). Dans cette phase, le nombre de poussées diminue et les phases de récupération tendent à disparaître. Elle peut être difficile à diagnostiquer; de nombreux neurologues s'accordent un délai d'au moins 6 mois d'observation de la maladie avant de la qualifier comme telle.

Certaines personnes vivant avec la SEP-SP peuvent encore présenter des poussées, dont la manifestation renforce le déficit déjà présent.

Cette évolution de la maladie pourra avoir des conséquences sur la facilité à se déplacer, mais sans qu'il ne soit possible de déterminer ni la vitesse ni l'amplitude des changements en cours. Toutefois, la majorité des personnes atteintes de SEP ne développent pas de handicap lourd: 2/3 d'entre elles conservent leur mobilité, parfois avec une aide à la marche.

Néanmoins, il faut tenir compte d'une multitude de symptômes déficitaires susceptibles d'être responsables d'un handicap en-dehors de ceux qui concernent la mobilité.

SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE (SEP-PP)

Il s'agit d'une forme relativement rare de SEP, diagnostiquée chez environ 15% des personnes atteintes par la maladie (*National Multiple Sclerosis*



Les différentes formes de sclérose en plaques

Society. Types of MS), généralement dans leur quarantaine ou leur cinquantaine. Contrairement à la SEP récurrente-rémittente (SEP-RR), la SEP primaire progressive (SEP-PP) semble autant affecter les hommes que les femmes.

La SEP-PP est progressive dès l'apparition de la maladie. **Les symptômes s'aggravent donc avec le temps, sans phase de récupération.** Dans cette forme de SEP, les lésions neuronales sont plus fréquentes sur la moelle épinière. Les symptômes s'exprimeront le plus souvent à travers des troubles du contrôle moteur, entraînant par exemple certaines difficultés à se déplacer ou à prendre soin de soi.

Le caractère imprévisible de la SEP n'exclut cependant pas de longues périodes au cours desquelles les symptômes se stabilisent sans s'aggraver.

LA NOUVELLE CLASSIFICATION DE LA SEP

La classification des différentes formes de SEP est validée par la communauté scientifique, qui se base sur des travaux du neurologue américain Fred D. Lublin, publiés dans le magazine spécialisé «Neurology» en 2014.

Cette classification distingue deux formes de SEP: la rémittente récurrente et la progressive (*qu'elle soit primaire ou secondaire*).

Ensuite, elle introduit des distinctions parmi celles-ci au travers de l'observation de deux facteurs:



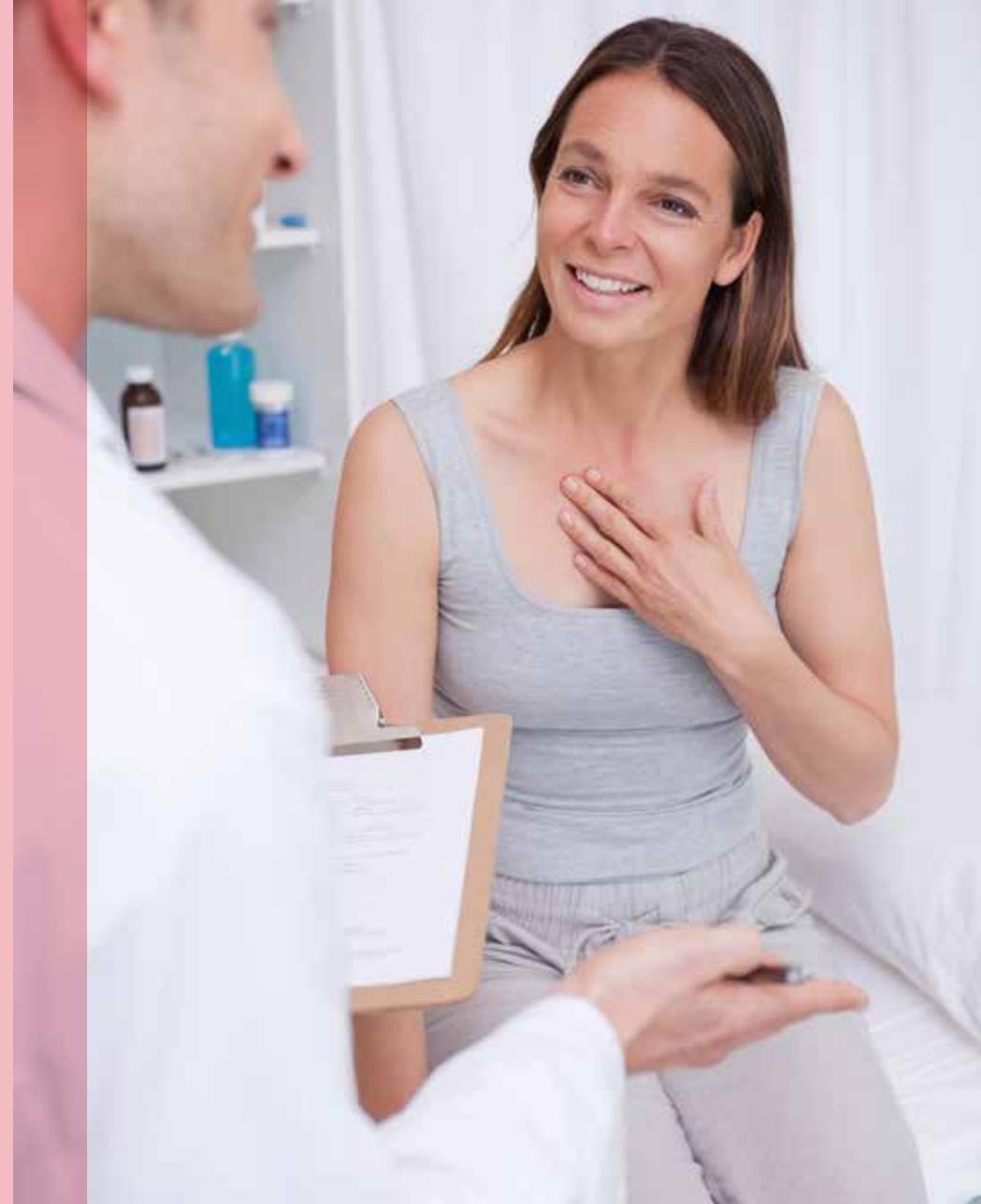
Les différentes formes de sclérose en plaques

1. **le fait que la maladie puisse être active cliniquement** (épisodes de poussées) et/ou radiologiquement (apparition de nouvelles lésions en imagerie), ou pas,
2. **et le fait qu'elle puisse être progressive** (aggravation du handicap), ou pas.

À travers ce prisme, les neurologues ont pu observer certains points communs entre les caractéristiques de la SEP progressive et celles des formes récurrentes. Ces constatations ont d'importantes conséquences dans le choix et l'utilisation des traitements pour améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une forme progressive de la maladie.

IDENTIFIER ET MIEUX VIVRE SA SEP

- Quelle que soit la forme de SEP (SEP-RR, SEP-PP, SEP-SP et leurs variantes) qui vous concernerait, les dés sont loin d'être jetés... **Chacun d'entre nous est unique et notre corps réagira très différemment à une même maladie.** Aussi, même si les experts ont mis à jour certaines "catégories" principales de SEP, il n'est pas exclu que vous ayez le sentiment que vos symptômes n'y correspondent pas à 100%...
- Au final, **votre situation devra être envisagée selon vos symptômes spécifiques, votre expérience personnelle de la maladie et vos préférences.** Votre médecin en tiendra compte pour envisager, avec vous et les autres soignants, une stratégie qui vous convient le mieux afin de pouvoir mener une vie heureuse et bien remplie.





LES DIFFÉRENTES PHASES DE LA SEP

IDENTIFIER LES SYMPTÔMES ET LES PHASES DE LA SEP



Comment les symptômes de la SEP vont-ils évoluer?

À l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques (SEP) et spécifiquement de la SEP-RR, il est logique d'envisager la vie comme une alternance de périodes de poussées et d'accalmie, en espérant que ces dernières prédominent.

Mais la SEP évolue avec le temps et les symptômes se manifestent de diverses façons...

UN PARCOURS PERSONNEL

Chaque malade connaît un parcours qui lui est propre. Comme vous le savez (voir en page 26), il existe différentes formes de SEP. Chacune de celles-ci s'accompagne de symptômes qui peuvent différer, et qui pourront aussi évoluer de diverses manières.

Quelle forme de SEP avez-vous développée? Celle-ci est généralement déterminée par:

- **la fréquence des poussées** (manifestation des symptômes de la SEP, qui peut durer quelques jours, semaines ou même mois), en alternance avec les phases de rémission;
- **le taux de progression de l'incapacité** (soit la vitesse à laquelle les tâches physiques ou cognitives deviennent plus difficiles à accomplir avec le temps).



Comment les symptômes de la SEP vont-ils évoluer?

DE LA SEP-RR À LA SEP-SP

La majorité des personnes concernées reçoivent un premier diagnostic de sclérose en plaques récurrente-rémittente (*SEP-RR*), faite d'alternance de poussées et de périodes de rémission. Toutefois, ce **diagnostic initial** peut **évoluer au fil du temps**, jusqu'à mener à une autre forme de la maladie.

Il est courant de lire qu'en moyenne 25% de ces patients passent à la forme secondaire progressive de la SEP (*SEP-SP*) après 10 ans de suivi médical. Toutefois, cette statistique est très variable et elle devra être revue à la lumière des traitements actuels.

Dans le cas **d'un passage progressif** de la *SEP-RR* vers la *SEP-SP*, les **symptômes peuvent s'aggraver et perdurer**, même en l'absence de rechutes (*poussées*). C'est pourquoi la **SEP-SP** est associée à terme à un **renforcement de certaines invalidités** (*marche, troubles liés à la fatigue, etc.*) et à une augmentation des problèmes cognitifs (*mémoire défaillante, difficulté de concentration, etc.*).

Les **changements** dans les symptômes s'opèrent de façon **très subtile** et ils peuvent évoluer pendant une période prolongée. Ils **méritent toute votre attention**, afin qu'ils ne passent pas inaperçus... S'ils s'aggravent et que, paradoxalement, vous subissez moins de poussées, il est probable que vous passiez à une autre forme de SEP.



Comment les symptômes de la SEP vont-ils évoluer?

SEP *SEP-SP*

 Il est crucial de surveiller avec attention toute évolution des symptômes: les différentes formes de SEP ne requièrent pas les mêmes traitements.

Identifier tout changement d'état et communiquer vos observations à votre neurologue sont deux étapes précieuses pour anticiper la progression de la SEP et pour aider vos soignants à adapter votre traitement au stade précoce d'une autre forme de la maladie.

SEP-RR *SEP*



Comment les symptômes de la SEP vont-ils évoluer?

CHANGEMENT D'ÉTAT DE LA SEP: À QUELS SYMPTÔMES SE FIER?



- Mémoire défaillante
- Difficulté à trouver ses mots ou troubles du langage



- Troubles de la pensée et de la compréhension
- Difficulté à trouver ses mots ou troubles du langage



- Altération cognitive
- Détérioration physique
- Troubles du mouvement, de l'équilibre et de la marche



- Problèmes de vessie et d'intestin



- Sensation de fatigue extrême



Quand et comment reconnaître la SEP-SP?

Déceler précocement toute évolution des symptômes et en faire part aussitôt à votre neurologue est une clé pour garder le contrôle sur la SEP. **Des études ont démontré que, plus ces changements sont identifiés et pris en charge tôt, plus vous aurez de chances de retarder leur progression.** Car les différentes formes de SEP requièrent généralement des prises en charge différentes. Vous serez de la sorte certain(e) d'avoir mis tout en œuvre de votre côté pour maîtriser l'évolution de la maladie.

APPRENDRE À IDENTIFIER TOUT CHANGEMENT

Toutefois, déceler ces modifications dans les **symptômes**, a fortiori lorsqu'elles **sont graduelles**, nécessite un apprentissage. Diverses techniques existent pour maîtriser cette étape du suivi de la SEP. À vous de tester et d'adopter celles qui vous conviennent le mieux. Ensuite, lorsque la routine s'installera, la pratique deviendra naturelle.

DES ÉVÉNEMENTS MARQUANTS COMME POINTS DE REPÈRE

Repérer certains changements dans notre corps n'est pas l'exercice le plus facile à pratiquer, a fortiori si vous êtes soumis(e) à des poussées liées à la SEP. C'est pourquoi, plutôt que de tenter de repérer toute évolution au jour le jour, **prenez du recul...** Concentrez-vous sur les derniers mois qui se sont écoulés: y aurait-il l'une ou l'autre action qui vous semblerait aujourd'hui plus difficile à réaliser qu'auparavant? Pour vous aider, identifiez des événements marquants comme points de repère. Ce peut être un anniversaire familial ou un rendez-vous chez votre médecin. Des



Quand et comment reconnaître la SEP-SP?

moments importants qui vous permettront de vous remémorer, pas à pas, comment vous aviez vécu cette journée.

LE CYCLE DES POUSSÉES EN LIGNE DE MIRE

La progression de la SEP n'est pas uniquement liée à des changements de symptômes. Elle repose également sur **la fréquence à laquelle les poussées** (la survenue de nouveaux symptômes) **surviennent**. En effet, la SEP-SP se caractérise par des symptômes plus progressifs, souvent insidieux, et persistants. Vos symptômes gagnent en intensité, alors que les poussées sont moins nombreuses? Parlez-en aussitôt à votre médecin.

PRENDRE EN COMPTE LES CHANGEMENTS COGNITIFS ET PHYSIQUES

L'évolution des **symptômes de la SEP** peut se traduire tant par des **signes physiques que mentaux. Les difficultés cognitives sont complexes**. Le plus souvent, elles se traduisent par un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information ou de l'aptitude à réaliser plusieurs tâches simultanément. La récupération de la fatigue est plus difficile. Ces anomalies ne sont pas faciles à détecter et à exprimer, mais elles font partie des plaintes qu'il faut essayer de formuler auprès de votre médecin.

PRÉPARER SON RENDEZ-VOUS CHEZ LE NEUROLOGUE

Il n'est pas toujours facile, en pleine consultation, de rassembler ses idées afin de clairement communiquer à votre spécialiste tout changement que vous auriez observé dans vos symptômes. Aussi, **consacrez du temps à la préparation d'un rendez-vous**. Nous y reviendrons dans ce guide.





Quand et comment reconnaître la SEP-SP?

COMMENT VOUS SENTIEZ-VOUS IL Y A QUELQUES MOIS?

Repensez à votre vie quotidienne, il y a 6 ou 12 mois, à ce que vous ressentiez alors. Ensuite, posez-vous ces questions:

Si votre réponse à plusieurs de ces questions est «oui», cela pourrait signaler le passage de la SEP vers la SEP-SP.

Parlez-en à votre médecin.

