



Bien vieillir avec la SEP

Guide pour les seniors atteint(e)s de sclérose en plaques (SEP) : comment gérer sa maladie en plus des effets de l'âge.

Ces informations peuvent être utiles aux personnes plus jeunes qui souhaitent anticiper, aux aidant(e)s proches, aux familles et aux ami(e)s.

Table

Comment l'âge, la SEP et d'autres problèmes peuvent affecter la	7
Comment notre corps change avec l'âge	8
L'âge et la SEP ont parfois les mêmes effets	9
Maladies courantes chez les seniors	10
D'autres maladies peuvent-elles affecter vos symptômes de SEP ?	13
D'autres maladies peuvent-elles affecter votre traitement pour la SEP ?	14

Comment gérer soi-même sa santé	15
Repérer les nouveaux symptômes	16
Se faire examiner pour d'autres maladies	17
Suivre les conseils médicaux	18
Rester physiquement actif	19
Conseils et ressources	21

Prendre les commandes (le self-management)	23
Qu'est-ce que le self-management ?	24
Pourquoi se gère-t-on mieux avec le temps ?	25
Comment gérer sa propre santé ?	26
Continuez à vous adapter	29
Gardez le moral	30
Comment chercher un soutien	32
Ressources	34

Votre indépendance et votre identité **35**

Quelle aide vous faut-il ?	36
Qui va s'occuper de vous ?	37
Inquiet(e) concernant une aide supplémentaire ?	38
Protéger son identité et maintenir son estime de soi	39
Conseils et ressources	40

Votre santé cognitive **43**

Comment l'âge et la SEP affectent-ils les fonctions cognitives ?	44
Comment les difficultés cognitives pourraient-elles affecter votre vie ?	46
Comment vos capacités cognitives pourraient-elles décliner ?	48
Peut-on ralentir le déclin cognitif ?	48
Conseils et ressources	49

Votre santé mentale **51**

Problèmes de santé mentale courants chez les personnes atteintes de SEP	52
Pourquoi la SEP affecte-t-elle la santé mentale ?	54
Le risque de dépression augmente-t-il avec l'âge ?	54
Traiter la dépression et l'anxiété	55
Reconnaître les signes et demander de l'aide	55
Garder le contact avec les autres	57
La santé mentale des aidant(e)s proches	57
Conseils et ressources	5

Remerciements

MSIF souhaite remercier toutes les personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce guide en donnant un feed-back, dont :

- Les personnes atteintes de SEP
- Les salarié(e)s et les bénévoles de MSIF et des organisations SEP
- L'International Resources Group de MSIF, chercheurs et neurologues
- Les spécialistes : Prof. Ruth Ann Marrie, Dr Alice Estevo Dias, Sofie Olsgaard Bergien, Prof Dr Marie D'Hooghe, Dr Ricardo Alonso, Maria Celica Ysraelit, Prof. Marcia Finlayson

Ce guide a été adapté du numéro de 2015 du magazine MS in

Focus : Vieillir avec la SEP. Nous remercions les auteurs suivants pour leur contribution au magazine de 2015 :

- Michelle Ploughman
- Tanaya Chatterjee
- Marianne Kjærem Nielsen
- Mette Harpsøe Nielsen
- Gray Vargas
- Margaret Cadden
- Peter Arnett
- Simone Veronese
- Alessandra Solari
- Prof. Marcia Finlayson
- Prof. Ruth Ann Marrie

Nous remercions tout particulièrement le Dr Hannah Bridges, qui a rédigé en 2022 cette adaptation du magazine de 2015.

Introduction

Quelques infos sur ce guide

Ce guide est destiné aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) âgées de 65 ans ou plus. Il sera également utile aux personnes plus jeunes qui préparent leur avenir, ainsi que leurs ami(e)s, leur famille et leurs aidant(e)s.

Ici, vous verrez les mesures positives que vous pouvez prendre pour protéger votre santé, votre bien-être et votre indépendance au soir de votre vie.

Chaque chapitre contient des conseils pour gérer activement votre santé et votre bien-être. Nous fournissons également une liste de ressources en ligne où vous trouverez davantage d'informations, de conseils et d'outils.

Nous espérons que ce guide vous aidera vivre de manière positive le fait de vieillir avec la SEP et apaisera vos éventuelles inquiétudes pour l'avenir.

«Ma SEP me pousse à profiter au maximum de moi-même et de la vie.»

RANIA (TUNISIE), DIAGNOSTIQUÉE EN 2010

Pourquoi ce guide ?

Sur les 2,8 millions de personnes atteintes de SEP dans le monde, 1 sur 10 a au moins 65 ans.

La plupart de ces seniors vivent avec la maladie depuis au moins 20 ans.

Les symptômes de la SEP ont tendance à progresser au fil des ans. A mesure qu'elles vieillissent, les personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente connaîtront moins de rémissions.

La maladie devient généralement secondaire progressive, c'est-à-dire que les symptômes vont en s'aggravant.

Lorsque nous vieillissons, nos corps changent, ce qui peut rendre plus difficile le fait de vivre avec une SEP. Nous avons aussi plus de chances de développer d'autres maladies.

Pour ces raisons et d'autres encore, les personnes atteintes de SEP souhaitent de plus en plus savoir comment elles peuvent maximiser leurs capacités physiques et cognitives, bien gérer leur SEP, et profiter au maximum de la vie au-delà de 65 ans. En somme, elles veulent « bien vieillir »

« Le plus important, c'est que, avec ou sans la SEP, on puisse vivre bien, dans la dignité, une vie de bonne qualité et aussi heureuse que possible. »

LUIS (ESPAGNE), DIAGNOSTIQUÉ EN 1997

Les seniors et la SEP

La bonne nouvelle, c'est que l'âge apporte l'expérience et la sagesse qui permettent de mieux gérer la SEP.

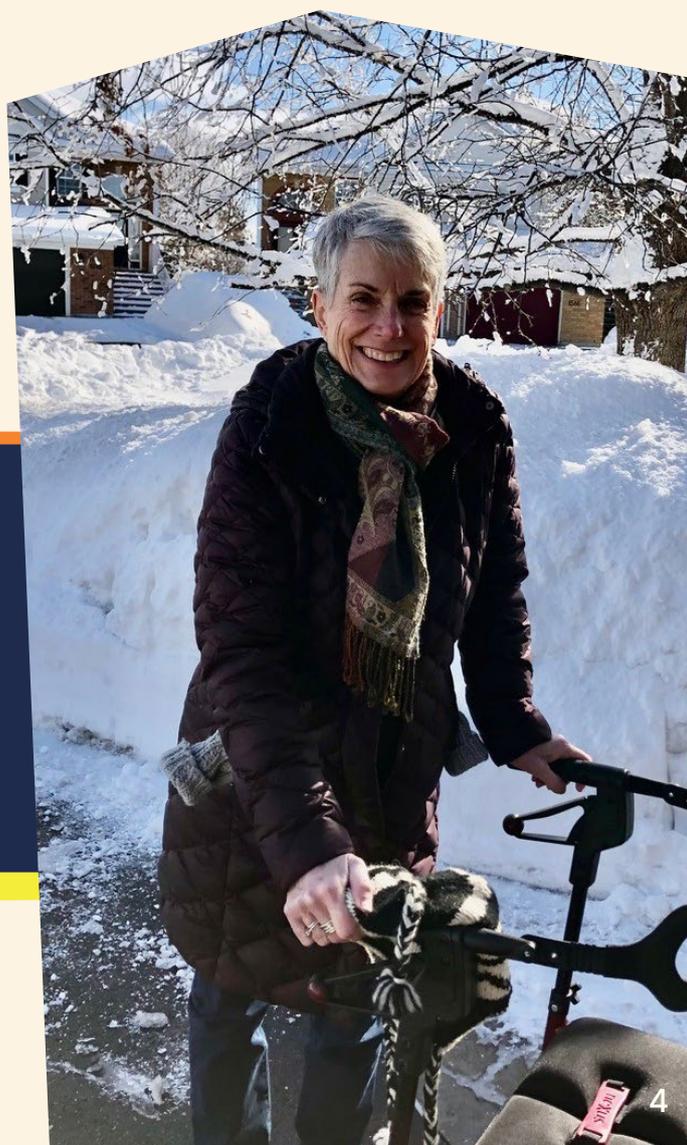
Dans le cadre d'une étude, de nombreux seniors atteints de SEP ont affirmé avoir davantage confiance en leur capacité à gérer la SEP et que leur qualité de vie s'était améliorée. D'après une autre étude, des Canadiens octogénaires atteints de SEP se disaient moins souvent fatigué(e)s et stressé(e)s que les sexagénaires.

Par contre, l'âge apporte ses défis. Lors d'une enquête, les plus de 65 ans atteint(e)s de SEP ont indiqué avoir des problèmes pour se laver, s'habiller et se déplacer chez eux ou près de chez eux. Parmi les inquiétudes fréquentes, on comptait :

- perdre sa mobilité
- devenir un fardeau pour ses proches
- avoir besoin de davantage de soins.
- requiring more care.