La fréquence de mes siestes en journée a-t-elle augmenté?

Le cas échéant, mon absentéisme au travail a-t-il augmenté en raison de la SEP?

Deviend-il difficile de prendre soin de mes proches ou de ma maison?

Prendrais-je plus de médicaments pour gérer mes symptômes?

Est-ce que je passe moins de temps avec ceux qui me sont chers?





Quand et comment reconnaître la SEP-SP?

VOS PROCHES SONT VOS MEILLEURS ALLIÉS

Qu'il s'agisse d'un ami, d'un parent ou même d'un collègue, ceux qui vous entourent peuvent se révéler des personnages-clés pour identifier d'éventuelles évolutions de vos symptômes.

Ce passage d'une forme de SEP à une autre est le plus souvent graduel et les changements en cours peuvent être si subtils qu'il en devient difficile pour les patients eux-mêmes de les identifier.



C'est pourquoi l'attention de vos proches est très importante: ils pourraient déceler certains signes qui vous avaient échappé jusque-là...





Quand et comment reconnaître la SEP-SP?

À travers vos attitudes...

- Vous éprouvez des difficultés à vous concentrer à la lecture d'un livre ou pour remplir une tâche professionnelle.
- Vous oubliez une date d'anniversaire ou le nom d'un collègue.
- Votre humeur est changeante.

À travers votre condition physique...

- Vous éprouvez des difficultés à promener le chien ou à jouer avec vos enfants ou petits-enfants.
- Les tâches qui nécessitent la mobilisation des mains, comme envoyer des SMS ou faire la vaisselle, semblent plus difficiles à accomplir.
- Vous vous rendez aux toilettes plus souvent *(en raison de problèmes de vessie)*.



Quand et comment reconnaître la SEP-SP?

À travers votre tonus...

- Vous manquez certaines activités ou des événements parce que vous ne vous sentez pas en mesure d'y assister.
- Vous confiez fréquemment à d'autres certaines tâches ménagères que vous assumiez auparavant.
- Vous paraissez plus fatigué(e).
- Vous multipliez les pauses.

La multiplication des indices, tendant à confirmer une possible évolution de la SEP, peut représenter une étape difficile à vivre.

Ici aussi, le soutien de ceux qui vous entourent est précieux.

Ils pourront vous offrir une écoute et un dialogue franc en diverses occasions, et pourquoi pas également en vue de la préparation d'un entretien avec votre neurologue ou tout autre professionnel de santé?





Les «outils» de votre neurologue

Un des premiers outils de votre neurologue est votre vécu, **vos** **histoire personnelle et vos ressentis**. Ce compte rendu de votre vie au quotidien, que vous aurez patiemment préparé avant votre rencontre avec lui, avec l'aide éventuelle d'une personne qui vous est proche.

Bien entendu, il dispose lui aussi de nombreux «**outils de mesure**» destinés à objectiver les éléments que vous lui aurez rapportés et à affiner son diagnostic. Ces étapes sont primordiales dans la mesure où il n'existe aucun test suprême qui permettrait à lui seul de poser le diagnostic de SEP, et qu'il faut en outre exclure toute autre maladie qui serait à l'origine de la survenue de déficits neurologiques.

Ensuite, votre neurologue doit être en mesure de déceler dans les meilleurs délais toute évolution de la SEP vers une autre forme, telle la SEP-SP, pour vous garantir la prise en charge la plus optimale.

L'IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

- Apparue à l'aube des années 1990, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) a révolutionné la médecine en générant des images de l'intérieur du corps en deux ou en trois dimensions.
- **L'IRM est devenue l'outil diagnostique le plus sensible pour obtenir des images du cerveau et de la moelle épinière.** Permettant d'**observer des plaques** chez des patients n'ayant encore connu qu'une seule poussée, elle a permis d'établir que la maladie débute bien avant les



Les «outils» de votre neurologue

premiers symptômes. Elle a donc contribué à améliorer la précocité du diagnostic, et par là la possibilité de proposer un traitement alors que les lésions sont encore peu nombreuses.

- Les technologies d'IRM évoluent sans cesse dans l'espoir de dépasser leurs limitations. Elle se révèle par exemple moins efficace chez les adultes au-delà de 50 ans, en raison de la difficulté à distinguer sur les clichés les plaques de petites lésions vasculaires liées à l'âge du patient.
- **L'IRM est également utilisée de plus en plus fréquemment dans le suivi du patient, puisqu'elle permet de réaliser des comparaisons dans le temps.** Il est donc essentiel de conserver les résultats de tous les examens IRM sur la durée, pour démontrer par exemple l'augmentation du nombre de plaques au cours du temps.
- En matière de SEP-SP, l'IRM peut également montrer ses limites. L'examen renseigne en effet sur l'activité inflammatoire focale de la SEP. Or, en présence d'une forme progressive de la maladie, cette activité est moindre et plus difficile à détecter. **Les symptômes d'un patient peuvent donc se détériorer sans que change son IRM. À l'inverse, des plaques peuvent apparaître chez une personne à l'IRM,** sans que celle-ci ne connaisse de poussée (*apparition de nouveaux symptômes*). **D'autres examens doivent alors être entrepris** en vue, par exemple, de préciser un diagnostic.

Les «outils» de votre neurologue

IRM: UN EXAMEN INDOLORE ET SANS DANGER

- L'imagerie par résonance magnétique n'utilise pas de radioactivité (*rayons X*). Elle est donc sans danger pour le patient.
- Elle réclame toutefois de rester allongé(e) et immobile dans un « tunnel », souvent pendant plusieurs dizaines de minutes, exposé(e) à un bruit important généré par l'appareil, ce qui peut amener un certain inconfort, surtout chez les personnes claustrophobes.





LES PRINCIPAUX AUTRES EXAMENS DE DIAGNOSTIC

- **Ponction lombaire:** utile pour écarter l'existence de toute autre maladie inflammatoire ou infectieuse, elle peut se révéler déterminante lors du diagnostic. **Le liquide céphalorachidien prélevé dans le dos** (entre deux vertèbres lombaires) peut en effet révéler, après analyse, la production excessive d'anticorps (*bandes oligoclonales*), conséquence d'un dérèglement du système immunitaire. L'intérêt de cette analyse reste très important au début de la maladie, car sa positivité peut confirmer le diagnostic en l'absence de certains éléments en IRM. La présence de bandes oligoclonales peut, en effet, se substituer à la démonstration d'une évolution dans le temps lorsque les IRM ne montrent pas de lésion active.



- **Potentiels évoqués:** ils désignent la modification de l'activité électrique du système nerveux central en présence d'une stimulation extérieure répétée, qu'elle soit visuelle, auditive ou sensitive. **Le temps nécessaire à la stimulation pour remonter au cerveau est mesuré.** Si le résultat démontre un ralentissement de la transmission du signal, ce dernier peut être l'expression d'une atteinte de la myéline. Cet examen s'avère utile dans la mesure des déficits fonctionnels, alors que l'IRM est bien plus sensible dans l'exploration anatomique du cerveau et de la moelle épinière.

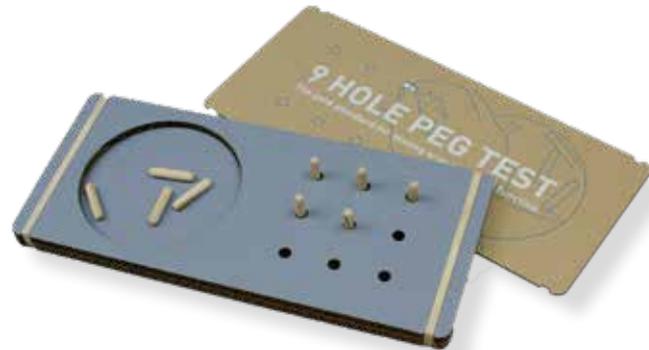


Les «outils» de votre neurologue

LES TESTS DE SUIVI PROPOSÉS

Outre l'observation des symptômes les plus courants de la SEP, le neurologue dispose de divers tests destinés à rassembler un maximum d'informations (*concordantes ou pas*) en vue d'évaluer votre état de santé sur base d'éléments objectifs standardisés.

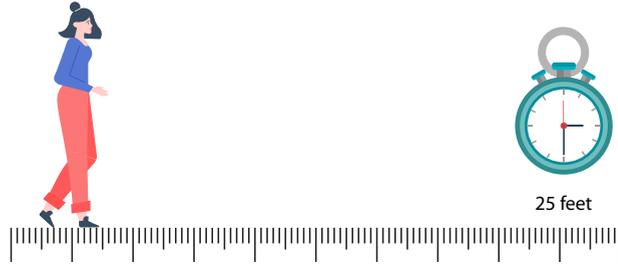
- **Examen neurologique:** il permet de déceler certaines modifications qui seraient apparues dans la coordination de vos mouvements, dans votre capacité à vous exprimer, dans votre force physique, etc.
- **Multiple Sclerosis Walking Scale:** le spécialiste pourra vous proposer ce test en 12 questions en vue d'évaluer dans quelle mesure votre mobilité est affectée.
- **9-HPT (*Nine Hole Peg Test*):** au cours de ce test de mesure de la dextérité des mains, le spécialiste vous demande de mettre des pions dans des petits trous, puis de les retirer.





Les «outils» de votre neurologue

- **Times 25 Foot Walk:** dans ce cas, il vous chronométrera alors que vous marchez une distance de 7,6 m (soit 25 pieds), aller-retour, pour mieux identifier les facteurs qui pourraient avoir un impact sur votre mobilité.



- **Symbol Digit Modalities Test:** ce test rapide basé sur le décodage de symboles permet d'évaluer vos fonctions cognitives.

┌	>	┐	∩	+	┌)	÷	⊂
1	2	3	4	5	6	7	8	9

⊂	┐	∩	⊂	┌	>	∩	┌	⊂	>	∩	⊂	>	∩	∩

- Etc.

Les trois derniers tests cités paraissent très simples et éloignés de votre vécu quotidien. Ils sont néanmoins très utiles, car ils sont répétés au cours du temps et permettent d'établir un suivi qui vous est propre. Ils sont également parfaitement standardisés et se sont révélés efficaces dans la détection d'une modification fonctionnelle.

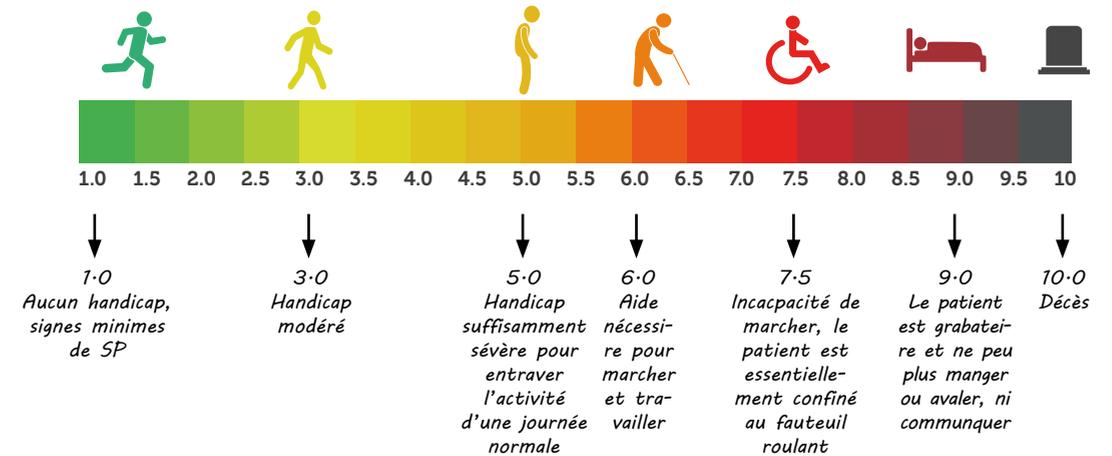


Les «outils» de votre neurologue

- **L'échelle EDSS**

L'Expanded Disability Status Scale (EDSS) est une échelle relativement simple permettant d'évaluer vos capacités physiques. Elle présente un score de 0 à 10 points; plus sa valeur est élevée plus le handicap augmente.

Largement répandue, notamment dans l'évaluation de l'efficacité de traitements, l'échelle EDSS montre toutefois ses limites au travers de ses interprétations. Des mesures objectives plus fines doivent alors être prises, a fortiori en matière de SEP-SP, dont la progression clinique se produit lentement, varie considérablement d'un patient à l'autre et peut changer de rythme au fil du temps.





BIEN COMMUNIQUER
AVEC VOTRE
NEUROLOGUE



Pourquoi et quand initier la conversation avec votre neurologue?

Votre neurologue dispose de nombreux «outils» (voir en p. 49) pour mettre à jour toute évolution de votre SEP. Votre implication dans ce processus est importante: **l'efficacité des tests repose aussi sur le partage avec votre médecin des informations que vous récolterez.**

Le tableau ci-contre peut vous aider à évaluer à quel moment il est crucial d'entamer avec votre praticien une nouvelle discussion avec lui.

VISITE INITIALE

Décrivez les nouveaux symptômes, ou ceux qui s'aggravent, et fixez un rendez-vous de suivi.

VISITE APRÈS 3 MOIS

Un symptôme persiste-t-il?

OUI: planifiez un rendez-vous de suivi.

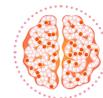
NON: surveillez l'apparition de tout nouveau symptôme.

VISITE APRÈS 6 MOIS

Un symptôme persiste-t-il?

OUI: discutez de sa progression avec votre médecin.

NON: surveillez l'apparition de tout nouveau symptôme.



L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

Vivre avec la SEP n'est pas toujours un long fleuve tranquille...

Certains «réajustements» ponctuels sont nécessaires dans votre vie quotidienne: alimentation, vie amoureuse, amicale et professionnelle, etc. Auxquels peut s'ajouter un état de fatigue plus ou moins prononcé.

Pas étonnant, en pareil contexte, de se sentir parfois un peu démuni(e) quand vient le moment de dialoguer avec votre médecin.

Or obtenir des réponses aux questions qui vous semblent essentielles vous aidera à mieux comprendre et, au final, à mieux gérer votre SEP.

Mettez toutes les chances de votre côté pour rendre vos entretiens avec le médecin les plus productives possibles. Le formulaire qui suit vous aidera dans cette mission. N'hésitez pas à l'emporter avec vous lors des consultations.

Tenez votre SEP à l'œil

Votre SEP progresse-t-elle? Que vous en ayez le sentiment ou pas, ne restez pas les bras croisés. Diverses stratégies sont à votre portée pour contrecarrer son évolution en collaboration avec votre neurologue.