« Il faut prévoir et anticiper ses besoins futurs. »

MARIE (CANADA),
DIAGNOSTIQUÉE EN 1996



Le secret du bien-vivre avec la SEP

Quelles sont les approches générales qui aident les seniors à mieux vivre avec la SEP ? D'après une enquête, il est important de rester en contact avec les autres, de garder le moral, de vivre sainement et de se soigner. Le détail des réponses figure dans le graphique ci-dessous.

Une bonne nouvelle : la plupart des comportements utiles sont à la portée de chacun. Ils constituent des thèmes récurrents de ce guide.

Les secrets du bien-vivre avec la SEP

Sur la base d'une enquête où près de 700 personnes de 55 ans et plus ont été interrogées au Canada



Rapports sociaux

- Ami(e)s et famille
- Communautés et groupes
- Aidant(e)s et soignant(e)s



Attitude envers la vie

- Se montrer positif
- Volonté et persévérance
- Accepter ses limites



Image : Ageing Better



Mode de vie et habitudes

- Manger sainement et bouger
- Gérer ses médicaments
- Faire attention à soi et se reposer



Soins de santé

- Accès à des soins de bonne qualité
- Bonnes relations avec les professionnels de la santé
- Etre entendu(e)

Quelques autres facteurs parfois importants :



Vie spirituelle et foi



Indépendance



Finances

Comment l'âge, la SEP et d'autres problèmes peuvent affecter la santé

Quand on vieillit, la santé du corps et du cerveau peut s'altérer. Certains de ces changements peuvent coïncider avec vos symptômes de SEP. Vous pouvez également présenter des symptômes d'autres maladies.

Dans ce chapitre, nous abordons les points suivants :

L'âge et la SEP ont parfois les mêmes effets

Maladies courantes chez les seniors

Comment d'autres maladies peuvent avoir un effet sur la SEP et ses traitements



Comment notre corps change avec l'âge

Lorsque nous vieillissons, nos corps changent de multiples façons. Par exemple, nos muscles s'affaiblissent, nous nous fatiguons peut-être plus vite, nos capacités cognitives (raisonnement, apprentissage et mémoire) peuvent décliner, nous perdons parfois le contrôle de notre vessie et notre vue peut changer. Si vous êtes atteint(e) de SEP, certains de ces changements vous sont familiers, car la maladie peut aussi avoir ces effets.

Il est donc parfois difficile de savoir si vos problèmes sont dus à la SEP, au vieillissement, ou aux deux. Vous trouverez quelques exemples d'effets identiques à la page suivante.



Image : Ageing Better

L'âge et la SEP ont parfois les mêmes effets

	Vieillesse	SEP
Energie	On est plus vite fatigué	Fatigue
Mouvement	Diminution du tonus musculaire, perte de force, perte de souplesse, mouvements ralentis, risque de chute plus important	Diminution de la mobilité, de la force, de la coordination et de l'équilibre, risque de chute plus important, difficultés d'élocution
Vessie	Urination plus fréquente et plus urgente, moindre contrôle de la vessie, infections plus fréquentes	Urination plus fréquente et plus urgente, moindre contrôle de la vessie, infections plus fréquentes
Systeme digestif	Perte d'appétit, indigestion, constipation	Constipation
Sexe	Baisse de l'appétit sexuel ou du plaisir, sécheresse vaginale, difficulté à maintenir une érection	Baisse de l'appétit sexuel ou du plaisir, sécheresse vaginale, difficulté à maintenir une érection
Vision	Vue de près moins bonne, vision nocturne réduite	Vision floue ou double, points aveugles, vision saccadée
Fonctions cognitives	Traitement plus lent de l'information, réduction des capacités d'attention, de raisonnement et de mémoire	Traitement plus lent de l'information, réduction des capacités d'attention, de raisonnement, d'apprentissage et de mémoire
Santé mentale	Dépression	Mauvaise estime de soi, dépression, anxiété, sautes d'humeur
Os et articulations	Fragilisation des os, articulations plus rigides	Fragilisation des os

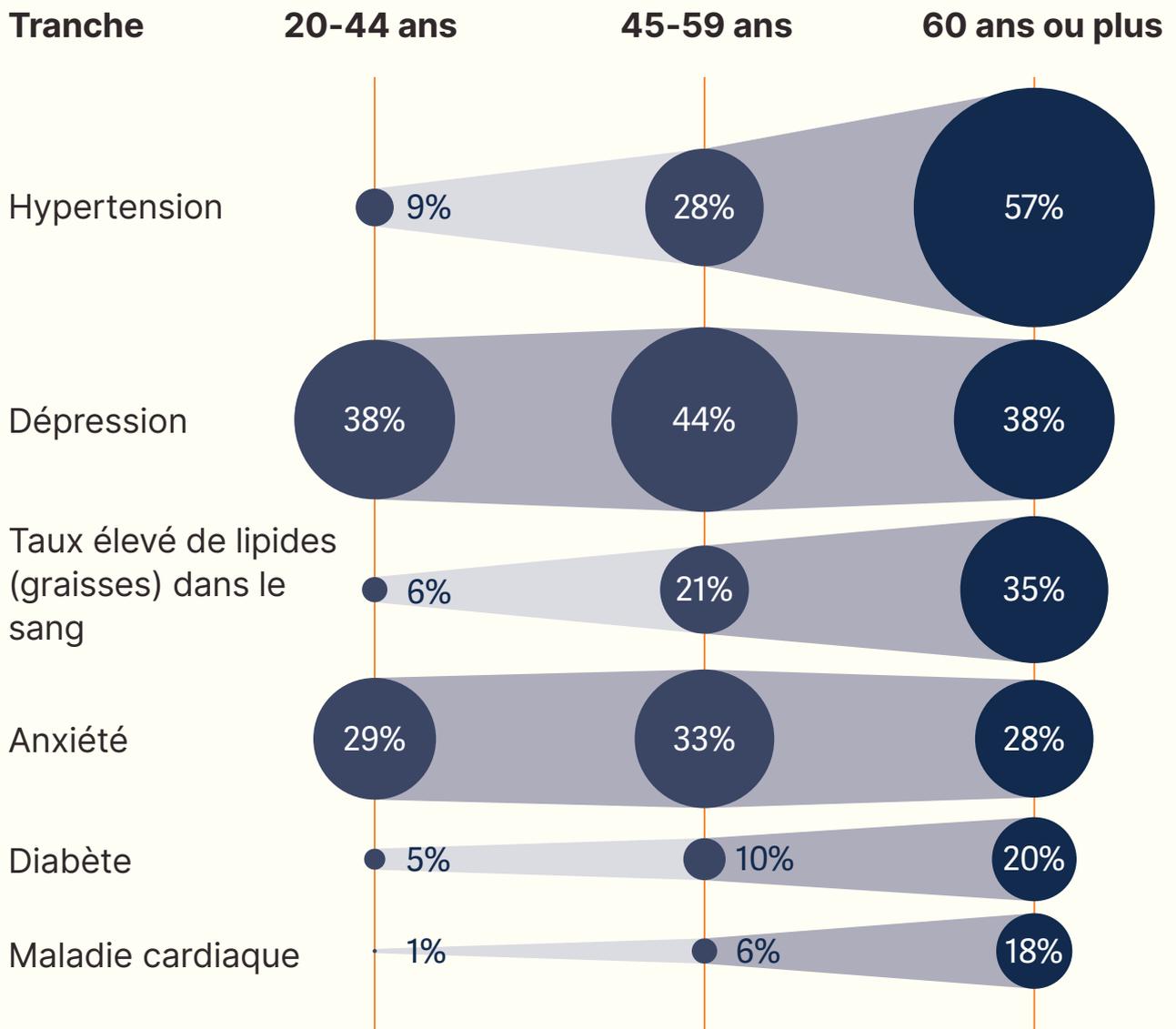
Maladies courantes chez les seniors

A mesure que vous vieillissez, il est de plus en plus probable que vous aurez d'autres maladies que la SEP. On les appelle parfois « comorbidités ». Les personnes atteintes de SEP ont autant de chances que les autres de développer d'autres maladies.

5 à 6 personnes de plus de 60 ans sur 10 souffrent d'hypertension. Plus de 2 sur 10 ont un niveau élevé de lipides sanguins (graisses telles que le cholestérol), et la même proportion souffrent d'une maladie pulmonaire chronique (longue durée). La probabilité de certaines maladies augmente avec l'âge.

Les personnes atteintes de SEP ont autant de chances que les autres de développer d'autres maladies.