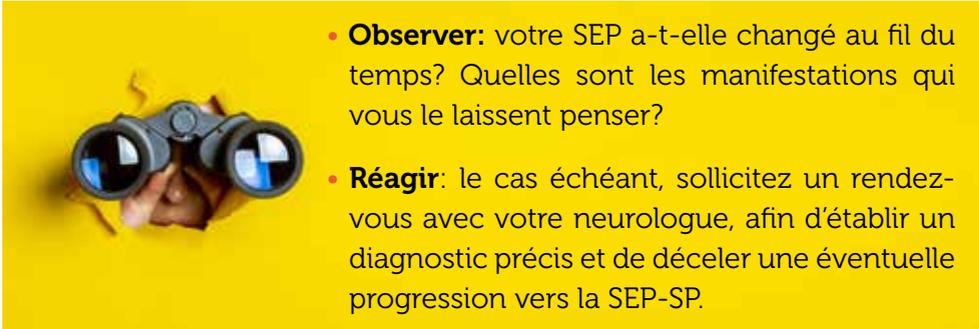


L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

Comment procéder?

OBSERVER et RÉAGIR

gardez en tête ces deux mots-clés.



Observer

Les symptômes de la SEP sont propres à chacun et ils peuvent évoluer au cours du temps. Même si d'éventuels changements semblent minimes, observez-les et cherchez à les décrire de façon très précise.

Toutes les observations que vous récolterez seront autant d'informations utiles à votre neurologue afin d'évaluer une éventuelle progression de la SEP. Comparez votre situation actuelle à celles des 3, 6 et 12 mois précédents.

Quelles différences constatez-vous?

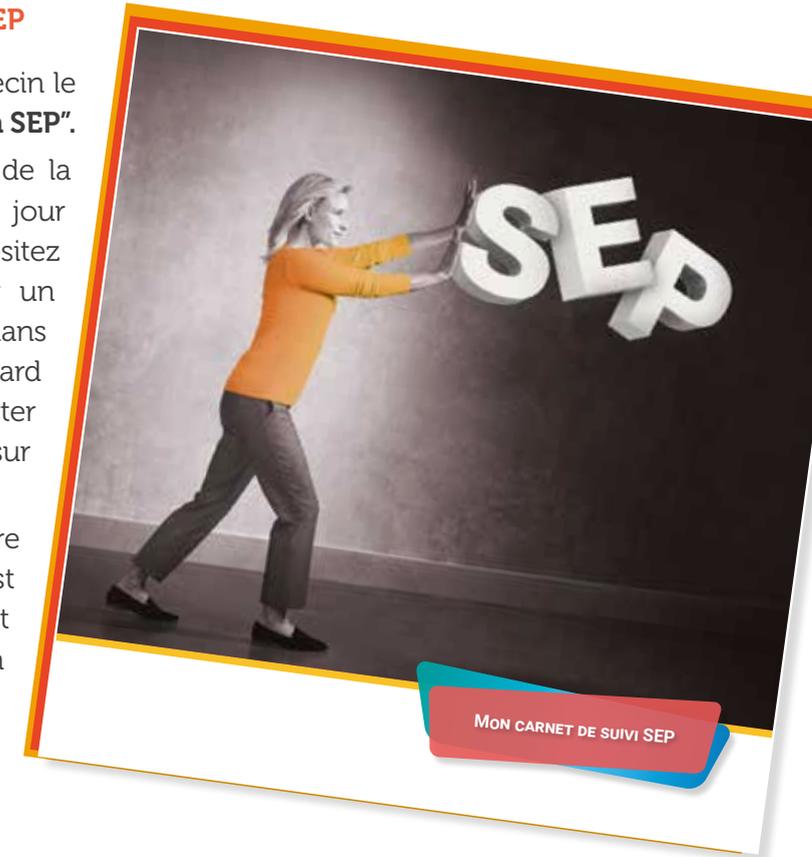


L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

Votre carnet de suivi SEP

Demandez à votre médecin le "**Carnet de suivi de mon SEP**". Selon votre expérience de la SEP, visez à le mettre à jour tous les 3 à 6 mois. N'hésitez pas non plus à inviter un proche à vous assister dans cette tâche: son regard extérieur peut apporter un éclairage pertinent sur votre situation.

Le suivi régulier de votre journal de bord est essentiel à la bonne et efficace collaboration avec votre neurologue.





L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

Réagir !

Préparez votre prochain entretien avec votre médecin.

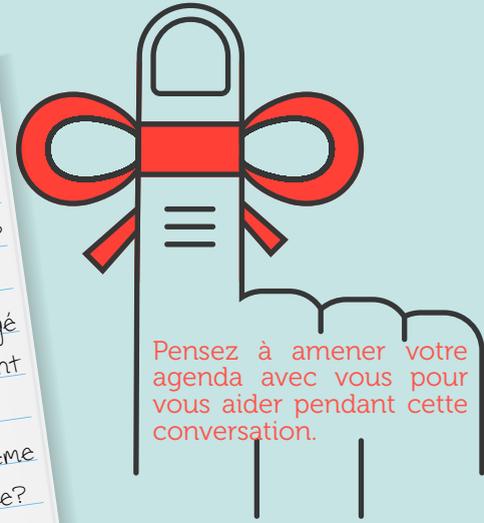
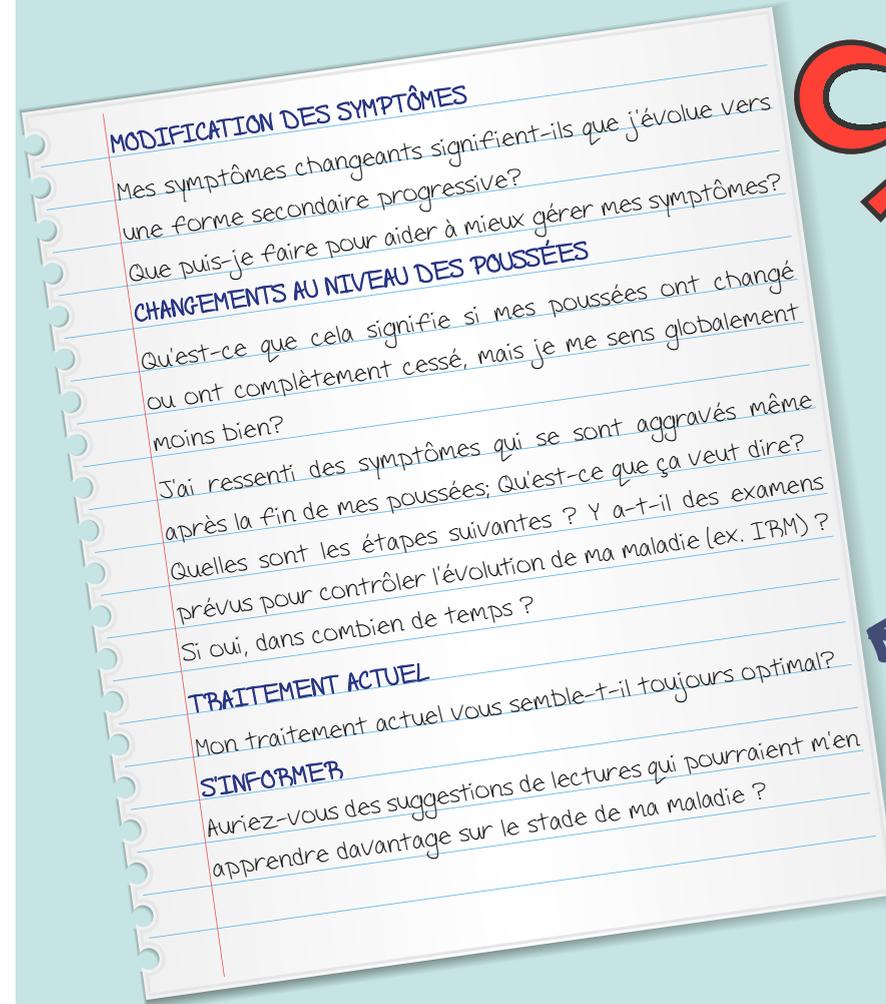
Il peut être difficile de savoir ce que vous devriez demander à votre médecin. Mais parler honnêtement de tout changement que vous pourriez vivre est la clé pour rester au top.

N'hésitez pas non plus à inviter un proche à vous assister dans cette tâche: son regard extérieur peut apporter un éclairage pertinent sur votre situation.

Quelles questions poser à votre médecin? Cette étape pourrait vous sembler difficile. La règle à adopter est de jouer la carte de la transparence. **Auriez-vous observé le moindre changement dans votre fonctionnement au quotidien?** Parlez-en, même s'il vous paraît anodin, et vous mettrez toutes les chances de votre côté pour tenir à distance l'évolution de la SEP.

À la consultation, faites-vous accompagner d'un proche qui vous apportera son soutien pendant celle-ci.

Avant votre rendez-vous, replongez-vous dans votre carnet de suivi SEP. Cela vous permettra peut-être, ou à votre proche, de mettre en lumière certaines préoccupations/évolutions.



Pensez à amener votre agenda avec vous pour vous aider pendant cette conversation.



Voici une liste des questions qui peuvent vous aider à préparer votre rendez-vous avec votre médecin.

Notez-les dans votre carnet SEP.



L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

Ce questionnaire se trouve dans le carnet SEP
Demandez-le à votre médecin

QUEL EST VOTRE ÂGE ?

Date de la 1^{ère} évaluation/...../.....

Veillez répondre en cochant une case par question

1. VOTRE SEP

1.1 Au cours des six derniers mois, avez-vous présenté des poussées
(périodes pendant lesquelles vos symptômes se sont aggravés puis se sont
améliorés) ?

Oui

Non

[Aller à la section 2](#)

1.2 Si oui, combien de poussées ?

1

2

3+

1.3 Si oui, dans quelle mesure
vous êtes-vous rétabli(e)
de votre poussée
la plus récente ?

Entièrement
(100%)

Presque
entièrement
(100%)

Partiellement
(50%)

Un peu
(25%)

Pas du tout
(0%)



L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

Ces questionnaires se trouvent dans le carnet SEP
Demandez-le à votre médecin



2. VOS SYMPTÔMES SEP

a) Avez-vous présenté un ou plusieurs des symptômes suivants au cours des six derniers mois ?

		Non	Oui
2.1	Problèmes avec votre vision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2	Faiblesse ou spasmes musculaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3	Difficultés à marcher et à se déplacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4	Problèmes de coordination et d'équilibre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5	Douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6	Picotements ou engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7	Contrôle de la vessie ou problèmes intestinaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.8	Problèmes avec votre élocution	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.9	Problèmes de concentration et de mémoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.10	Sensation de fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pour tous les symptômes pour lesquels vous avez répondu oui à la Q 2a)

b) Avez-vous ressenti ces symptômes pendant une poussée que vous avez présentée au cours des six derniers mois ?

	Non	Oui
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

c) Les symptômes sont-ils apparus puis ont disparu ou étaient-ils présents la plupart du temps ?

	Les symptômes sont apparus et ont disparu	Les symptômes étaient présents la plupart du temps
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

d) Si les symptômes étaient présents la plupart du temps...

	Se sont-ils améliorés ?	Sont-ils restés les mêmes ?	Se sont-ils aggravés ?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



L'essentiel pour préparer votre rendez-vous

3. L'IMPACT DE LA SEP SUR VOTRE VIE

Dans quelle mesure les symptômes de votre SEP vous ont-ils affecté au cours des six derniers mois :

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Je ne peux pas le faire à cause de ma SEP
3.1	Se déplacer	<input type="checkbox"/>				
3.2	Se laver, prendre un bain et s'habiller	<input type="checkbox"/>				
3.3	Accomplir des tâches quotidiennes, comme les tâches domestiques ou conduire	<input type="checkbox"/>				
3.4	Participer à des loisirs et des activités de loisirs	<input type="checkbox"/>				
3.5	Au travail (payé ou volontaire)	<input type="checkbox"/>				
Je ne peux pas répondre à la Q 3.5 car je ne travaille pas pour des raisons sans lien avec ma SEP						<input type="checkbox"/>
3.6	Être intime ou avoir des relations sexuelles	<input type="checkbox"/>				
3.7	Émotionnellement (par exemple, sensation de faiblesse, d'anxiété ou d'inquiétude)	<input type="checkbox"/>				

Y a-t-il des symptômes sur lesquels vous aimeriez vous concentrer lors de votre rencontre avec votre professionnel de la santé ? Si oui, veuillez entourer/marker le(s) numéro(s) de la ou des question(s) pertinente(s) de ce questionnaire, ou les inscrire dans la case ci-dessous.

.....



Guide de conversation avec votre neurologue



Évoquer les symptômes de la SEP avec votre médecin peut être difficile et embarrassant. Suivez ces trucs et astuces pour « briser la glace » et booster votre sang-froid lors de l'entrevue :

- **Trouvez un médecin en qui vous avez confiance**

Cela peut parfois prendre un peu de temps avant d'identifier le médecin avec lequel vous vous sentez à l'aise. Même quand une relation de confiance s'établit entre le praticien et vous, parler de rituels à la salle de bain ou de relations sexuelles perturbées par la SEP n'est pas facile...



Or il est primordial d'être accompagné par un neurologue disponible et à l'écoute dès que possible.

N'hésitez pas à demander plusieurs avis quant au choix du traitement qui vous convient.



Guide de conversation avec votre neurologue

- **Concentrez-vous sur l'aspect médical**

Dès la salle d'attente, observez les posters et dépliants autour de vous. Même si certains vous semblent un peu rébarbatifs, ils vous aideront à vous rappeler que le rendez-vous qui vous attend est destiné à faire le point médical sur votre SEP.

Ancrer cette idée dans votre esprit peut vous aider à gérer les conversations les plus difficiles, mais indispensables.

- **Apportez votre carnet de suivi SEP**

N'oubliez pas la liste, reprenant les éventuelles évolutions de vos symptômes, que vous aurez préparée avant votre rendez-vous.

Même si, une fois face à votre médecin, certaines de vos observations ne vous semblent plus pertinentes, parlez-en. Si elles figurent sur votre mémo, c'est qu'il y avait une bonne raison de les y inscrire...

Si vous en ressentez le besoin, prenez note des informations que votre neurologue vous confie, sans hésiter à prendre votre temps : **il est là pour vous accompagner et vous aider à vous sentir le mieux possible.**

- **Aidez votre médecin pour aider les autres**

Rapporter à votre médecin les observations liées à vos symptômes n'est pas un acte anodin.



Guide de conversation avec votre neurologue

À chaque fois que vous lui communiquez des informations (*même si celles-ci ne vous semblent pas en lien avec la maladie*), certaines participent à élargir ses connaissances de la pathologie.

En effet, la SEP est complexe pour tous, patients et médecins, et améliorer la compréhension de la maladie à travers vos témoignages pourrait peut-être servir à d'autres un jour.





LES TRAITEMENTS POUR RALENTIR LA PROGRESSION DE LA SEP



Une approche multidisciplinaire, adaptée à votre SEP

Si le nombre de traitements disponibles a fortement augmenté ces dernières années, ceux-ci agissent principalement sur la limitation du nombre des poussées et le ralentissement de l'apparition de nouvelles lésions neurologiques.