Pourcentage de personnes atteintes de SEP ayant d'autres maladies



Reproduction et adaptation d'un graphique tiré de « Why manage comorbidities in people with multiple sclerosis? ». Avec l'aimable autorisation de l'Oxford Health Policy Forum. (<https://www.msbrainhealth.org/healthcare-professionals/why-manage-comorbidities-in-people-with-multiple-sclerosis/>)

Les femmes peuvent également connaître des problèmes pendant et après la ménopause. Elles peuvent souffrir entre autres de problèmes de vessie, d'altérations de la vie sexuelle, de troubles du sommeil et de dépression. Pour en savoir davantage sur la SEP et la ménopause, consultez le site de MSIF :

www.msif.org/living-with-ms/ms-and-menopause/

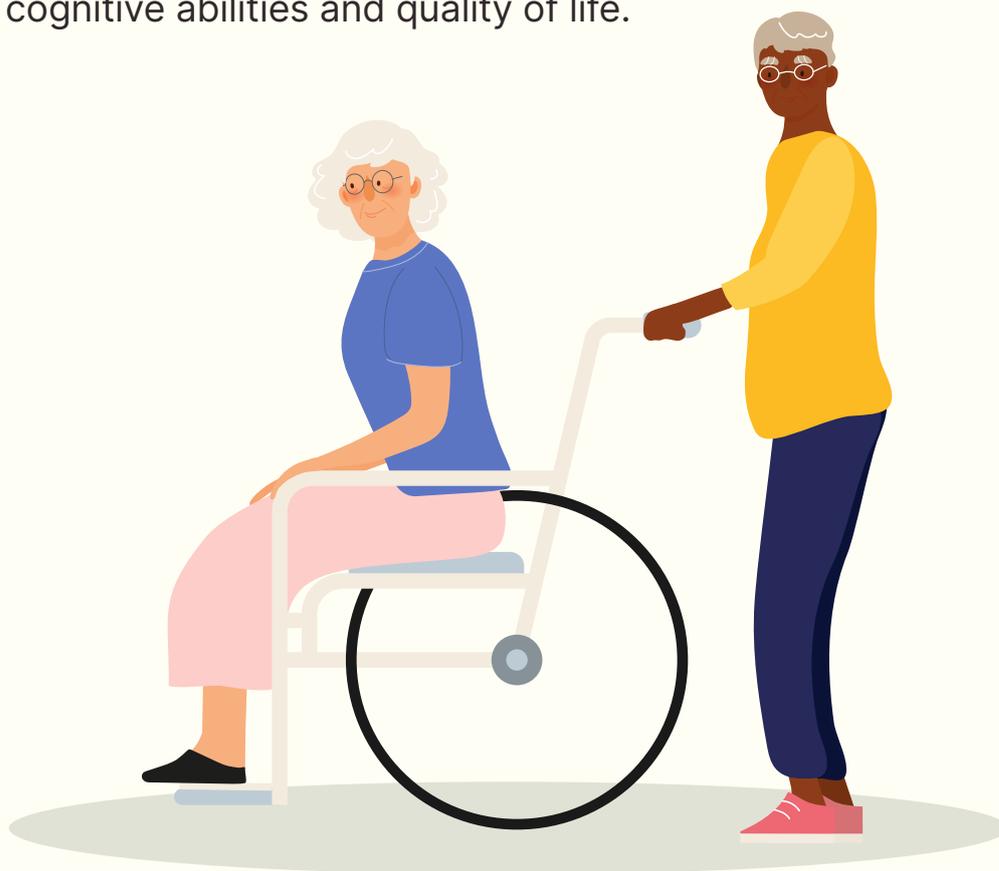
Si vous souffrez d'une autre maladie, certains symptômes peuvent être les mêmes que ceux de la SEP. Votre médecin vous aidera à déterminer la cause de vos nouveaux problèmes. Il peut également vous conseiller sur la manière de gérer ensemble ces maladies.

Même si vous avez appris à gérer votre SEP, il peut être difficile de s'habituer à une nouvelle pathologie. Dans une étude, des seniors atteints de SEP ont déclaré être plus inquiets à propos de leurs autres maladies que de leur SEP.

Il est important de bien gérer vos autres maladies.

Cela vous aidera à réduire leur impact potentiel sur votre SEP, votre santé en général, vos capacités cognitives et votre qualité de vie.

This will help to reduce any impact they might have on your MS, general health, cognitive abilities and quality of life.



D'autres maladies peuvent-elles affecter vos symptômes de SEP ?

Certaines maladies peuvent aggraver ou augmenter le nombre de vos symptômes de SEP, surtout si elles sont mal contrôlées.

Par exemple, des études indiquent que :

- Les personnes atteintes d'une maladie cardiovasculaire ont plus rapidement besoin d'une canne lorsque leur SEP est diagnostiquée.
- Les personnes atteintes de SEP dont le cholestérol sanguin est élevé sont plus handicapées et la taille de leur cerveau se réduit davantage que chez les personnes dont le taux de cholestérol est moindre.
- Les personnes atteintes de SEP anxieuses ou dépressives ne suivent pas toujours bien leurs traitements pour la SEP et certaines cessent même de les prendre. C'est important, car si vous ne suivez pas vos traitements pour la SEP tels qu'ils ont été prescrits, votre SEP peut ne pas être bien contrôlée.

Certaines maladies n'affectent pas directement la SEP. Par contre, elles peuvent rendre votre vie quotidienne plus difficile (médicaments anti-cholestérol). Il se peut que votre dose de statines doive être réduite.

Votre médecin peut vous expliquer quels sont les traitements appropriés et pourquoi.



Image : Shutterstock

D'autres maladies peuvent-elles affecter vos traitements pour la SEP ?

Il existe des traitements pour la SEP (thérapies ayant un effet sur l'évolution de la SEP) et ses symptômes. Si vous souffrez d'autres maladies, certains traitements pour la SEP peuvent être déconseillés. Il peut y avoir plusieurs raisons, par exemple :

- Certaines maladies augmentent le risque d'effets secondaires graves des traitements de la SEP. Par exemple, si vous avez certains problèmes cardiovasculaires (crise cardiaque ou AVC récent), si vous prenez des bêta-bloquants ou des bloqueurs de canaux calciques pour l'hypertension, vous ne pourrez pas être traité(e) au fingolimod (ainsi que d'autres médicaments similaires) pour votre SEP.
- Certains traitements pour la SEP peuvent interagir avec d'autres médicaments. On appelle cela une interaction médicamenteuse. Par exemple, le tériflunomide (traitement pour la SEP) peut affecter la vitesse à laquelle votre corps traite certaines statines, qui sont des médicaments anti-cholestérol. Il se peut que votre dose de statines doive être réduite.

Votre médecin peut vous expliquer quels sont les traitements appropriés et pourquoi.

Comment gérer soi-même sa santé

Pour bien vivre avec la SEP à mesure que vous prenez de l'âge, il va falloir bien gérer votre santé et votre bien-être.

Dans ce chapitre, nous abordons quatre mesures simples que vous pouvez prendre pour gérer votre santé :

Soyez vigilant(e) et parlez à votre médecin si de nouveaux symptômes apparaissent.

Faites-vous examiner pour d'autres maladies

Suivez bien les conseils médicaux

Keep physically active



Repérer les nouveaux symptômes

Les nouveaux symptômes peuvent être dus soit à votre SEP, soit à votre âge.

Ils peuvent aussi être causés par d'autres affections.

Si vous avez de nouveaux symptômes, parlez-en à votre médecin. En déterminant la cause exacte, les professionnels de santé pourront vous donner les bons traitements et les bons conseils.

Par exemple, la fatigue due à un trouble du sommeil ou à une maladie thyroïdienne se traite autrement que la fatigue causée par la SEP.

Parfois, vos symptômes peuvent avoir des causes multiples. Vous devrez peut-être consulter plusieurs spécialistes avant qu'ils puissent déterminer le traitement qui vous convient le mieux.

Votre généraliste (médecin de famille) est le mieux à même de vous aider à gérer les changements dus à l'âge, alors que la SEP sera traitée par votre neurologue. Il se peut qu'ils vous orientent vers d'autres spécialistes pour vous aider à traiter d'autres maladies.

Pour en savoir davantage sur la SEP et sa gestion, consultez le site de MSIF :

<https://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/>

Se faire examiner pour d'autres maladies

En plus de vous occuper de votre état de santé actuel, acceptez tous les examens de dépistage qu'on vous propose.

Le dépistage sert à repérer les risques ou les signes d'autres maladies. Un dépistage précoce permet de prendre des mesures pour réduire votre risque ou gérer une maladie à un stade moins avancé.

Suivant votre pays, votre âge ou votre sexe, on peut vous proposer un dépistage du cancer du côlon, du diabète, d'un anévrisme (gonflement d'un vaisseau sanguin) abdominal, de la dépression, du cancer du col de l'utérus, du cancer du sein ou de l'ostéoporose.

« Nous allons tous vieillir, mais c'est plus compliqué quand on a une SEP. N'exigez pas trop de vous-même et acceptez vos limites. Demandez de l'aide pour les activités que vous n'arrivez plus à faire, ou modifiez cette activité. Mon mari et moi faisons tous les jours le tour du pâté de maisons avec le chien, et ce depuis deux ans. »

MARIE (CANADA), DIAGNOSTIQUÉE EN 1996

Suivre les conseils médicaux

Les médecins, les infirmier(e)s et les autres professionnels de la santé peuvent vous examiner régulièrement, vous donner des conseils et des traitements et vous apporter un soutien.

Cependant, vous êtes seul(e) à pouvoir protéger chaque jour votre santé et votre bien-être. Donc : consacrez chaque jour un peu de temps et d'énergie à votre santé.

Il est parfois difficile de garder le cap et de suivre tous les jours un conseil médical. Mais certains changements liés à l'âge ou à la maladie peuvent s'ajouter à vos problèmes de santé. Certaines habitudes malsaines telles que la tabagie peuvent aussi aggraver votre SEP.

Si vous trouvez des routines et des approches qui vous aident à garder le contrôle, ce sera d'autant mieux pour vous.