En d'autres termes, malgré les progrès considérables réalisés en matière de schémas thérapeutiques et d'immunologie, aucun médicament, à l'heure actuelle, ne permettrait de guérir la SEP ni même d'éviter tout handicap à long terme.

La recherche et la pratique médicale ont toutefois mis en avant que, pour enrayer la progression de la SEP, une méthode efficace serait la prise en charge globale dès les premières manifestations de la maladie, assortie d'un traitement précoce. **Il importe de stabiliser la maladie aussitôt que possible.**

Cette approche multidisciplinaire et personnalisée, où votre neurologue joue le rôle de centralisateur, englobe de nombreuses disciplines, médicales et paramédicales : neurologues et infirmières spécialisées, radiologues, urologues, ophtalmologues, psychologues, neuropsychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes, ergothérapeutes, logopède, homéopathes, thérapeutes corporels (massages relaxants, réflexologie palmaire et plantaire, thérapie cranio-sacrée, ostéopathie, acupuncture, ...), etc. Elle se révèle particulièrement performante dans les phases de traitement des symptômes.

PARLEZ-EN AVEC VOTRE NEUROLOGUE.



Traiter les poussées et les symptômes

- **Traitement des poussées**

Le traitement de l'inflammation aiguë liée aux poussées vise prioritairement à réduire leur intensité et leur durée en vue de favoriser une récupération plus rapide.

Dans ce but, **l'administration de corticoïdes, à fortes doses et sur de courtes durées, est privilégiée.** Ceux-ci ont en effet des propriétés anti-inflammatoires et immunosuppressives.

Cet usage est réservé aux poussées les plus handicapantes et qui s'installent dans le temps (*plus de quelques jours*).

Plus rarement, une poussée plus sévère dans ses manifestations symptomatiques peut ne pas répondre aux corticoïdes. **Un traitement proche de la dialyse** (*épuration du sang afin d'en chasser les anticorps néfastes*) peut dans ce cas être parfois entrepris : **la plasmaphérèse.**

- **Traitement des symptômes**

Les traitements symptomatiques, comme leur nom l'indique, permettent de traiter, indépendamment de la SEP, les symptômes handicapants apparus dans la foulée d'une poussée : fatigue, douleur, raideur musculaire, crampes et spasmes, troubles du mouvement, incontinence, etc. **Des médicaments ciblés seront donc envisagés.**

L'utilisation de ces médicaments ne doit toutefois pas être envisagée sans être associée à un programme de rééducation personnalisé et à un traitement spécifique SEP, particulièrement en matière de troubles de la mobilité et de l'équilibre.



C'est ici qu'intervient la prise en charge multidisciplinaire et personnalisée évoquée en début de ce chapitre. Elle fait intervenir un nombre important de spécialistes dont l'action coordonnée est primordiale pour vous garantir le meilleur suivi médical et paramédical.

Soulignons que l'ensemble de ces traitements symptomatiques associés à l'encadrement des patients ont été bénéfiques à ces derniers pendant plusieurs dizaines d'années, avant l'apparition d'un premier médicament s'attaquant directement à la SEP.



VOTRE MÉDECIN

KINÉSITHÉRAPEUTE
SPÉCIALISÉ DANS
LES TROUBLES
NEUROLOGIQUES



Traiter les poussées et les symptômes

- En tandem avec votre kinésithérapeute

L'efficacité de la prise en charge multidisciplinaire dans le traitement des symptômes de la SEP repose en bonne partie sur le **tandem formé par votre médecin et un kinésithérapeute spécialisé dans les troubles neurologiques.**

De multiples symptômes de la SEP touchant à l'intégrité physique peuvent être pris en charge par la kinésithérapie.

Cette discipline a prouvé son efficacité tant pour les traiter que pour freiner leur éventuelle dégradation.



Les traitements de fond

Les traitements de la SEP sont traditionnellement classés en **deux catégories** : **première et deuxième lignes**.

Passer de l'une à la suivante traduit ce qu'on appelle une « escalade thérapeutique » : passer à un médicament plus puissant, selon des protocoles très stricts.

Une fois le diagnostic posé, l'utilisation précoce de médicaments de première ligne est recommandée.

Toutefois, si la SEP est agressive dès ses premières manifestations (*poussées rapprochées, activité inflammatoire sévère*), un traitement de deuxième ligne peut aussitôt être envisagé dans l'espoir de stabiliser la pathologie.

Cette « règle » est cependant sujette à interprétations différentes selon les pays.



Traitements de première ligne



À l'origine uniquement injectables, mais depuis plusieurs années disponibles par voie orale, nombre de ces médicaments sont dits immunomodulateurs. Ceci signifie qu'ils ont la capacité de stimuler ou de freiner les réactions du système immunitaire du corps. Dans le cas de la SEP, ils sont donc appelés à réguler la réponse immunitaire excessive responsable des lésions au système nerveux central (SNC).

Ils remplissent cette fonction sans augmenter le risque infectieux ou tumoral.

- **Les immunomodulateurs**

Les traitements immunomodulateurs sont utilisés dans les formes avec poussées de la SEP, et pour les traitements chroniques de celle-ci.

- **En cas de grossesse**

En cas de désir de grossesse, parlez-en ouvertement avec votre médecin. Les médicaments induisent tous, à des degrés divers et selon leur mode d'utilisation, des effets secondaires.



Traitements de deuxième ligne

Leur manipulation nécessite certaines précautions lorsqu'une grossesse est attendue. Seuls les traitements injectables sont validés pour être potentiellement maintenus pendant cette période.

Néanmoins, le plus souvent, les traitements immunomodulateurs sont suspendus pendant la grossesse pour être repris après l'accouchement.

- **Les immunosuppresseurs**

Les traitements immunosuppresseurs permettent d'éliminer les cellules immunitaires agressives dans le sang, dans l'espoir de stabiliser la maladie.

Historiquement, les immuno-suppresseurs avaient été élaborés pour détruire les cellules cancéreuses pendant leur multiplication anarchique. Parce qu'ils freinent également la multiplication des lymphocytes responsables de la défense immunitaire de notre organisme, ils ont été adoptés dans le traitement des maladies auto-immunitaires, comme la polyarthrite chronique évolutive, le lupus érythémateux et la SEP.

- **Élargissement de l'arsenal thérapeutique**

Début des années 2000, l'arrivée de nouvelles molécules a modifié considérablement l'arsenal thérapeutique.



Traitements de deuxième ligne

Un premier médicament par injection intraveineuse empêche la pénétration des lymphocytes activés au sein du tissu neuronal.

Il exerce également des effets antiinflammatoires plus complexes au sein du cerveau lui-même.

Un autre traitement, par voie orale, exerce, lui aussi, un effet de séquestration lymphocytaire, mais en périphérie du système nerveux central. Il induit une réduction du taux de lymphocytes circulants.

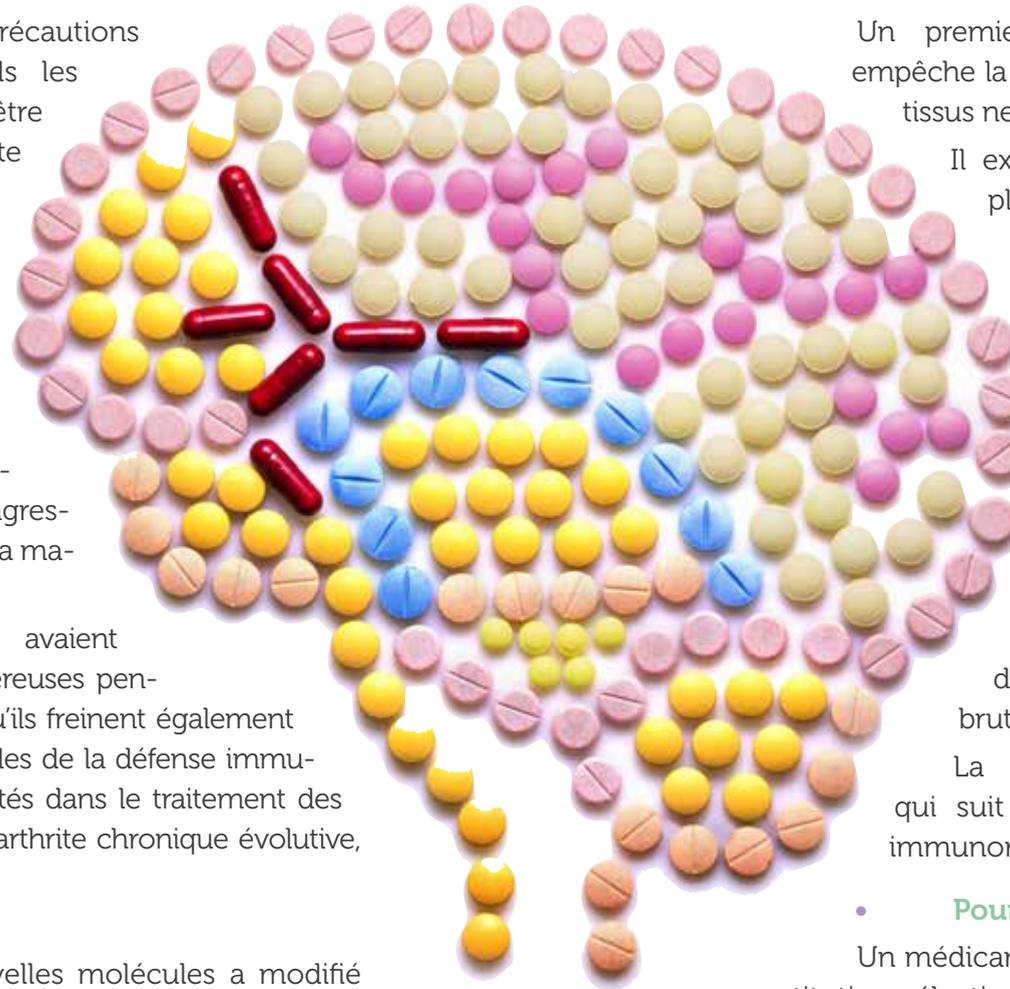
- **Une nouvelle classe thérapeutique**

En 2013, un anticorps a ouvert une nouvelle classe thérapeutique dans le traitement de fond des formes rémittentes de la SEP. Il permet un traitement dit d'induction : il provoque une destruction des lymphocytes B et T de manière brutale.

La reconstitution du système immunitaire qui suit cette action permet de restaurer un profil immunorégulateur.

- **Pour les formes très actives de SEP**

Un médicament donné par voie orale permet lui aussi une reconstitution sélective de l'immunité. Il est utilisé en seconde ligne,





Traitements de deuxième ligne

face à des formes agressives d'emblée de SEP rémittente-progressive ou lorsque les patients rechutent sous un traitement de première ligne bien conduit.

- **Efficace dans les formes PP**

Un traitement (*par injection*) agit en éliminant les lymphocytes B producteurs d'anticorps. Il est indiqué dans la forme récurrente et la forme primaire progressive de la SEP.

Pour la première fois, ce médicament a également donné la preuve d'une efficacité significative dans les formes primaires progressives de la maladie.

- **Autogreffe de moelle osseuse**

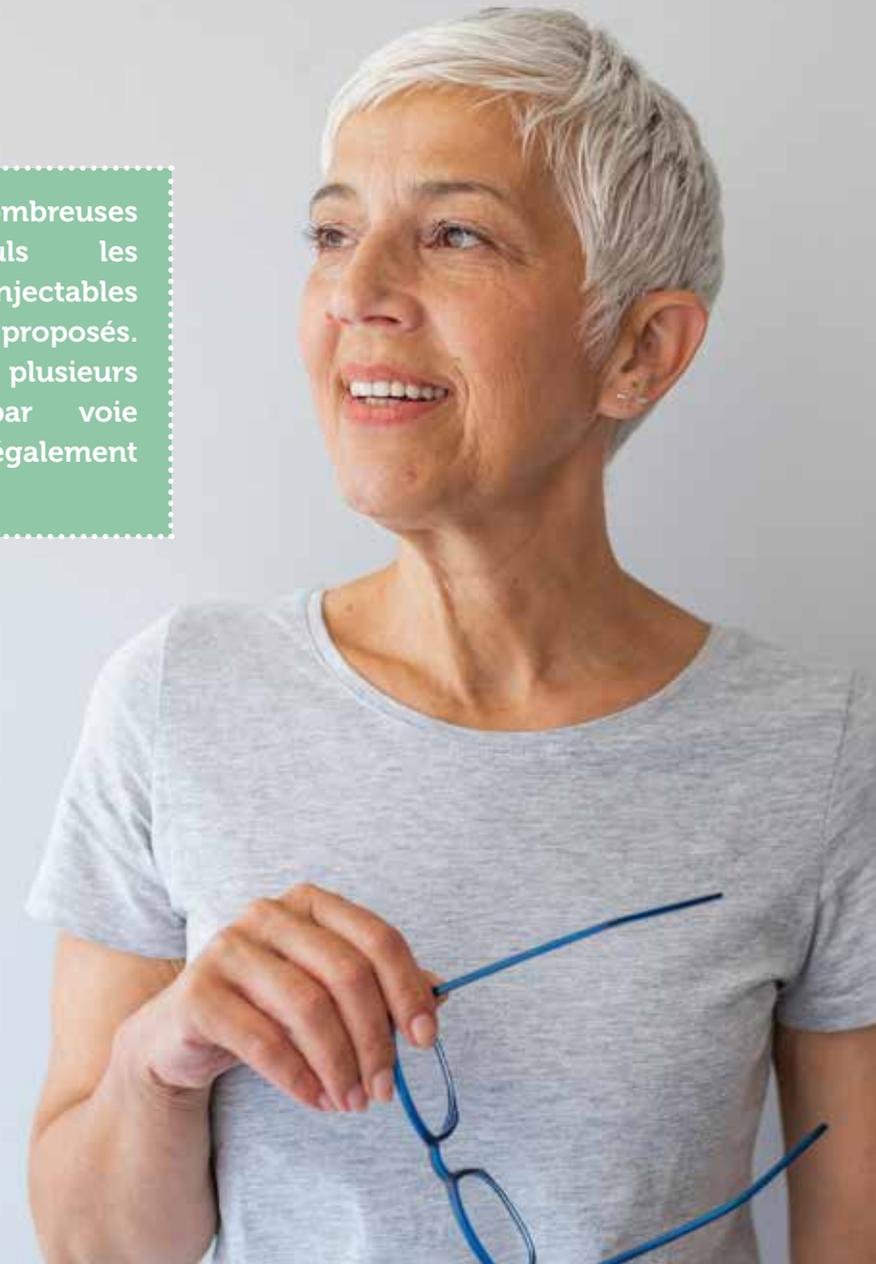
Thérapie d'exception, l'autogreffe de moelle osseuse (*AHSCT*) s'impose progressivement comme une option qui peut être proposée dans des conditions de sécurité qui se sont très nettement améliorées au cours des dernières années. Le positionnement de cette approche thérapeutique donne matière à débat. Le recours à cette procédure sera probablement une option plus souvent proposée dans les prochaines années.

- **Les formes pédiatriques de SEP**

3 à 5% des patients qui souffrent de SEP ont présenté un premier événement démyélinisant inflammatoire avant l'âge de 18 ans. Le diagnostic de forme pédiatrique de SEP est toutefois difficile et nécessite l'exclusion d'autres diagnostics.



Pendant de nombreuses années, seuls les traitements injectables pouvaient être proposés. Depuis peu, plusieurs traitements par voie orale sont également disponibles.





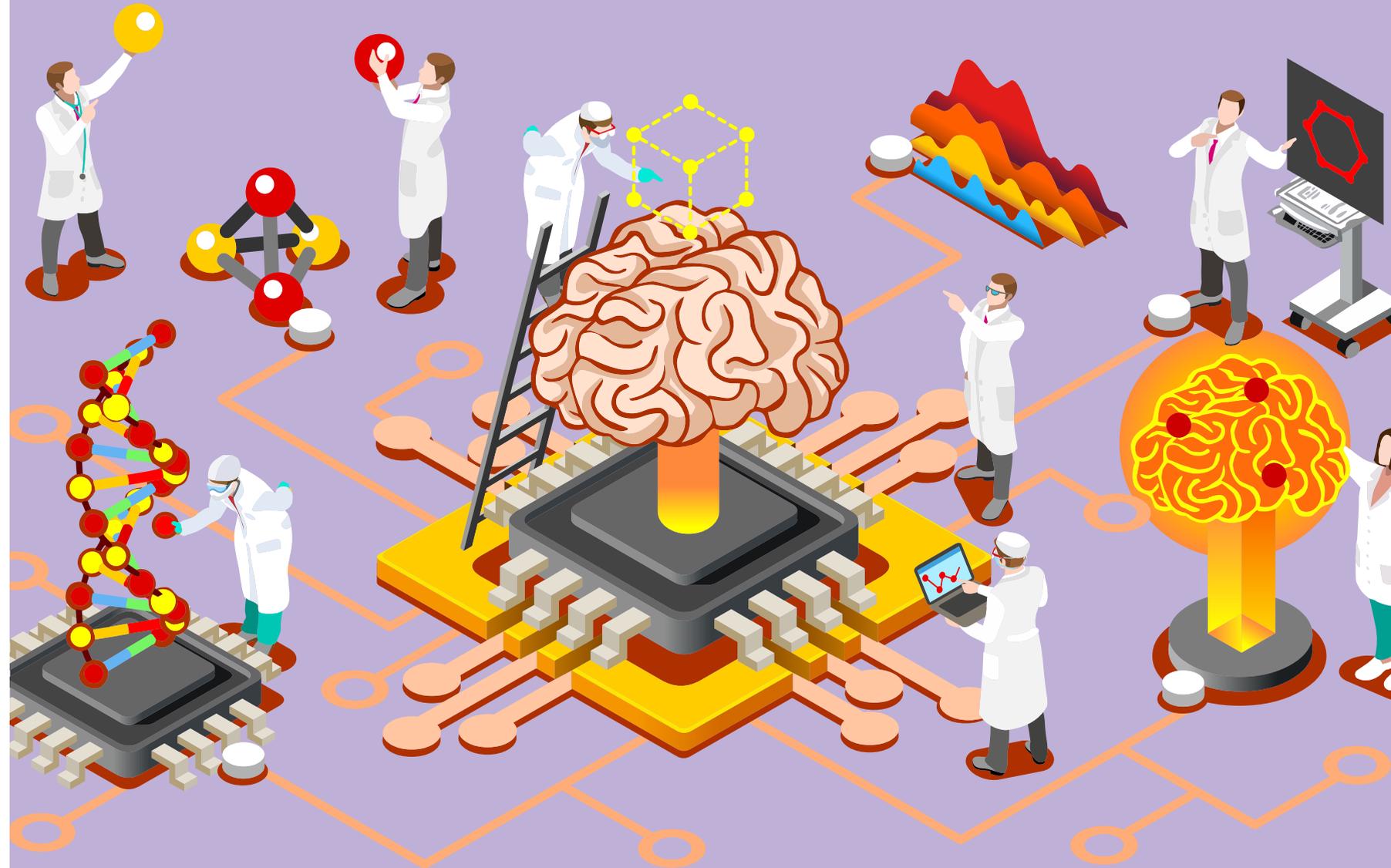
SEP-SP : la recherche progresse

Grâce notamment au génie génétique, les progrès thérapeutiques ont été considérables ces dernières années, non seulement en termes de nombre de nouveaux médicaments disponibles, mais également de modalités d'utilisation. Les schémas de prise en charge se modifient très rapidement et visent toujours à atteindre une rémission de l'activité inflammatoire de la maladie.

L'impact favorable d'un traitement précoce efficace, à long terme, ne peut plus être mis en doute. Il doit s'installer dès le début de la prise en charge.

Il est porteur de nombreux espoirs dans les cas de SEP secondaire progressive !

À suivre...



MIEUX VIVRE
JOUR APRÈS JOUR
AVEC LA SEP-SP



Votre stratégie pour contrer la SEP-SP

La progression de la SEP n'évolue pas de la même manière pour tout le monde. Le fait d'être diagnostiqué.e SEP-SP n'implique pas que les symptômes s'aggraveront soudainement. Les changements peuvent s'installer sur une longue période, vous laissant le temps d'adapter progressivement vos modes de fonctionnement.

Envisagez ces étapes comme un « combat positif » : la recherche commence à démontrer qu'adopter un mode de vie sain et à la mesure de vos capacités peut aider à améliorer la gestion de la SEP, même lorsqu'elle tend à progresser.

DES ROUTES DIFFICILES
MÈNENT SOUVENT
À DE BELLES DESTINATIONS



Vers de nouvelles habitudes de vie

Chacun vit différemment la SEP et il en va de même pour les aménagements que vous jugerez utiles d'apporter à votre quotidien, selon l'évolution de vos symptômes.

Voici quelques conseils utiles pour vous aider à mieux vivre avec la SEP-SP.

- **La connaissance, c'est le pouvoir**

Une première chose recommandée à toute personne diagnostiquée SEP-SP est de s'informer sur cette forme de la maladie.

Apprendre à bien la connaître vous armera pour mieux la gérer.

Les premiers chapitres de cette brochure sur les différentes formes de la SEP et leur évolution vous mèneront sur cette voie. Les échanges avec votre neurologue ou avec vos aides-soignants sont également indispensables.

- **Faites preuve de créativité dans votre quotidien**

De multiples petites adaptations peuvent être apportées pour faciliter vos gestes quotidiens. Elles vous aident à préserver votre énergie et à gérer les symptômes de la SEP-SP.

Puisez aussi dans votre expérience : certaines actions que vous avez pu mener pour faire face à une poussée pourraient vous inspirer pour la mise au point d'astuces utiles jour après jour.



Vers de nouvelles habitudes de vie

Quelques exemples

- utiliser **un tabouret haut** pour des tâches comme la vaisselle ou le repassage ;



- installer un **siège sous la douche** ou opter pour une baignoire avec une porte ;



- se **faire livrer des packs** avec tous les ingrédients utiles pour préparer les repas, plutôt que de courir les magasins, etc.





Vers de nouvelles habitudes de vie

Toute astuce pour économiser du temps et de l'énergie est bonne !

C'est un excellent moyen pour conserver les ressources nécessaires pour vous investir dans ce que vous aimez, comme passer du temps avec votre famille et vos amis.



- **Mettez la technologie à votre service.**

Les innovations technologiques destinées à nous faciliter la vie se multiplient. Qu'il s'agisse d'aides techniques, comme les lits ou les chaises réglables, ou des dernières tendances en domotique, vous permettant de gérer les éclairages, le thermostat ou l'ouverture d'une porte, par exemple, d'une simple pression sur votre smartphone voire par commande vocale.



Tenez-vous au courant des nouveautés technologiques !



Vers de nouvelles habitudes de vie

- **Préservez votre mobilité**

Les aides à la mobilité sont une autre piste à investiguer.

Selon l'évolution des symptômes, une assistance à la marche, par exemple, pourrait s'avérer utile. L'idée d'envisager vivre avec une canne, un fauteuil roulant ou une voiturette n'est clairement pas enthousiasmante... mais si cet accessoire vous offre d'économiser l'énergie nécessaire pour vous consacrer à vos activités favorites, n'est-ce pas une bonne solution ?

En outre, vous n'aurez vraisemblablement pas besoin de cette aide à tout moment, elle viendra donc à point les jours où vous ressentirez plus de fatigue ou de faiblesse musculaire.

Préserver sa mobilité, c'est préserver ses ressources, mais aussi sa liberté d'action. Parlez-en avec votre médecin ou un spécialiste, quand vous le jugerez utile.

- **Gardez les idées claires**

Les problèmes de mémoire ou, plus généralement, **les problèmes cognitifs**, peuvent s'avérer plus aigus au fil de l'installation de la SEP-SP.

Visez à les tenir à l'écart. Tout comme pour les symptômes physiques, il existe des techniques pour apprendre à les contourner. La réadaptation cognitive propose des exercices d'apprentissage et de mémoire, ainsi que des solutions pratiques en cas de trouble récurrent.

Les problèmes de mémoire ou, plus généralement, **les problèmes cognitifs**, peuvent s'avérer plus aigus au fil de l'installation de la SEP-SP.





Vers de nouvelles habitudes de vie

Votre neurologue pourra certainement vous orienter afin d'élaborer votre plan de réadaptation. Ce dernier sera constitué de différents exercices, comme par exemple...

- Lors d'un apprentissage, **multiplier les techniques d'acquisition des informations**. Plutôt que de simplement les lire, prononcez-les à voix haute ou recopiez-les. Certains étudiants ont adopté ces techniques ! Ensuite, répétez, car la répétition est un bon moyen d'améliorer la mémoire.
- **Créer des associations simples**.
Par exemple, lorsque vous apprenez le nom d'une personne, associez-le à l'endroit où vous l'avez rencontrée, à une couleur, à son métier ou à une autre personne qui porte un nom similaire. Cette astuce aide à se remémorer des tas d'informations utiles au quotidien.
- **S'organiser en créant son « centre d'information »**. Rien de tel qu'une bonne organisation pour s'assurer de ne rien oublier. Identifiez un endroit de votre logement qui constituera votre « centre d'information ». Vous y conserverez votre calendrier, votre courrier, vos factures, vos mémos des tâches à accomplir, vos clés, votre carnet d'adresses, vos papiers officiels, votre dossier



médical et tout ce dont vous avez besoin régulièrement. Désormais, vous saurez où ils se trouvent grâce à cette « **tour de contrôle** » de vos activités.

- **Faire des listes**. Soit par écrit, avec un crayon et du papier, ou sur un tableau à craie ou marqueur effaçable accroché dans vos pièces de vie, ou encore dans une application disponible gratuitement sur votre smartphone.

Organisez ces inventaires par thèmes et, dès qu'une idée vous passe par la tête, inscrivez-la pour qu'elle ne vous encombre pas ! Vous aurez également le champ libre afin de continuer à avancer plus légèrement, sans vous prendre la tête de peur d'oublier l'une ou l'autre chose.

Gardez-le à l'esprit : évoquer avec votre spécialiste, ou tout autre soignant, les méthodes les plus efficaces pour adapter votre vie à la SEP-SP et à vos symptômes est recommandé.

Tout comme dans le cas de la SEP-RR, il existe de nombreuses idées et techniques pour gérer la SEP-SP et mieux vivre avec elle.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

Il existe un nombre impressionnant de stratagèmes pour se simplifier les tâches au quotidien. Créatifs et astucieux, ils stimulent même l'imagination et le sens pratique ! Petit tour d'horizon pour trouver l'inspiration

- **Cap sur... l'alimentation**

Avec l'aide d'une nutritionniste, vous mettrez facilement à jour des astuces faciles à adopter pour adapter votre alimentation. Vous pourrez profiter des bénéfices d'une cuisine plus saine, utile pour tenter de diminuer les symptômes de la SEP.

**Boostez
le petit déjeuner**





En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien



Adopter le citron. Rien de tel que de l'eau tiède avec un jus de citron pressé pour entamer la journée. Hydratante, cette boisson stimule le système digestif. Votre citron est trop ferme ?

Roulez-le sur le plan de travail de la cuisine pour le ramollir et il sera plus facile à presser. S'il est nécessaire de vous épargner cet effort, optez pour du jus de citron pressé en bouteille.



Retrouver les saveurs naturelles. Riches en fibres, les flocons d'avoine et le gruau constituent un excellent choix. Préférez-les au naturel ! Les préparations préemballées sont souvent riches en sucre ajouté et pauvres en nutriments, mieux vaut donc leur préférer les aliments « nature » à agrémenter soi-même selon ses goûts. Pour les sublimer, ajoutez par exemple une cuillère à café d'huile de noix de coco, deux cuillères à café de miel et une cuillère à café de cannelle. Le résultat est savoureux et nutritif !



Sucrer avec des fruits. Des fraises, des framboises ou des myrtilles s'accrochent parfaitement avec les flocons d'avoine, les céréales ou le yaourt. Adopter des fruits au petit déjeuner est un excellent moyen pour tenir à distance les sucres transformés et augmenter votre apport en fibres. Naturellement délicieux, ils vous réservent un régal chaque matin.



Cuisiner en pensant à demain. Préparez-vous des petits plats en grande quantité, emballez-les en portions séparées afin de les déguster à plusieurs occasions. Vous pouvez même en congeler d'office, cette « réserve » vous permettra d'avoir sous la main des mets de qualité les jours où vous subissez un coup de fatigue, et elle vous dissuadera de tomber dans la facilité des plats tout faits, d'une moindre qualité nutritionnelle.

Congeler les extras. Lassée de manger des restes ? Congelez-les. Un exemple parmi les meilleurs et les plus sains : la soupe. En la plaçant en portions dans le congélateur, vous aurez à tout instant une tasse chaude de soupe maison à portée de main.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien



Adopter les oméga-3.

Votre nutritionniste vous le confirmera : les oméga-3 peuvent être bénéfiques pour les personnes atteintes de SEP. Ils favoriseraient la concentration et participeraient au bien-être général du cerveau. Pour en profiter, introduisez le poisson à deux reprises dans votre menu hebdomadaire. Il en existe beaucoup de variétés : steak de thon, truite, maquereau, ou certains poissons peu gras comme le colin, la bar ou l'aiglefin. Goûtez-les tous pour sélectionner vos préférés.