Vous trouverez des conseils à la fin de ce chapitre. Au prochain chapitre, nous abordons plus en détail les approches que vous pouvez utiliser pour gérer votre SEP, votre santé et votre bien-être (self-management)



Conservez une activité physique

Une plus grande activité physique peut améliorer la marche et les fonctions physiques chez les seniors atteints de SEP. Une activité régulière peut apporter d'autres bienfaits, par exemple :

- une amélioration des fonctions cognitives
- une réduction des symptômes de la SEP
- un ralentissement de la progression de la maladie
- une amélioration de l'état dépressif
- une amélioration de la santé cardiovasculaire.

Quels que soient votre âge et votre condition physique, il y a des façons de continuer à bouger. Il faut trouver l'activité et l'intensité qui vous conviennent. **Consultez votre médecin avant de commencer une nouvelle activité physique ou de modifier votre activité physique.**

Pour expérimenter les bienfaits ci-dessus, votre activité doit être au moins modérée. Par exemple : marcher plus vite, jardinage, natation et vélo.

On peut aussi avoir des activités physiques plus légères, telles que des exercices de musculation, d'amélioration de la posture, des étirements, qui peuvent être exécutés en position assise.

« Vivre avec la SEP pendant plus de 20 ans a été un défi, mais j'ai toujours assuré. Quand j'ai du mal, je me répète : 'Si j'arrête, je vais rouiller'. »

GOPI (INDE), DIAGNOSTIQUÉE EN 2002

Le secret d'une activité physique régulière, c'est autant une question de mental que de force et d'endurance. Vous avez plus de chances de rester actif si vous vous fixez des objectifs et que vous croyez pouvoir les atteindre.

Pour y arriver :

- trouvez des activités qui vous plaisent
- prévoyez de faire vos activités avec d'autres personnes
- utilisez une appli pour faire le suivi de votre activité
- inscrivez-vous à un groupe près de chez vous
- demandez à votre médecin ou votre infirmier(e) s'ils connaissent des services qui peuvent vous aider.



CONSEILS

s'occuper de sa santé et de son bien-être

- Notez les changements de votre état physique et mental afin de pouvoir en parler avec votre médecin ou votre infirmier(e).

Acceptez ce que vous dit votre entourage s'il a remarqué une

- altération progressive de votre santé dont vous n'êtes peut-être pas conscient.

Adoptez une routine pour prendre vos médicaments. Utilisez

- éventuellement un pilulier, un calendrier ou des rappels sur votre smartphone.

- Si vous avez du mal à rester motivé ou à vous organiser, demandez à votre médecin ou à votre infirmier(e) de vous conseiller un programme ou un soutien spécialisé.

- Si on vous propose un dépistage, acceptez. Si vous ne savez pas où vous adresser, contactez votre médecin de famille ou votre mutuelle/organisme de sécurité sociale.



Autres ressources

Information et outils en ligne

Informations générales sur les symptômes SEP (en différentes langues) <https://www.msif.org/resource-topic/ms-symptoms/>

Fatigue – an invisible symptom of MS (booklet)
<https://www.msif.org/resource/fatigue-an-invisible-symptom-of-ms/>

Managing spasticity (booklet)
<https://www.msif.org/resource/managing-spasticity-in-ms/>

Managing MS and other health conditions (Webinar)
<https://www.youtube.com/watch?v=gTMIDJMMqpQ>

Managing MS and other health conditions (booklet)
<https://www.msif.org/resource/lifestyle-tips-for-managing-ms-other-medical-conditions/>

European MS Platform: home exercise programme (Video series)
<https://www.msif.org/resource/keep-moving-with-ms/>

Living well with progressive MS (Webinar) <https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-living-well-with-progressive-ms/>

Stretching & strengthening (Video)
<https://www.msif.org/resource/wellness-break-stretching-and-strengthening/>

Exercise as part of everyday life (Booklet)
<https://www.msif.org/resource/exercise-as-part-of-everyday-life/>

Wellness discussion for people with MS and their healthcare providers (booklet)
<https://www.msif.org/resource/wellness-discussion-for-people-with-ms-and-their-healthcare-providers/>

Prendre les commandes (le self-management)

Le self-management est un ensemble d'approches qui vous permettent de gérer ou d'améliorer votre santé physique et mentale et votre bien-être général. Il peut vous aider à :

- avoir confiance en vous et avoir une attitude positive envers la gestion de votre SEP
- sentir que vous êtes aux commandes de votre vie et de votre avenir
- gérer les symptômes de votre SEP
- améliorer votre qualité de vie.

Dans ce chapitre, nous abordons les points suivants :

Qu'est-ce que le self-management ?

Comment le self-management peut s'améliorer avec l'âge

Six ingrédients du self-management

Comment garder le moral et repousser vos émotions négatives



Qu'est-ce que le self-management

Le self-management est une compétence précieuse et peut vous apporter beaucoup.

Il vous permet de gérer divers aspects de votre vie de manière à atteindre vos objectifs. Vous pouvez l'adapter à votre personnalité, à vos qualités, à vos expériences, à vos capacités et à vos désirs. Vous le pratiquez déjà probablement au quotidien sans le savoir.

Le graphique ci-dessous résume ce qu'est le self-management.

Qu'est-ce qu'un bon self-management ?



Pourquoi se gère-t-on mieux avec le temps ?

Beaucoup de personnes atteintes de SEP estiment avoir appris à mieux gérer leur maladie et leurs symptômes au fil du temps.

Dans certaines études sur les seniors et la SEP, certain(e)s ont expliqué qu'il leur avait fallu près de 10 ans pour comprendre leur SEP. Une

fois qu'ils pensaient avoir compris comment anticiper et gérer leurs symptômes de SEP, ils s'en sortaient mieux et pouvaient se concentrer sur les aspects de leur vie qu'ils estimaient importants pour eux.

Certaines regrettaient de ne pas en avoir suffisamment appris sur leur SEP et ainsi acquis cette confiance en eux. En général, les personnes qui vivent bien leur SEP ont une bonne capacité d'adaptation mentale.

Dans le cadre d'une étude, nombreux étaient ceux qui estimaient que leur capacité à bien vivre avec la SEP provenait du fait que :

- ils avaient gagné en sagesse
- ils s'étaient investi(e)s dans des activités et des relations
- ils étaient capables de gérer l'évolution de leurs capacités.

Une autre étude indique que, avec le temps, les personnes atteintes de SEP se sentaient plus capables de prédire l'évolution de leur maladie. Elles s'étaient habituées à leurs symptômes et au fonctionnement de leur corps avec la SEP. Les facteurs essentiels à leur qualité de vie étaient :

- leur vie sociale
- l'accès aux soins de santé
- une bonne hygiène de vie
- être indépendants chez eux.

En moyenne, les femmes atteintes de SEP pourraient être mieux à même de s'adapter au vieillissement que les hommes. Les hommes seniors atteints de SEP peuvent se sentir moins résilients, participer moins à la vie autour d'eux, et percevoir leur santé comme étant moins bonne. Le self-management peut vous aider à améliorer tous ces aspects.

Comment gérer sa propre santé ?

Les ingrédients d'un bon self-management se répartissent en six compétences. Celles-ci sont indiquées dans le graphique et analysées plus en détail dans le texte ci-dessous.