Astuce :
un poisson
irrésistible

Enrobez votre filet de poisson de miel, roulez-le dans une chapelure de blé entier, assaisonnez de sel, de poivre et de jus de citron avant la cuisson.

Cette astuce peut être testée sur de nombreuses variétés de poisson... Vos papilles gustatives vous remercieront.

Craquez pour un « extra » sain

Mixer les smoothies. Envie d'une petite gâterie ? Les smoothies vous satisferont avec, en prime, leurs qualités nutritionnelles. Savez-vous qu'ils ne se limitent pas qu'aux fruits ? Testez-les avec des légumes verts aromatisés, comme les épinards (avec des myrtilles congelées), le chou rouge (avec de la pomme), le céleri ou le brocoli (avec un peu de citron et du sirop d'agave). Ils vous feront oublier les milk-shakes !



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

- Cap sur... l'activité physique

7 LEÇONS DE MOTIVATION !

1. Tournez le dos à la procrastination

Avant d'inscrire l'exercice à votre agenda hebdomadaire, peut-être devrez-vous passer par l'entraînement mental... Pour garder la motivation, mieux vaut se forger un état d'esprit prêt à vous soutenir lorsque votre corps vous soufflera que le sport serait réservé aux personnes en pleine forme.

C'est faux évidemment.

Méfiez-vous également de cette petite voix intérieure qui pourrait vous répéter que demain est un autre jour et que vous pourriez vous y mettre... plus tard. L'important est de garder le cap et de repousser vos limites pour gagner en assurance. Même à petits pas...

Cherchez à identifier les arguments qui vous motiveront !

LA PRATIQUE RÉGULIÈRE D'UNE ACTIVITÉ
PHYSIQUE. DEUX FOIS PAR SEMAINE.
PARTICIPE À VOTRE QUALITÉ DE VIE.





En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

2. Choisissez les bons exercices

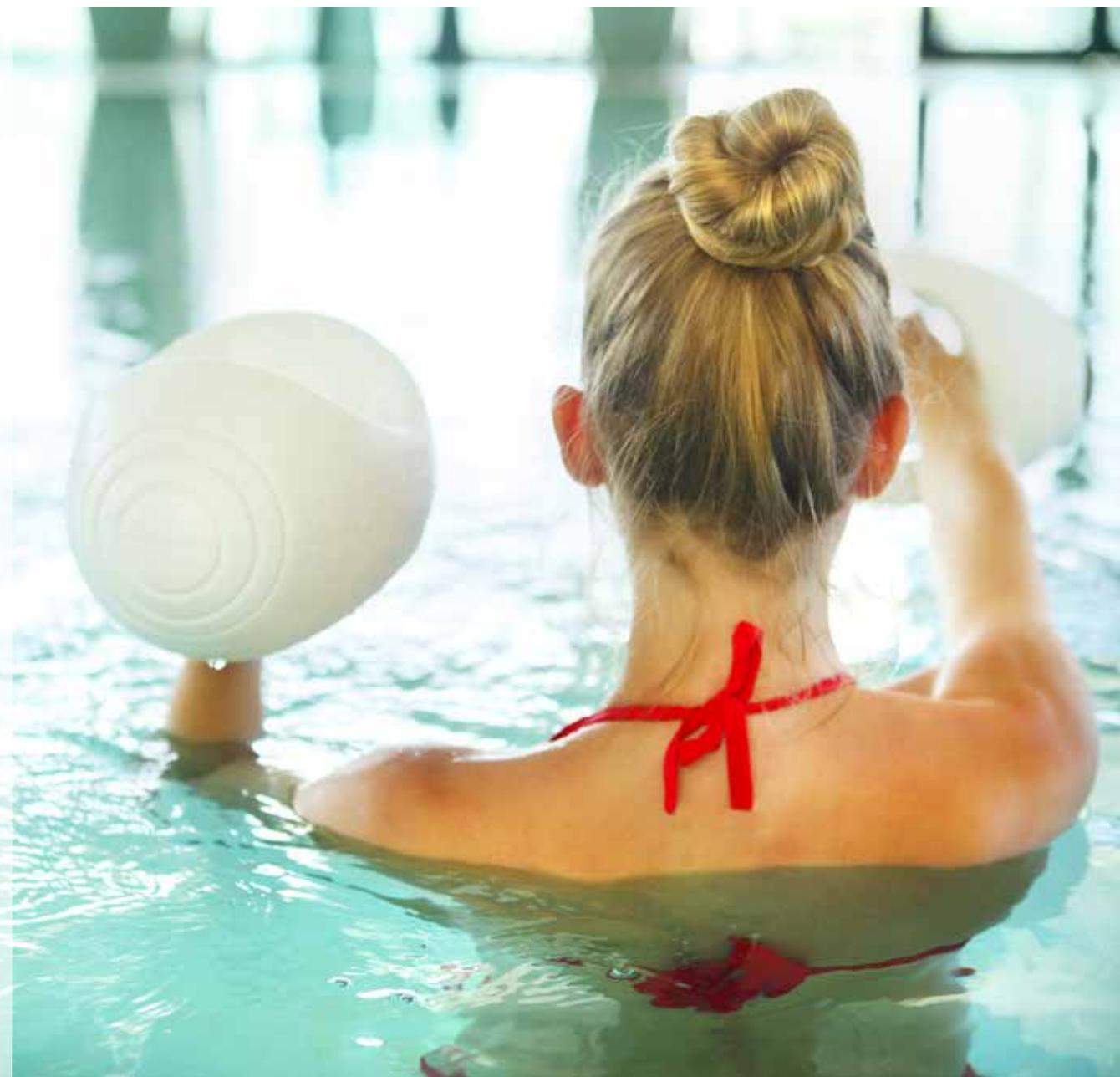
L'exercice physique et le fait de rester actif sont les pierres angulaires d'une bonne gestion de la SEP. Quelles que soient la forme de SEP et l'invalidité éventuelle qui vous concernent, vous en retirerez des avantages indéniables. L'activité physique régulière est un traitement de la fatigue à l'efficacité prouvée dans la SEP.

Où et à qui vous adressez pour identifier une salle de sport et un thérapeute de confiance ? Votre médecin pourra vous aiguiller vers des professionnels. Les associations de patients (voir en fin de cette brochure) proposent également de nombreuses ressources utiles.

3. Pratiquez, quelle que soit votre forme de SEP

L'étendue et la variété des exercices proposés permettent à toute personne de rester en mouvement, même celles dont

Si vous avez des problèmes d'équilibre, la piscine pourrait devenir l'un de vos lieux favoris : l'aquagym facilite les exercices d'étirement. Immergé.e dans l'eau, vos bras travaillent tandis que l'eau se charge de porter votre corps... Certaines piscines possèdent des équipements adaptés pour aider les personnes à mobilité réduite (PMR) à entrer dans l'eau. Celle proche de chez vous en dispose-t-elle ? Renseignez-vous si nécessaire.





En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien



les symptômes se seraient aggravés. Pour celles et ceux qui auraient perdu en mobilité et seraient désormais en fauteuil roulant, des entraînements réguliers pour renforcer les bras sont très importants.

Avant de bouger, offrez-vous une séance de surf... Vous découvrirez sur le web des sites spécialisés proposant des vidéos pour vous guider en douceur.

Besoin d'adrénaline ?

Vous pourriez essayer le basket en fauteuil roulant.

4. Choisissez le bon endroit pour faire de l'exercice

Prenez le temps de vous informer, même auprès d'autres personnes atteintes de SEP pratiquants chevronnés d'un sport à leur mesure. De plus en plus de salles de sport réservent des espaces aux individus à mobilité réduite, avec des équipements spécialement conçus pour les assister dans leur pratique.



La Fédération Multisports Adaptés (FéMA, www.sportadapte.be) vise à permettre à quiconque, quel que soit son âge, de pratiquer au moins un sport adapté à ses potentialités.

Si, pour vous, l'idée de rejoindre un centre sportif doit encore faire son chemin, vous pourriez dans un premier temps faire installer un matériel d'exercice chez vous, tel un vélo d'intérieur par exemple.

Pendant les beaux jours, si possible, demandez à vos proches de l'installer à l'extérieur...





En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

5. Créez une routine bénéfique et durable

Certains jours, votre corps pourrait ne pas être au top. Vous pourriez éprouver une certaine frustration à ne pas atteindre vos performances habituelles. Ignorez ces pensées. L'essentiel est de créer une routine dans votre pratique, certains rituels qui vous guideront sans qu'il soit nécessaire de forcer, pour permettre à votre corps de s'adapter.

Pensez « mieux-être » plutôt que « performance »...

6. Consultez toujours vos soignants

Quelle que soit votre condition physique, validez avec les soignants qui vous entourent le type d'exercices qui vous sera bénéfique, afin d'éviter toute blessure. Préparez-vous mentalement aux coups de fatigue qui pourraient vous surprendre. Veillez à ne pas aller au-delà de vos capacités, en particulier en l'absence de toute supervision pendant la pratique.

Le suivi par un kinésithérapeute spécialisé dans la prise en charge de patients atteints d'affections neurologiques s'avère indispensable. Il ou elle pourra participer à l'amélioration de vos symptômes autant qu'à la prévention de leur dégradation.

7. Respirez

Pour qu'elle porte ses fruits, inscrivez toute forme d'activité physique dans un contexte de bienveillance à votre égard. Marquez une pause, fermez les



yeux et écoutez votre respiration. Placez les mains sur le ventre, sentez-les bouger au rythme de vos inspirations et de vos expirations. En respirant correctement, vous favorisez la bonne circulation de l'oxygène dans vos muscles, ce qui les aide à mieux fonctionner.



La pratique d'un exercice régulier est un élément clé dans la gestion de votre SEP. Vous en retirerez des avantages qui participeront tant au renforcement de votre bien-être physique qu'à votre capacité à vous forger un moral d'acier.

avez-vous
envisagé
le yoga ?

Une étude américaine (*Rutgers School of Health Related Professions, New Jersey, 2014*) a étudié les effets de la pratique du yoga pendant 8 semaines chez 14 femmes atteintes de SEP âgées de 34 à 64 ans. Ces dernières, ayant toutes un handicap modéré, ont bénéficié d'exercices ciblés de yoga, destinés à améliorer leur posture et leur endurance, ainsi qu'à favoriser la relaxation et ce, pendant 90 minutes deux fois par semaine.

À l'issue de ces séances, toutes ces femmes ont témoigné avoir constaté une facilité à marcher plus longtemps, un meilleur équilibre ainsi qu'une amélioration de leur coordination motrice.

Mais cette expérience a révélé d'autres vertus... Les chercheurs ont en effet enregistré des bénéfices dans le contrôle de la vessie et l'acuité visuelle.

Votre kiné peut également vous suggérer une ou deux postures à adopter le matin en sortant du lit pour réveiller votre corps en douceur.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

- Cap sur... un mental en béton

L'esprit et le corps sont inextricablement liés.

Cette « connexion » a un impact tant sur la SEP que sur d'autres maladies chroniques. Voyons ce que cela signifie concrètement pour vous...

Vivre et survivre

La grande majorité des actions entreprises par notre corps, quelles qu'elles soient, est contrôlée ou modérée par notre système nerveux central, constitué du cerveau et de la moelle épinière.

Cette « centralisation » de notre fonctionnement est à l'origine des mécanismes de survie qui ont permis à l'espèce humaine de survivre dans une multitude d'environnements.

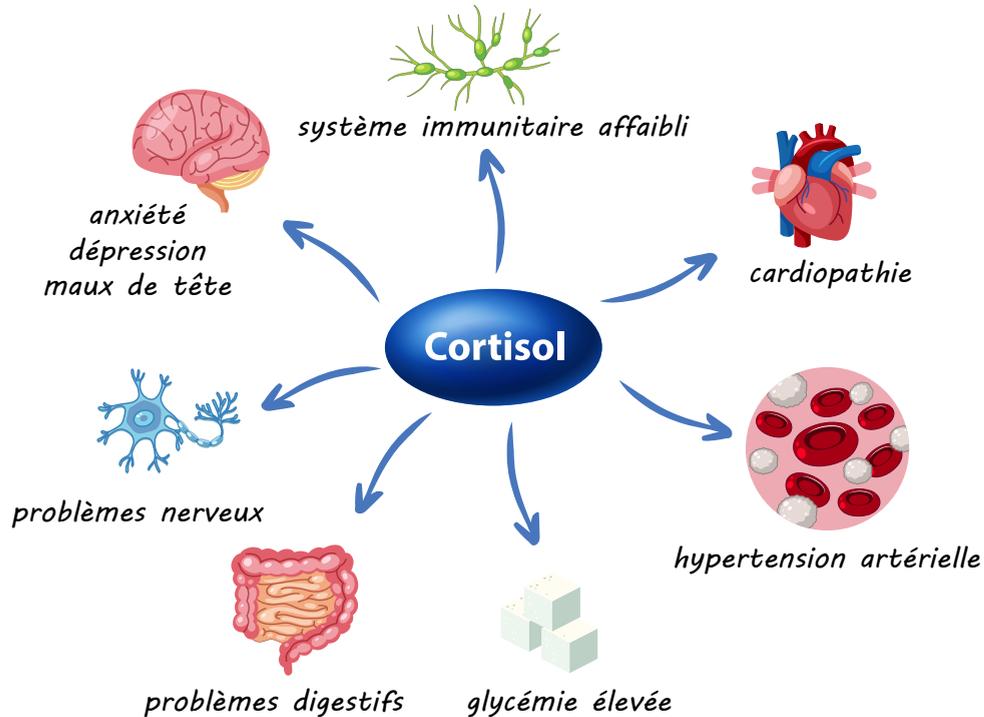
Par exemple, elle nous a offert d'être de redoutables chasseurs-cueilleurs au cours de la préhistoire.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

Fuir ou combattre

Face à un danger, le cerveau déclenche les glandes surrénales (situées juste au-dessus de chaque rein) pour relâcher des hormones dites du stress, l'adrénaline et le cortisol.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

Celles-ci provoquent certains changements physiologiques destinés à préparer le corps à l'action :

- augmentation de la respiration et de la fréquence cardiaque,
- ainsi que de la pression artérielle,
- augmentation du flux sanguin vers le cerveau et les membres,
- de la glycémie, et
- ralentissement du système digestif
- avec augmentation de l'acidité gastrique.

Toutes ces transformations, nous préparant tant au combat qu'à la fuite face à un danger, ont souvent été cruciales pour la survie de nos ancêtres !

Mais désormais, au XXI^e siècle, elles peuvent se retourner contre nous...

Difficultés de fin de mois ?

Le cerveau, lorsqu'il détecte une menace, ne peut en effet pas faire la différence entre un réel danger physique, comme d'être pourchassé par un tigre, ou les tracas éventuels face aux difficultés de fin de mois...

La réponse au stress est la même : une importante nervosité nous envahit.