Six ingrédients du self-management



01
Résolution des problèmes



02
Prise de décisions



03
Utilisation des ressources



04
Communication avec les professionnels de la santé

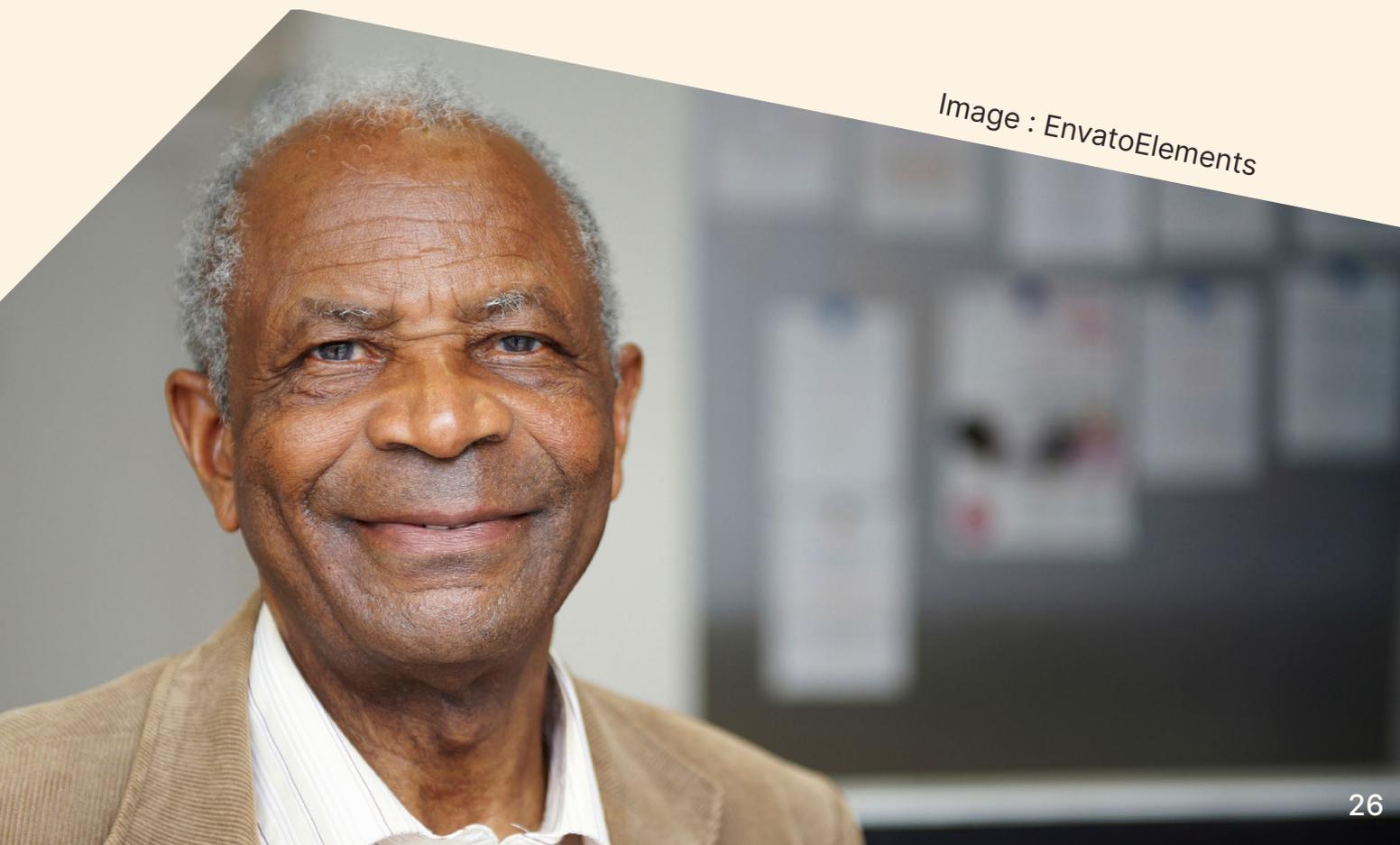


05
Passer à l'action



06
Aménagement des conditions de vie

Image : EnvatoElements





1. Résolution des problèmes

Pour résoudre un problème, il faut d'abord l'identifier et le comprendre. Vous pouvez alors chercher des solutions possibles et choisir la meilleure. Par exemple, vous trouvez difficile de rester debout et de cuisiner. Pour résoudre le problème, vous pouvez trouver des moyens de réduire le temps que vous passez à cuisiner. Vous pouvez essayer ces idées : par exemple, cuisiner pour deux repas à la fois, essayer des recettes plus simples ou manger à l'extérieur certains jours de la semaine.



2. Prise de décisions

Pour prendre une décision, vous devrez peut-être déterminer ce qui compte le plus pour vous et décider comment gérer votre activité quotidienne. Par exemple, si vous anticipez qu'une journée va être chargée et fatigante, établissez la priorité des activités en question. Que souhaitez-vous faire le plus ? Que faut-il faire aujourd'hui ? Pouvez-vous différer les activités moins urgentes ? Par exemple, vous pouvez donner la priorité à un café avec un(e) ami(e) et à des exercices de musculation, mais reporter une visite en magasin pour choisir des meubles.



3. Utilisation des ressources

Les ressources sont tout ce qui vous sert à réaliser une tâche : la technologie, les transports, l'aide des autres ou une stratégie. Vous avez également des ressources propres telles que votre temps et votre énergie.

Un bon self-management passe par une organisation efficace et une utilisation des ressources qui sont les vôtres.

Par exemple :

- Vous pouvez regrouper plusieurs corvées afin d'économiser du temps et de l'énergie. Par exemple, vous pouvez faire en même temps de l'exercice et vos courses en allant aux magasins à pied et en prenant le bus pour revenir.
- Vous pouvez effectuer certaines opérations bancaires en ligne pour ne pas avoir à aller tout le temps à la banque.



4. Communication avec les professionnels de la santé

Le partenariat avec les professionnels de la santé est un aspect important du self-management. Lors d'une étude, des seniors atteints de SEP ont indiqué trouver plus utile d'avoir un véritable échange avec leurs professionnels de la santé que de se laisser dicter ce qu'ils avaient à faire. Une bonne façon de devenir acteur de sa santé est de se préparer aux visites médicales en notant ses questions dans un carnet. Notez également les discussions et les résultats. Parlez de ce qui vous tient à cœur et de vos objectifs.



5. Passer à l'action

Souvent, l'étape la plus difficile du self-management est de passer à l'action. Par exemple, on peut se dire « je vais manger plus sainement », mais ce n'est pas une action. Le plus compliqué, c'est de prendre de bonnes habitudes ! En suivant systématiquement et de façon cohérente votre nouveau programme, vous le trouverez bientôt normal. Par exemple, pour améliorer votre alimentation, vous pouvez mettre vos objectifs sur le papier, programmer vos repas de la semaine, et ensuite faire le suivi de vos progrès.



6. Aménagement des conditions de vie

Aménager ses conditions de vie, c'est les modifier afin qu'elles correspondent à vos besoins et aux ressources dont vous disposez. Ainsi, vous pouvez adapter votre calendrier aux besoins de votre santé. Par exemple, si certaines obligations (travailler, s'occuper des enfants) font que vous ne dormez pas suffisamment, intégrez dans vos journées des périodes de repos pour vous rattraper quand c'est possible. Quand on a l'intention de modifier ses habitudes, il est conseillé de consulter son médecin ou son infirmier(e).

Continuez à vous adapter

Le self-management est un processus d'apprentissage permanent. Pour bien vivre avec la SEP à mesure que vous prenez de l'âge, il va falloir trouver des façons de bien gérer l'évolution de vos symptômes et de vos difficultés.

En adaptant vos routines, vous pouvez réduire l'impact de votre SEP et faire au quotidien ce qui est important pour vous.

Parfois, les changements de vie ou l'évolution de votre santé peuvent faire qu'une approche qui fonctionnait bien pour vous ne soit plus aussi efficace. Il se peut que les difficultés de la vie avec la SEP ou les routines que vous avez mises en place commencent à vous peser. **Il peut être utile d'apprendre de nouvelles méthodes de self-management ou de changer de tactique.**



Gardez le moral

En développant des façons de penser positives et utiles, vous avez plus de chances de réussir votre self-management. A mesure que vous commencerez à ressentir les bienfaits du self-management, vous vous sentirez sans doute mieux et plus sûr(e) de vous. **Les gens qui savent se gérer réfléchissent souvent à leurs pensées et à leurs émotions.**

Demandez-vous :

- Comment vous vous sentez physiquement et moralement ?
- Quels sont vos points forts, et si vous en faites bon usage ?
- Si vous avez un plan d'action et si vous le respectez ?
- Si vous avez besoin d'aide et qui peut vous l'apporter ?

Evidemment, il nous arrive à tous d'avoir le moral qui flanche. Il est normal de ne pas toujours être capable de se projeter dans l'avenir ou de se motiver. Voici quelques émotions que vous pourriez éprouver de temps à autre ainsi que **des façons de s'en sortir.**

« A présent, je vis comme une retraitée, et j'aime bien cette vie. Je participe à mon association SEP (Neuro Sweden) au niveau local et régional et c'est très stimulant. Quand j'ai du temps libre, j'aime peindre et j'ai participé à plusieurs expositions locales. En fait, je peux faire tout ce que je veux, mais pas en même temps. C'est important de s'accorder une pause de temps en temps. »

MARIE (SUÈDE), DIAGNOSTIQUÉE EN 2010

A quoi ça ressemble

Ce qu'il faut faire

Le déni	<ul style="list-style-type: none">• Ne pas tenir compte d'une altération de votre santé, d'une émotion désagréable ou d'une situation difficile.• Retarder le moment de l'action nécessaire pour résoudre la situation.	<ul style="list-style-type: none">• Quand vous avez un temps mort, acceptez le problème et réfléchissez-y.• Décidez ce que vous allez faire et faites ensuite ce qu'il faut pour garder la santé.
Les pensées	<ul style="list-style-type: none">• Des pensées qui ne servent à rien et vous empêchent d'atteindre vos objectifs.• Ressasser un détail négatif.• Désespérer ou vous mettre en colère parce que les choses ne sont pas comme vous aimeriez qu'elles soient.	<ul style="list-style-type: none">• Notez tous les aspects positifs d'une situation.• Identifiez ce que vous êtes à même de changer ainsi que les ressources ou l'aide qui peuvent vous être utiles.• Fixez-vous des objectifs réalistes et faites-vous confiance pour les atteindre.
Se faire du souci	<ul style="list-style-type: none">• Penser sans cesse aux conséquences négatives potentielles d'une situation.• Envisager un scénario catastrophe plutôt qu'une issue positive ou réaliste.	<ul style="list-style-type: none">• Apprenez à agir face à vos inquiétudes. Par exemple, réfléchissez à un symptôme, identifiez ses manifestations et parlez-en à votre médecin.• Adaptez vos objectifs ou votre approche si nécessaire.• Si l'anxiété affecte votre vie quotidienne, parlez-en à votre médecin.• N'éludez pas les problèmes, ce n'est pas une solution.

Comment chercher un soutien

Même si le self-management implique que vous deveniez acteur de votre propre santé, cela ne signifie pas que vous devez agir seul(e). Au contraire, faire bon usage de l'aide et des ressources auxquelles vous avez accès constitue un aspect fondamental du self-management.

Prenez le temps de déterminer ce que vos soignant(e)s, vos ami(e)s, votre famille ou vos aidant(e)s peuvent faire pour vous. Soyez disposé(e) à vous laisser aider si on vous le propose.

« Ne baissez pas les bras. Trouvez des gens qui vous aiment et vous soutiennent pour vous accompagner. »

EVALNGELOS (GRECE) DIAGNOSTIQUE EN 2002





« L'âge, ce n'est qu'un chiffre, il ne me définit pas et il ne définit pas ma SEP. Je pense qu'il est possible de bien vivre avec une SEP quand on se gère soi-même. »

NEELIMA (INDE) DIAGNOSTIQUEE EN 2007

Ressources

Information et outils en ligne

Finding MS support near you

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Guide for support partners (booklet)

<https://www.msif.org/resource/a-guide-for-support-partners/>

Advanced MS – a carer’s handbook (booklet)

<https://www.msif.org/resource/advanced-ms-a-carers-handbook/>

A guide for MS caregivers (various languages) (booklet)

<https://www.msif.org/resource/guide-for-ms-caregivers/>

Optimising mobility (Video) <https://www.msif.org/resource/optimising-mobility-free-from-falls-program-3/>

Low self-esteem (various languages) (video)

<https://www.msif.org/resource/low-self-esteem-and-ms/>

National MS Society (USA): Living well with MS

<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS>



Votre indépendance et votre identité

Les personnes atteintes de SEP redoutent souvent de perdre leur indépendance en vieillissant. Le fait de perdre une partie de votre indépendance peut également affecter votre sentiment d'identité (la manière dont vous pensez que les autres vous perçoivent) et votre sentiment de soi (la personne que vous estimez être).

Dans ce chapitre, nous abordons les points suivants :

L'aide dont vous pourriez avoir besoin

Qui peut vous aider ?

Protéger son identité et maintenir son estime de soi



Quelle aide vous faut-il ?

Par rapport aux personnes plus jeunes, les personnes atteintes de SEP de plus de 65 ans disent avoir plus de mal à :

- se laver, s'habiller et aller aux toilettes
- sortir du lit ou circuler dans une pièce
- prendre leurs médicaments
- faire leurs courses et sortir dans leur quartier.

Les services qu'elles estiment les plus importants pour rester en bonne santé figurent dans le graphique ci-dessous.

Les services qui aident les personnes atteintes de SEP seniors à garder la santé

Sur la base d'une enquête auprès des plus de 65 ans



Une enquête de la MS Society danoise (2021) révèle que deux tiers environ des personnes atteintes de SEP de plus de 65 ans disent avoir besoin d'une aide extérieure.

Beaucoup de personnes atteintes de SEP ne deviennent pas gravement handicapées. Par contre, les effets de la SEP et du vieillissement font qu'il faut peut-être envisager de **changer son mode de vie** et son degré d'indépendance.

Il se peut que vous ayez besoin d'aide en raison de vos limites physiques ou de modifications de vos fonctions cognitives (raisonnement, apprentissage et mémoire).

Qui va s'occuper de vous ?

Pour beaucoup de personnes atteintes de SEP, l'assistance et le soutien d'un(e) conjoint(e), d'un(e) parent(e) ou d'un(e) ami(e) sont essentiels.

Souvent, ces services ne sont pas rémunérés.

De nombreux seniors atteint(e)s de SEP ont également recours à des aidant(e)s professionnel(le)s, qui peuvent être financés personnellement, par une assurance/mutuelle/la sécurité sociale, ou un mélange des trois. Les personnes vivant seules ont plus souvent recours à une aide professionnelle.

« Je crois qu'il est important d'être ouvert à ces petites choses qui peuvent rendre vraiment heureux : les bisous de ses petits-enfants, un repas pris ensemble, écouter de la musique, lire un bon livre, le sourire de nos aidants ou être pris dans les bras de quelqu'un qu'on aime. Cela peut aider à préserver notre identité. »

LUIS (ESPAGNE) DIAGNOSTIQUEE EN 1997

Que faire en cas d'inquiétude

Il est naturel de vouloir conserver son indépendance. Devenir plus dépendant(e) des autres peut donner l'impression de perdre la liberté de faire ce qu'on veut quand on veut. On peut aussi se sentir vulnérable. **Mais accepter l'aide des autres signifie également mieux profiter de la vie.**

Quand on vit seul(e) ou loin de sa famille ou de ses ami(e)s, on peut redouter de ne pas être suffisamment soutenu(e). Par contre, lorsqu'on vit avec un(e) conjoint(e), sa famille ou des ami(e)s, on peut craindre d'être un fardeau pour les autres.

Si vous êtes vous-même aidant(e) proche – par exemple, si vous vous occupez de parents plus âgés ou de vos petits-enfants –, ce désengagement peut avoir des impacts matériels et psychologiques. Changer de rôle dans la famille peut altérer votre sentiment d'identité ou de vous-même. Il en sera question plus loin.

Se faire aider par son/sa conjoint(e), un(e) ami(e) ou un membre de sa famille peut bouleverser votre vie et celle de l'autre. Cela peut également modifier la dynamique de votre relation. Pour que cette relation reste saine, **parlez franchement** de ce que vous ressentez et de ce dont vous avez besoin tous les deux.

Accepter l'aide des autres signifie également mieux profiter de la vie

Protéger son identité et maintenir son estime de soi

Lorsqu'on change de mode de vie à mesure qu'on vieillit, la perception de soi peut être altérée, par exemple :

- votre idée de la façon dont les autres vous perçoivent (sentiment de l'identité)
- l'idée que vous vous faites de vous-même (sentiment de soi)
- l'idée que vous vous faites de votre valeur (estime de soi).

Votre humeur et votre santé mentale peuvent être affectées. Cherchez des activités, des rôles et des amitiés qui vous aident à savoir qui vous êtes.

Lier **connaissance avec d'autres personnes** par l'intermédiaire de groupes ou de la famille peut se révéler utile. Les associations de soutien aux seniors peuvent également apporter un grand soutien physique et psychologique. Beaucoup d'entre elles sont une bonne source de conseils sur la façon de gérer les bouleversements de la vie : prendre sa retraite, devenir grands-parents, perdre un être cher ou ne plus être aussi indépendant(e).

Pour **faire un travail sur ces émotions**, il peut être utile de s'adresser à un(e) psychologue. Si votre santé mentale est affectée par une perte d'identité ou une baisse de votre estime de soi, consultez votre médecin ou un(e) professionnel(le) de la santé mentale.

CONSEILS

pour protéger votre indépendance et votre identité

- **Prévoyez.** Réfléchissez à l'aide dont vous pourriez avoir besoin à l'avenir. Consultez votre entourage et élaborer avec lui des plans réalistes. Ces plans vous aideront à sentir que vous maîtrisez votre destin et vous redouterez moins l'avenir.
- **Renseignez-vous sur les services d'aide professionnels.** Examinez les possibilités qui existent près de chez vous. Même si vous êtes aidé(e) par votre conjoint(e), vos ami(e)s ou votre famille, il vaut mieux connaître les services professionnels auxquels vous pouvez faire appel en cas d'urgence ou si vos aidant(e)s proches ont besoin de faire une pause.
- **Aménagez votre domicile.** Quelques modifications simples peuvent vous faciliter les tâches au quotidien. Par exemple : des mains courantes sur les escaliers, des barres d'appui dans la salle de bains, des appareils électriques (brosse à dents, ouvre-boîte), des sièges pour la douche ou le jardinage.
- **Utilisez des dispositifs d'aide.** De nombreux dispositifs peuvent vous aider à préserver votre mobilité : Attelle jambière, canne, déambulateur, fauteuil roulant et scooter, semelles orthopédiques... Consultez votre médecin pour savoir ce qu'il vous faut.
- **Gardez le contact avec les autres.** Le fait de parler avec d'autres personnes peut vous aider à identifier vos émotions, vos besoins et ce qui est important pour vous. Rejoindre un groupe – y compris une association SEP – peut également renforcer votre sentiment d'identité et de vous-même.
- **Faites ce qui vous fait plaisir.** Identifiez ce qui vous fait le plus plaisir et qui entretient votre sentiment d'identité.
- **Soignez vos relations avec vos aidant(e)s proches.** Si votre conjoint(e), un(e) parent(e) ou un(e) ami(e) s'occupe de vous, votre relation peut en être affectée. Parlez franchement de vos émotions. Faites ensemble des choses que vous aimez : cela peut aider à protéger votre relation.