Or le stress peut causer d'importants problèmes de santé à long terme.

Des niveaux élevés de cortisol peuvent affaiblir le système immunitaire, nous exposant à un risque accru de rhume ou d'infections, tandis que l'adrénaline fait grimper la tension artérielle et met le système cardiovasculaire à rude épreuve.

CQFD : notre état psychologique peut avoir un impact sur notre santé physique.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

Gardez l'esprit serein

Vivre avec la SEP peut être source de stress et d'anxiété.

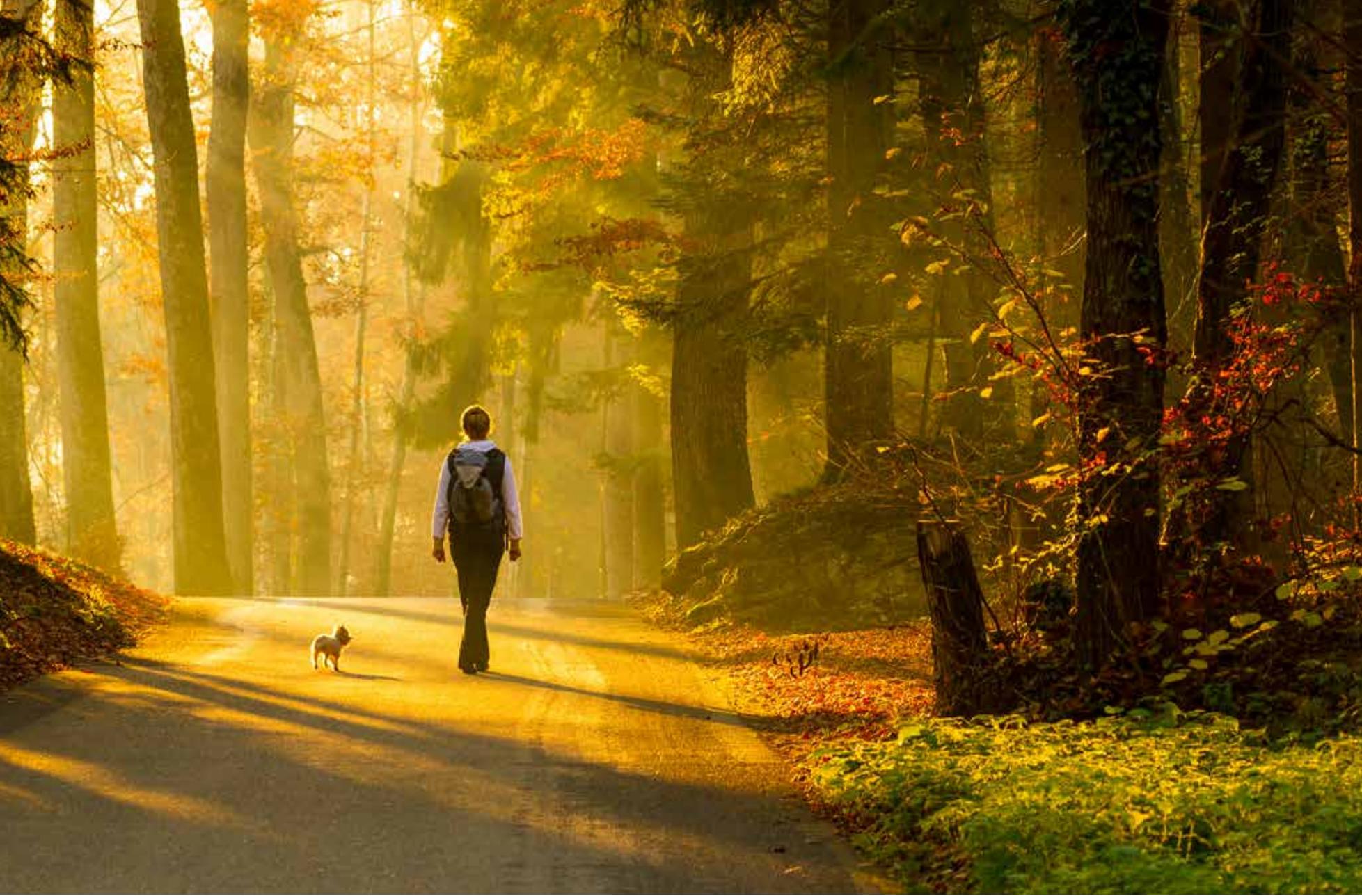
Votre inquiétude est compréhensible.



Retenez cependant que cultiver un mental positif peut être bénéfique pour votre santé.

Des méthodes et des thérapies existent pour garder l'esprit serein.





Les contacts sociaux.

L'isolement social n'est pas conseillé... Passer du temps avec des amis et des proches pourrait vous fournir un premier « remède ».

La méditation.

Sa pratique peut atténuer l'anxiété et elle serait bénéfique pour la tension artérielle.

Participer à des séances de groupe, se balader dans la forêt ou passer simplement 10 minutes chaque matin à vous concentrer tranquillement sur votre respiration pour vous vider l'esprit...

Ces rituels peuvent avoir une influence positive sur votre mental et votre physique.



La psychothérapie.

Thérapies cognitivo-comportementales (TCC), Gestalt, psychanalyse...

Diverses approches psychothérapeutiques sont accessibles pour vous aider à mieux comprendre et verbaliser vos pensées, ainsi qu'à mieux contrôler vos émotions et à adapter vos attitudes.



Selon votre situation et vos besoins, des thérapeutes vous accueillent seule, en couple ou en famille.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

11

TRUCS ET
ASTUCES



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

Pratiques : au quotidien

1. **Mobilité** : vous souhaitez que vos objets usuels soient facilement accessibles ?

Utilisez des boîtes de différentes dimensions pour organiser et ranger vos étagères et tiroirs.

Mettez également un outil à disposition pour attraper plus facilement les objets placés en hauteur.



2. **Vision** : vous éprouvez des difficultés à lire les informations nutritionnelles sur les étiquettes ?

Attachez une loupe à une chaîne pour faire votre shopping.



3. **Nettoyage** : nettoyer votre mixeur est une corvée ?

Remplissez-le à moitié d'eau savonneuse, faites-le tourner quelques minutes, puis rincez.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien



4. **Dextérité** : jouer aux cartes devient pénible par le fait de devoir les tenir en main ?

Coupez une fente dans une petite frite de piscine ou un tube d'isolation de tuyau pour l'utiliser comme support.

5. **Force musculaire** : assiettes, plats, couverts... vous semblent lourds à transporter ?

Investissez dans un petit chariot roulant pour les déplacer.



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien



6. **Mobilité** : vous souhaitez réduire vos mouvements en matinée ?

Préparez vos vêtements et tout autre accessoire utile la veille.

7. **Dextérité** : vous avez du mal à attraper certains ustensiles de cuisine?

Placez des crochets adhésifs là où nécessaire pour les garder à portée de main.





En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien



8. Motivation : besoin de rester motivée ?

Programmez des rappels automatiques dans votre calendrier pour vous inviter à revoir vos objectifs.

9. Vision : vos problèmes de vision rendent les repas difficiles ?

Investissez dans une vaisselle et des couverts colorés, qui se détacheront mieux sur la table.



10. Toilette : vous souhaitez que votre gel douche et autres soins du corps soient faciles d'accès ?

Installez une barre de douche supplémentaire pour y fixer crochets et paniers où vous placerez vos produits.



11. Exercices cérébraux :

installez des applications de jeux cérébraux sur votre smartphone ou tablette pour faire travailler votre cerveau. Ou bien procurez-vous un cahier de jeux, tels que des mots fléchés, mots croisés, sudoku, 7 différences, ...



En pratique : dompter la SEP-SP au quotidien

À chaque situation, quelqu'un pour vous aider

Un très grand nombre de personnes s'investissent dans le soutien aux autres, par profession et par vocation.

L'étendue de leurs spécialités offre à chacun de trouver un spécialiste, voire plusieurs, complémentaires, pour tenter d'améliorer toute situation inconfortable ou de surmonter tout problème.

Toutes les facettes de votre vie sont concernées.

Alimentation : nutritionniste, diététicien...

Couple : conseiller conjugal, sexologue...

Emploi : services sociaux du Forem et d'Actiris, les services de Mission régionale pour l'Emploi, les jobs coach...

Tâches quotidiennes : aidant proche, aide à domicile...

Exercice physique : kinésithérapeute spécialisé, coach pour sports adaptés...

Déplacements à domicile : ergothérapeute...

Les associations de patients SEP (voir en p. 159) pourront largement vous renseigner à ce propos, d'autant plus qu'elles proposent souvent elles-mêmes de multiples services ciblés pour vous faciliter la vie au jour le jour.





Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP

Les bénéfices du sport et de l'activité physique en général sont incontestables en cas de SEP. Mais comment adapter ces pratiques à l'évolution – voire à la dégradation – de l'état de santé ?

Des experts se sont penchés sur la question, des stades les plus précoces aux plus handicapants de la maladie.

- Une cohorte d'experts internationaux, réunis à l'initiative de l'organisation américaine National Multiple Sclerosis Society, ont signé un article scientifique¹ reprenant leurs recommandations pour promouvoir l'exercice et l'activité physique au quotidien à tous les niveaux d'incapacité liés à la SEP.
- Ils ont inventorié, d'un côté, les pratiques sportives à encourager, de l'autre, les bonnes petites habitudes à adopter dans sa vie de tous les jours pour maintenir voire accroître son activité physique, même à domicile. Bien entendu, ces conseils doivent être appliqués en étroite collaboration avec les professionnels de la santé qui vous entourent.
- Pratiquement, pour établir ces classifications, ils se sont basés sur l'Expanded Disability Status Scale (EDSS), l'échelle la plus classique d'évaluation du handicap (voir en p. 57). Ils ont retenu les valeurs de 0 à 9 points, sachant que plus celles-ci sont élevées, plus le handicap augmente. Nous vous en proposons un condensé.

Parlez-en à votre spécialiste avant de passer à la pratique !

1. Rosalind Kalb, Theodore R Brown, Susan Coote, Kathleen Costello, Ulrik Dalgas, Eric Garmon, Barbara Giesser, June Halper, Herb Karpatkin, Jennifer Keller, Alexander V Ng, Lara A Pilutti, Amanda Rohrig, Paul Van Asch, Kathleen Zackowski and Robert W Motl: "Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course". *Multiple Sclerosis Journal (MSJ)*, 1-11, 2020



Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP

- Exercices recommandés

EDSS 0-4,5 (handicap léger)

La pratique sportive demeure bénéfique, même s'il est parfois nécessaire de l'adapter à ses capacités. Des programmes spécifiques sont proposés aux patients atteints d'une maladie chronique.

Leurs exercices sont adaptés à vos besoins ainsi qu'à vos préférences. Il est vivement recommandé, pour plus d'efficacité et de sécurité, de vous faire accompagner dans cette pratique.

Exemples d'exercices recommandés :

- **aérobic** : 2 à 3 fois par semaine, pendant 10 à 30 minutes de façon modérée;
- **renforcement musculaire** : 2 à 3 fois par semaine, 1 à 3 séries pour chaque type d'exercices, avec des poids, des petits et grands ballons Pilates, ou des bandes élastiques de résistance ;
- **souplesse** : au quotidien, 2 à 3 séries pour chaque étirement, en les maintenant 30 à 60 secondes, qu'il s'agisse de yoga ou de séances de stretching traditionnel ;
- **entraînement neuromoteur** : 3 à 6 fois par semaine, de 20 à 60 minutes, il vise à développer et à entraîner les aptitudes motrices, à prévenir les chutes, renforcer la coordination des mouvements ou le niveau d'agilité ; les disciplines concernées sont entre autres le Pilates, la danse, le yoga, le Tai Chi, etc.





Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP

EDSS 5,0-6,5 (augmentation des troubles de la mobilité)

La pratique sportive demeure vivement encouragée. En cas de troubles de l'équilibre, par exemple, adopter des exercices ciblés peut vous permettre de réduire le risque de chute.

Bien entendu, à mesure que le handicap augmente, il devient essentiel d'être accompagné.e par un spécialiste qui veillera à votre sécurité, notamment en termes d'efforts consentis pour ces exercices. Ce suivi doit être personnalisé.

Les exercices recommandés sont les mêmes qu'au score EDSS précédent.

EDSS 7,0-7,5 (gênes pour réaliser les activités de la vie quotidienne)

Afin de bénéficier de toutes les vertus liées à l'exercice physique et de garantir votre sécurité, il est indispensable d'être accompagné par un spécialiste, voire un membre du personnel soignant ou de votre famille qui aura suivi une formation ciblée.

Votre médecin et les associations de patients pourront vous orienter vers les personnes qualifiées.

Privilégiez des séances de **20 minutes par jour, 3 à 7 jours par semaine**. N'hésitez pas à pratiquer régulièrement des pauses au cours de chaque séance, pour reprendre ensuite



Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP



et tenter d'atteindre vos objectifs par paliers. Une hydratation avec des liquides froids est très importante plutôt que souvent bénéfique.

Exemples d'exercices recommandés :

- **respiration** : tous les 2 jours, 3 séries de **10 respirations** avec un appareil de mesure respiratoire, comme un spiromètre ;
- **souplesse** : **1 fois par jour, pendant 30 à 60 secondes**, étirez en maintenant la position toutes les articulations des membres supérieurs et inférieurs, si possible en combinant ces étirements ;
- **membres supérieurs** : **3 fois par semaine, 3 séries de 10 répétitions**, travail avec des poids et des bandes de résistance ;
- **membres inférieurs** : **progression de 3 mètres ; 3 séries de 10 répétitions** de la position assise à debout, si possible en réduisant l'assistance extérieure ; **3 à 5 fois par semaine, pendant 30 minutes**, pratique du vélo avec assistance électrique ; etc. ;



Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP

Ces techniques de réhabilitation viseront en particulier à remédier aux déficits de mobilité, par des entraînements à la marche ainsi que grâce à des exercices d'équilibre et de coordination.

EDSS 8,0-8,5 (difficulté croissante à réaliser les activités de la vie quotidienne ; utilisation d'un fauteuil roulant)

Privilégiez des stratégies qui favorisent la qualité et la bonne forme physique, et réduisent les risques de morbidité : activités d'endurance (vélo à bras, par exemple), entraînement des muscles respiratoires...

Optez pour des **séances de 10 à 15 minutes par jour, 3 à 7 jours par semaine**, en privilégiant les pauses.

Les exercices recommandés sont globalement les mêmes qu'au score EDSS précédent, mais ils doivent être adaptés à votre situation et à vos aptitudes.

Votre spécialiste pourra y ajouter des exercices de posture, d'équilibre assis et debout (avec ou sans assistance), etc.