Image : Ageing Better

Ressources

Information et outils en ligne

Finding MS support near you

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Adapting your lifestyle: A guide for people with MS

<https://www.msif.org/resource/adapting-your-lifestyle-a-guide-for-people-with-ms/>

Optimising mobility (National MS Society)

<https://www.msif.org/resource/optimising-mobility-free-from-falls-program-3/>

Seven principles to improve quality of life

<https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/>

Moving well with MS: For people with MS and their caregivers (MS Society UK)

<https://www.msif.org/resource/posture-and-movement-for-people-with-ms-and-the-people-around-them/>



Votre santé cognitive

La SEP et l'âge peuvent l'un et l'autre affecter votre santé cérébrale. Par « santé cérébrale », on entend la façon dont les cellules du cerveau se développent, changent, fonctionnent et récupèrent. La santé cérébrale peut affecter vos fonctions cognitives (raisonnement, apprentissage, mémoire), vos émotions, votre santé mentale, votre comportement ainsi que certaines fonctions corporelles.

Dans ce chapitre, nous abordons la santé cognitive, y compris :

Comment elle peut être affectée par l'âge et la SEP

Comment les difficultés cognitives peuvent impacter votre quotidien

Peut-on prévenir ou ralentir le déclin cognitif ?

Quelques conseils pour améliorer sa santé cognitive



Comment l'âge et la SEP affectent-ils les fonctions cognitives ?

Comme un ordinateur, votre cerveau emmagasine de l'information, la stocke, la traite et obtient des résultats. On appelle cela la cognition.

A mesure qu'elles vieillissent, certaines personnes – qu'elles aient ou non une SEP – voient leurs capacités cognitives se modifier. Au cours d'une enquête, plus de la moitié des personnes atteintes de SEP de 45 à 88 ans ont indiqué que leurs difficultés cognitives les gênaient dans la vie quotidienne.

A la page suivante, nous donnons quelques exemples de problèmes cognitifs consécutifs à l'âge et à la SEP.

Votre cerveau emmagasine de l'information, la stocke, la traite et obtient des résultats.

Image : Shutterstock

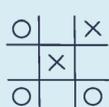


Comment l'âge et la SEP affectent les fonctions cognitives

Vieillessement



On met plus longtemps à traiter l'information



Il est plus difficile de retenir des informations (mémoire de travail)



On a plus de mal à prendre des décisions, à faire des projets ou à résoudre des problèmes



Moindre capacité à se concentrer (ou à penser à deux choses à la fois)

SEP



On met plus longtemps à traiter l'information



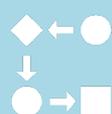
Il est plus difficile de se concentrer



On cherche ses mots



Détérioration de la mémoire



Moindre capacité à résoudre les problèmes, ou à comprendre ou à élaborer des idées complexes (raisonnement abstrait)



Difficulté à visualiser ou à estimer les distances entre les objets

Les principales altérations cognitives chez les personnes atteintes de SEP seniors sont :

- un plus long délai de traitement de l'information
- une capacité d'attention réduite
- des problèmes d'apprentissage et de mémoire.

Certaines personnes atteintes de SEP seniors voient se réduire leurs fonctions exécutives. Les fonctions exécutives sont des processus cognitifs de haut niveau.

Nous nous en servons pour élaborer et adapter nos projets et pour contrôler notre comportement ou nos émotions.

Vos problèmes cognitifs sont peut-être plus manifestes lorsque vous êtes fatigué(e). C'est provisoire et cela s'améliore avec le repos. **Les émotions, l'anxiété, la dépression, les poussées de la SEP et les médicaments peuvent également affecter la cognition.**

Comment les difficultés cognitives pourraient-elles affecter votre vie ?

Les difficultés cognitives peuvent vous gêner dans certaines tâches quotidiennes, activités de loisir ou aspects de votre travail. Le tableau ci-dessous reprend quelques exemples à ce sujet.

Les difficultés cognitives sont souvent des « symptômes cachés », car les autres ne s'en aperçoivent pas tout de suite. Votre famille et vos ami(e)s peuvent les trouver difficiles à comprendre, voire à supporter. Vos interactions avec les autres peuvent en être affectées et vous pouvez vous sentir isolé(e).

Comment les difficultés cognitives peuvent impacter votre quotidien

On met plus longtemps à traiter l'information	<ul style="list-style-type: none">• Il faut plus de temps pour comprendre et suivre un mode d'emploi.• On met plus de temps à accepter ou à refuser une proposition.• On a du mal à suivre une conversation rapide.
Capacité d'attention réduite	<ul style="list-style-type: none">• Il est plus difficile de partager son attention (par exemple, de parler avec un(e) ami(e) tout en faisant sa valise).• Ne pas pouvoir se concentrer sur une seule chose (par exemple, lire le journal dans un endroit animé).
Problèmes d'apprentissage et de mémoire	<ul style="list-style-type: none">• Oublier de partir à temps pour un rendez-vous médical.• Avoir du mal à trouver le mot juste.• Ne pas pouvoir retenir une information (par exemple, un nombre que vous venez de calculer).• Avoir plus de mal à acquérir une nouvelle compétence (par exemple, régler une nouvelle alarme).
Fonctions exécutives réduites	<ul style="list-style-type: none">• Avoir plus de mal à organiser une excursion d'une journée.• Se montrer moins flexible, moins adaptable (reprogrammer en cas d'annulation d'un train).• Avoir moins de contrôle de ses émotions (par exemple, pleurer ou se fâcher plus facilement).• Ne pas être capable de comprendre le point de vue de l'autre.• Moins bien contrôler son comportement (se laisser tenter par un aliment malsain).

Comment vos capacités cognitives pourraient-elles décliner ?

Les effets de la SEP et de l'âge **varient d'une personne à l'autre**.

La SEP peut affecter les capacités cognitives à un stade relativement précoce. Par contre, certaines études suggèrent que les problèmes cognitifs consécutifs à la SEP ne s'aggravent pas plus qu'ils ne le feraient normalement avec l'âge.

En général, le déclin cognitif des personnes atteintes de SEP qui vieillissent est lent. Il n'est pas plus rapide que chez les personnes qui ne sont pas atteintes de SEP.

Peut-on ralentir le déclin cognitif ?

En **stimulant son cerveau**, on peut ralentir ou réduire l'impact de l'âge ou de la SEP sur son cerveau. Il est peu probable que vous puissiez éviter complètement les altérations cognitives. Par contre, vous pouvez peut-être réduire leur impact au quotidien.

Vous pouvez améliorer vos capacités cognitives avec des activités qui :

- vous intéressent
- suscitent votre curiosité
- font appel à votre créativité
- vous font réfléchir
- vous imposent de résoudre des problèmes.

En apprenant à vous adapter en fonction de vos altérations cognitives, vous réduisez leur impact sur votre vie. Il est également démontré que l'activité physique améliore la santé cognitive. Faites également attention à votre sommeil et à votre santé mentale.

CONSEILS

comment s'occuper de sa santé cognitive

- **Stimulez votre cerveau pour améliorer vos capacités cognitives.** Lisez, écrivez, peignez, faites des travaux manuels, des puzzles, des jeux, apprenez une nouvelle langue, un nouvel instrument...
- **Rejoignez un club ou une association.** Parler aux gens, faire des choses ensemble fait travailler le cerveau. Vous pouvez rejoindre un club de lecture, un groupe de soutien, un groupe confessionnel...
- **Reposez-vous et dormez suffisamment.** La fatigue peut altérer vos capacités cognitives. Faites les pauses dont vous avez besoin pendant la journée et dormez suffisamment. Parlez à votre médecin et trouvez des façons d'améliorer votre sommeil.
- **Prenez soin de votre santé mentale.** La dépression et l'anxiété peuvent affecter vos fonctions cognitives. Pour apprendre comment prendre soin de votre santé mentale, voyez le chapitre suivant.
- **Faites contrôler vos capacités cognitives.** Il peut être difficile de repérer les altérations cognitives si elles sont progressives. Acceptez tous les contrôles proposés par votre médecin, spécialiste SEP ou spécialiste de la cognition afin de vous informer.
- **Mettez en place des routines pour soutenir votre mémoire.** Laissez toujours les objets dont vous vous servez souvent au même endroit. Utilisez un calendrier pour vos rendez-vous et vos tâches. Laissez des aide-mémoire à des endroits visibles.

Ressources

Information et outils en ligne

Cognitive evaluation and interventions (webinar)
<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-cognitive-evaluation-and-interventions/>

Cognitive symptoms, assessment and strategy (webinar)
<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-ms-cognitive-symptoms-assessment-and-strategy/>

Tips and tricks for sounder sleep (video)
<https://www.msif.org/resource/wellness-break-tips-and-tricks-for-sounder-sleep/>

MS life hacks (infographic)
<https://www.msif.org/resource/ms-life-hacks-infographic/>

Top tips for brain health (video)
<https://www.msif.org/resource/top-tips-for-brain-health/>

Cognition and MS (webinar)
<https://www.msif.org/resource/cognition-ms/>



Votre santé mentale

Lorsqu'on vit avec une affection à long terme comme la SEP, une bonne santé mentale peut assurer une bonne qualité de vie. A l'inverse, une piètre santé mentale peut rendre plus difficile la gestion de la maladie et vous empêcher de vivre pleinement votre vie.

Par exemple, la dépression peut vous empêcher de rester actif, de manger sainement et de garder le contact avec les autres.

Il se peut que vous puissiez sans problème identifier et gérer vos problèmes de santé mentale. Il se peut aussi que vous vous sentiez stigmatisé(e). Le regard des autres sur la maladie mentale a beaucoup changé. Les jeunes générations sont plus conscientes de leur santé mentale et acceptent de chercher de l'aide.