EDSS 9,0 (incapacité d'accomplir la plupart des activités de la vie quotidienne ; confinement sur une chaise ou au lit)

Les exercices choisis travaillent en particulier les mouvements des membres, afin d'encourager la circulation sanguine et le maintien de la masse musculaire. L'entretien des capacités respiratoires et de la souplesse est également recommandé.



Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP

- Activités physiques domestiques recommandées

EDSS 0-4,5 (handicap léger)

Ce type d'activités physiques peut être pratiqué en de nombreuses occasions, au travail, à la maison en faisant le ménage ou pendant vos loisirs.

Pensez à adopter certaines techniques de refroidissement du corps en cas d'intolérance à la chaleur.

Quand pratiquer ?

Vous bénéficiez ici d'une grande liberté, tout en restant à l'écoute de votre corps ! Vous pouvez tant planifier vos activités qu'ouvrir la porte à la spontanéité, en une séance ou en plusieurs « épisodes » au cours de la journée.

Pour vous encourager, pensez à programmer des alertes dans votre agenda électronique...

À quel rythme ?

150 minutes par semaine, ou 30 minutes 5 jours par semaine, offrent une bonne moyenne.



Comment mesurer ma progression ?

Vous pouvez consigner dans un journal de bord l'ensemble de ces petites « récréations » physiques, en les détaillant :

- Quel plaisir en ai-je retiré ?
- À quel moment et dans quelles circonstances ai-je senti qu'il était temps de faire une pause ?
- Quelle partie de mon corps était-elle mise à l'épreuve ? Etc.





Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP



Quelles activités ?

L'éventail des possibilités est large !

Marche dans votre quartier, à l'occasion des courses ou d'une promenade, flexions et extensions en faisant le ménage, jardinage, randonnée avec bâtons le week-end, danse, etc.

Si l'occasion s'y prête, pensez à inviter des proches à vous rejoindre. Ils renforceront la motivation à l'occasion de moments conviviaux.

EDSS 5,0-6,5 (augmentation des troubles de la mobilité)

Toute occasion est bonne à prendre pour vous dépenser physiquement. En vous équipant, si nécessaire, d'une aide à la marche, vous profiterez plus encore et en toute sécurité de ces instants privilégiés.

N'hésitez pas à demander conseil à votre spécialiste ou à une organisation de patients. Ces dernières ont énormément d'expériences et d'astuces à partager !



Adapter les séances d'exercices et l'activité physique domestique à l'évolution de la SEP

Quelles activités ?

Les activités recommandées sont globalement les mêmes qu'au score EDSS précédent.

Fixez-vous des objectifs raisonnables pour encourager votre progression.

EDSS 7,0-7,5 (gênes pour réaliser les activités de la vie quotidienne)

L'activité physique quotidienne demeure essentielle. Un spécialiste en réhabilitation sera certainement de bon conseil pour adapter, si nécessaire, certaines activités physiques en vue de les optimiser.

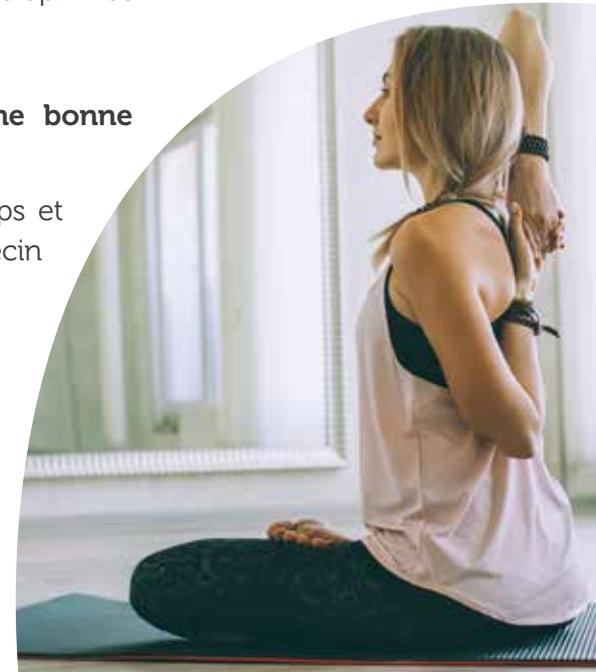
À quel rythme ?

150 minutes par semaine offrent une bonne moyenne.

Restez toutefois à l'écoute de votre corps et n'hésitez pas à évoquer avec votre médecin votre pratique.

Quelles activités ?

L'éventail des possibilités est large : marche, exercices en fauteuil roulant, vélo à assistance électrique, nage, danse assise, yoga, etc.





EDSS 8,0-8,5 (difficulté croissante à réaliser les activités de la vie quotidienne ; utilisation d'un fauteuil roulant)

Les bénéfices que vous retirerez d'une activité physique quotidienne sont nombreux.

À quel rythme ?

L'objectif des **150 minutes d'exercices par semaine demeure la règle**. Veuillez toutefois à l'adapter à votre situation.

Quelles activités ?

Activités aquatiques avec un thérapeute spécialisé, poursuite des activités physiques domestiques avec une assistance quand nécessaire (*proche, aide mécanique, etc.*), exercices visant à soulager les tensions dans le corps, etc.

EDSS 9,0 (incapacité d'accomplir la plupart des activités de la vie quotidienne ; confinement sur une chaise ou au lit)

Toute opportunité de pratiquer une activité physique, même modeste, est à saisir ! Le personnel soignant qualifié vous orientera vers de nombreux exercices adaptés à votre situation.

Vous pourrez les intégrer dans votre vie quotidienne, qu'ils se pratiquent à l'intérieur (*activités dans le lit ou sur une chaise, lors de la toilette, etc.*) ou à l'extérieur (*piscine, par exemple*).

1. Rosalind Kalb, Theodore R Brown, Susan Coote, Kathleen Costello, Ulrik Dalgas, Eric Garmon, Barbara Giesser, June Halper, Herb Karpatkin, Jennifer Keller, Alexander V Ng, Lara A Pilutti, Amanda Rohrig, Paul Van Asch, Kathleen Zackowski and Robert W Motl: "Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course". Multiple Sclerosis Journal (MSJ), 1-11, 2020.



TÉMOIGNAGES



VIE FAMILIALE

« Le jour où j'ai annoncé à mon jeune fils que j'avais la SEP »
« Mon fils Lucas devait avoir 4 ans. C'était un samedi matin. Il saute énergiquement sur mon lit et me lance : "Viens jouer, maman !" Mais je n'en avais pas l'énergie, mes pieds étaient engourdis... J'en ressentais une grande culpabilité. Ce refus faisait-il de moi une mauvaise mère ? Les années ont passé. Ce sentiment devenait de plus en plus oppressant au fil des excuses à trouver pour ne pas l'assister dans l'apprentissage du vélo (j'aurais dû courir derrière lui...), pour ne pas jouer au foot avec lui (j'aurais pu tomber...) et parfois même pour ne pas l'aider dans ses devoirs (en raison de mes problèmes cognitifs...). Ce n'était jamais le "bon" moment. Lorsque Lucas a fêté ses 10 ans, j'ai décidé qu'il était temps qu'il comprenne ce que je traversais. Qu'il sache que sa maman souffre de SEP. J'ai longuement préparé ce moment : lectures, discussions avec mon médecin... Le jour "J", j'ai partagé avec lui ce que je ressentais, tant physiquement qu'émotionnellement. À l'aide d'un lacet usé, je lui ai expliqué les atteintes à la myéline sur les nerfs, qui font que, parfois, maman ne se sent pas bien... Je lui ai également laissé l'occasion de poser toutes les questions qu'il souhaitait, autant que d'exprimer ce que lui ressentait, ce qu'il avait sur le cœur... Après avoir tant appréhendé ce moment, quel soulagement ! Ma culpabilité s'est dissipée. Lucas a même commencé à m'aider davantage dans la maison et nous avons trouvé ensemble de nouvelles activités à partager qui ne me réclament pas trop d'efforts si je ne me sens pas bien. »

noémie, 44 ans



« Il faut s'adapter et adapter sa vie professionnelle par le dialogue »
« Cela fait un peu plus d'un mois que j'ai recommencé à enseigner. Après une longue absence pour maladie, prolongée par les périodes de confinement en raison de la crise sanitaire. Durant cette mise à l'écart, je le constate aujourd'hui, je me suis installée dans une routine éloignée de la "vraie vie". Pour caricaturer un peu : r-crapotée face au clavier et à l'écran, j'organisais mon quotidien avec l'ordinateur, où j'appuyais simplement sur "Effacer" quand quoi que ce soit ne me convenait pas... Le retour à la vie active m'a amenée à me rappeler des choses essentielles : je suis une femme et une mère, une sœur, une fille, une amie, une collègue, etc. et également une personne vivant avec la SEP. Dans toutes ces facettes de "moi", et pour certaines en particulier, je dois réapprendre à socialiser et donc à interagir et à travailler avec les gens. Évidemment, il demeure ce "petit détail" : je souffre de SEP et des tâches que d'autres trouvent simples peuvent tout simplement ne pas l'être pour moi... Mon corps le ressent et réagit aussitôt. J'adore me rendre au boulot, retrouver d'autres personnes ailleurs que chez moi, mais mon corps n'apprécie pas forcément ! Comment concilier tout cela ? Voici ce que mon retour à l'enseignement m'a... enseigné. C'est d'apprendre à parler et plus précisément d'apprendre à parler de sa maladie, d'expliquer à ses collègues, à son directeur, etc., que je dois faire face à des problèmes et que certaines activités liées à mon métier peuvent parfois m'inquiéter, comme les sorties à l'extérieur avec mes étudiants, par exemple. Le "vivre ensemble" s'en trouvera facilité, pour tous. Cela se vérifie désormais chaque jour. »

NORA, 31 ans





REGONFLER LE MORAL

« Comment j'ai surmonté la déprime, même confiné »
« Au cours du deuxième confinement en raison de la COVID-19, j'ai réalisé que c'était le dixième anniversaire de mon diagnostic de sclérose en plaques... Ajouté aux difficultés existantes d'entretenir des relations sociales, à l'isolement, à la peur du virus, cet "événement", c'est la goutte qui a fait déborder le vase ! Il m'est devenu évident que je devais m'en sortir. J'avais des idées noires. Je me dévalorisais, j'étais convaincu que ma famille se désintéressait de moi, que cela l'arrangerait bien que nous soyons isolés, chacun chez soi... La dépression était à deux doigts de me faire boire la tasse. Or il faut se secouer pour en prendre conscience et réagir rapidement. De garder le recul, face à un mur qui en vérité n'existe pas... Cette prise de conscience m'a permis d'en discuter avec mes proches, longuement, à plusieurs, de visioconférence en visioconférence pendant le confinement... Cela peut paraître bizarre au vu des circonstances, mais détricoter mes idées noires, en compagnie même virtuelle de ceux qui m'entourent, m'a fait l'effet d'un ballon d'oxygène... Je ne me sens plus oppressé et je peux à nouveau me regarder dans la glace sans m'apitoyer. Évidemment, c'est progressif : il y a des "bas", puis aussi des "hauts". Conservez ces "hauts" en tête, et "empilez-les" mentalement, vous verrez, vous passerez la tête au-dessus du mur... »

SIMON, 48 ANS



UNE HISTOIRE INSPIRANTE POUR GARDER LE MORAL !

« J'ai récemment été opérée pour une lésion qui se formait sur le côté droit du cerveau. J'ai passé quelque temps à l'hôpital, avant de rentrer chez moi... Durant ce séjour, une infirmière m'a raconté cette histoire... Celle des deux meilleurs amis du monde, dont l'un avait été heurté par un bus à Bruxelles, alors qu'il se déplaçait à vélo. À sa sortie de l'hôpital, sa personnalité avait changé, ce n'était plus vraiment la même personne... Il avait subi un traumatisme crânien, qui avait apparemment des conséquences sur son contrôle émotionnel. La perspective de la survie de cette longue amitié semblait compromise... Mais son ami, même si l'accidenté était devenu grincheux et qu'il ne partageait plus les mêmes pôles d'intérêt, lui est resté fidèle. Cette histoire m'a inspirée... Elle m'a fait comprendre que, malgré la fragilité de ma situation, malgré les craintes liées à la progression de ma SEP, et malgré ce sentiment de déprime qui parfois tente de me submerger, il y a toujours autour de moi des personnes qui sont prêtes à m'aider. Bref, ne faites pas confiance à vos propres pensées quand elles sont destructrices, ou un brin trop sombres... Saisissez-les et parlez-en avec ceux en qui vous devez avoir confiance : votre famille, vos amis proches, votre médecin et tous les soignants qui veillent sur vous. »

ANNE-GAËLLE, 38 ANS





MÉDITATION

« La méditation quotidienne me permet de lâcher prise »
« "Ping !" Comme tous les jours à 9h30, mon smartphone me donne le signal d'entamer une séance de méditation... Une chaise confortable, le calme... Inspirez, expirez. "Comment te sens-tu dans ton corps aujourd'hui ?" C'est la question rituelle, à laquelle, certains jours, il n'est pas facile de répondre, comme lorsque je suis aux prises avec la fatigue liée à la SEP. Qu'importe, je médite dix minutes chaque jour. C'est peu ? Apparemment, mais l'expérience m'a appris que ces dix minutes de lâcher-prise, même en période de stress ou d'harassement, influenceront toute ma journée. Ce que je me sens mieux ensuite ! J'avais besoin de trouver une pratique qui me permette, quand et où je le souhaite, de me sortir le "poids" de la SEP de la tête, de chasser le stress... J'ai fait quelques tentatives, le yoga par exemple. Jusqu'au jour où mon médecin m'a mis sur la voie de la méditation. "Vous pouvez rester à la maison et la pratiquer où vous le voulez", m'a-t-il expliqué avant de me donner un CD audio de relaxation... M'asseoir, respirer, laisser "couler les choses"... Mes premiers pas méditatifs ont connu quelques tâtonnements, mais j'ai vite pris conscience de combien cette expérience me calmait. Mieux encore : dans cet état de détente profonde, j'ai pu remarquer que ma tension artérielle diminue, que la douleur peut s'atténuer, que je passe moins de nuits blanches... Je suis désormais beaucoup plus souvent détendu qu'auparavant. Je fais preuve de plus de concentration, de plus de patience aussi, ce qui m'aide beaucoup au quotidien pour gérer la SEP et mes relations avec les autres. Je ne prétends pas que la méditation soit une solution miracle, mais j'ai retrouvé plus de stabilité dans ma vie. Essayer ne coûte rien... »

PIERRE, 53 ANS

REMERCIEMENTS:

Cette brochure a été réalisé en collaboration avec des patients SEP.

Merci à **Nathalie, Sandrine, Sébastien, Feline, Anneke, Erik** et **Katrien**
pour votre active contribution.





Liens pratiques

- Ligue francophone: www.liguesep.be
- Ligue nationale: www.ms-sep.be
- www.fondation-charcot.org
- Plateforme européenne SEP : www.emsp.org