Nous encourageons les seniors atteint(e)s de SEP à parler et à prendre soin de leur santé mentale. Nous espérons que ces informations vous auront été utiles.

Dans ce chapitre, nous abordons les points suivants :

Comment la SEP et l'âge peuvent affecter la santé mentale

Comment traiter la dépression et l'anxiété

Comment reconnaître les altérations de la santé mentale

La santé mentale des aidant(e)s proches

Quelques conseils pour prendre soin de sa santé mentale

Problèmes de santé mentale courants chez les personnes atteintes de SEP

Vivre avec la SEP, cela peut être déprimant, vous rendre plus émotif ou irritable. Cela peut aussi affecter votre estime de soi. Comme nous l'avons vu au dernier chapitre, la SEP peut aussi affecter votre cerveau, et cela peut avoir un impact psychologique.

Lorsque vous n'avez pas le moral ou que vous vous sentez anxieux pendant une longue période, ou que votre quotidien s'en ressent, on parle d'affection mentale.

Les affections mentales sont courantes chez les personnes atteintes de SEP. Par exemple, la moitié environ des personnes atteintes de SEP développeront une dépression au cours de leur vie. Ce taux est supérieur à celui de la population générale. Les pensées suicidaires sont également plus courantes chez les personnes atteintes de SEP que dans la population générale.

Il est possible de souffrir de plus d'une affection mentale.

Il est par exemple fréquent que les personnes atteintes de SEP soient à la fois dépressifs et anxieux. Une étude sur les seniors atteints de SEP a montré que les hommes sont plus souvent dépressifs, tandis que les femmes sont plutôt anxieuses.

Le graphique à la page suivante contient d'autres informations à ce sujet.



Problèmes de santé mentale courants chez les personnes atteintes de SEP

Dépression

5 personnes atteintes de SEP sur 10 environ font une dépression au cours de leur vie.

De quoi s'agit-il ?

Etre dépressif, c'est perdre le moral pendant une longue période de temps. Cela affecte la vie quotidienne.



Anxiété

3 personnes atteintes de SEP sur 10 environ deviennent anxieuses au cours de leur vie.

De quoi s'agit-il ?

L'anxiété est un sentiment d'inquiétude, de tension ou d'angoisse.

La plupart des gens se sentent parfois anxieux. Si cette anxiété vous empêche de vivre pleinement votre vie, elle devient un problème de santé mentale.



Trouble bipolaire

1 personne atteinte de SEP sur 20 environ développe un trouble bipolaire au cours de sa vie.

De quoi s'agit-il ?

Un trouble bipolaire est une disposition à connaître des épisodes d'agitation (maniaques) et de dépression, et parfois une perte de contact avec la réalité (psychose). Ce trouble impacte votre vie.



Pourquoi la SEP affecte-t-elle la santé mentale ?

La SEP peut affecter votre santé mentale de deux façons.

- Elle peut affecter votre santé cérébrale. Les altérations structurelles ou fonctionnelles de votre cerveau peuvent prédisposer aux affections mentales.
- Les symptômes de la SEP et leur impact sur votre quotidien peuvent affecter vos émotions, votre estime de soi et votre santé mentale.

Avec l'âge, beaucoup de gens gèrent plus facilement leur SEP. Cependant, vieillir avec une SEP peut avoir un effet négatif sur la santé mentale.

Il se peut que vous ayez plus de mal à vous déplacer, à garder le contact avec les ami(e)s ou la famille, ou à faire de nouvelles rencontres. La solitude et l'isolement peuvent parfois déclencher une dépression ou de l'anxiété.

Le risque de dépression augmente-t-il avec l'âge ?

On ne sait pas si le risque de dépression augmente ou décroît avec l'âge chez les personnes atteintes de SEP.

Certaines études ont conclu que les seniors atteint(e)s de SEP ont moins de chances de développer une dépression que les personnes plus jeunes. D'autres études sont parvenues à la conclusion inverse.

La possibilité d'une dépression varie probablement d'une personne à l'autre et évolue au fil du temps. Elle peut être influencée par :

- le niveau de handicap causé par la SEP
- votre capacité à faire face aux difficultés.

Il peut y avoir aussi d'autres facteurs qui n'ont rien à voir avec la SEP.

Traiter la dépression et l'anxiété

Vous pensez peut-être avoir une raison logique d'être déprimé ou inquiet. Après tout, la SEP peut impacter votre quotidien de multiples façons et rendre l'avenir incertain.

Cela ne signifie pas qu'il faille « apprendre à vivre » avec la dépression et l'anxiété. Elles sont traitables et cela peut améliorer votre existence. Une étude réalisée sur des seniors atteints de SEP dont la dépression était bien contrôlée par un traitement a montré que ces personnes avaient une meilleure qualité de vie, participaient davantage à des activités et avaient une meilleure hygiène de vie que ceux qui présentaient des symptômes dépressifs.

La dépression et l'anxiété peuvent aggraver d'autres symptômes de la SEP, telles que la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil et des fonctions cognitives. C'est une autre raison d'agir.

La dépression et l'anxiété peuvent être traitées par :

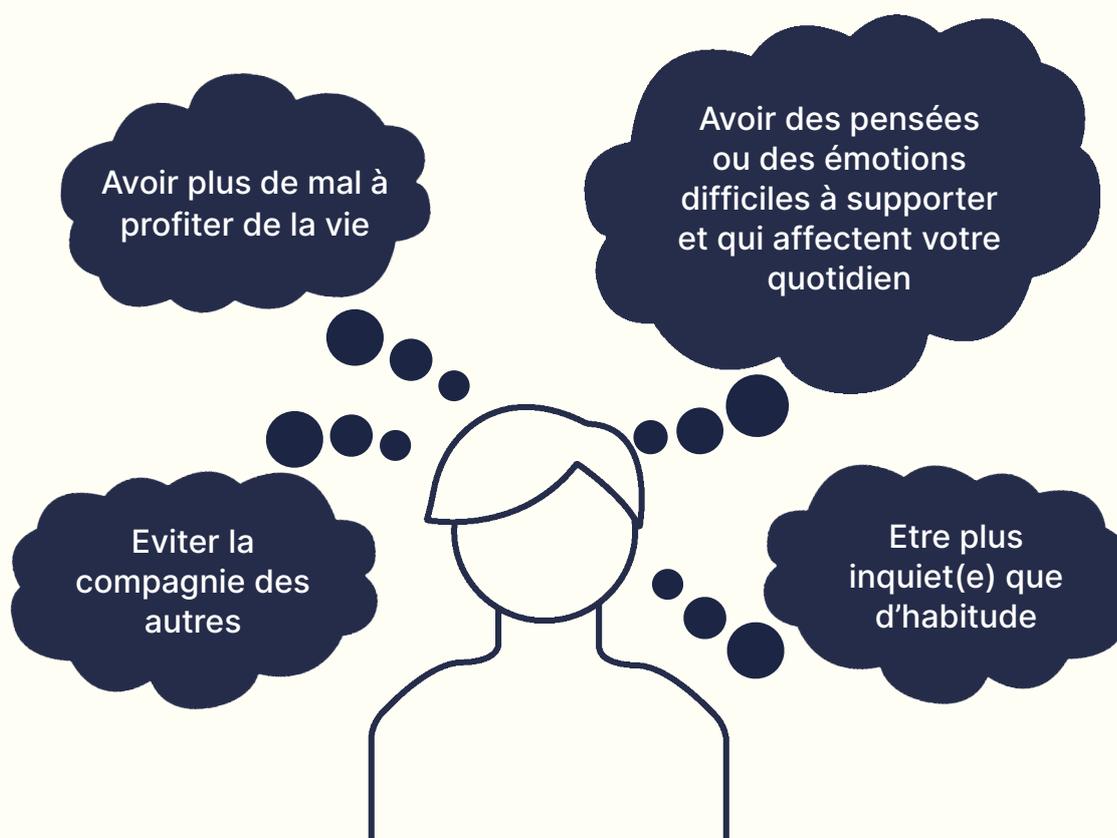
- les thérapies par la parole, où l'on parle à un(e) professionnel(le) de ses pensées, de ses émotions ou de ses comportements
- des programmes d'autoassistance, qui aident à modifier les schémas de pensée
- les médicaments.

L'activité physique peut aussi améliorer l'humeur et soulager la dépression.

Reconnaître les signes et demander de l'aide

Il n'est pas toujours facile de repérer la dépression chez les seniors atteints de SEP, surtout les hommes. Soyez donc attentif à ces signes annonciateurs. Vous trouverez quelques exemples de signes à la page suivante.

Quelques signes de détérioration de la santé mentale



Certains dépressifs présentent également des symptômes physiques : mal au ventre, fatigue, douleurs. L'anxiété peut causer des crises d'angoisse qui vous donnent l'impression d'étouffer.

Si vous pensez avoir une affection mentale, parlez à votre médecin ou infirmier(e). Ils peuvent vous orienter vers quelqu'un qui peut vous aider.

Si vous n'avez pas envie de parler à un(e) professionnel(le), il peut être plus facile de vous confier d'abord à un(e) ami(e), un(e) parent(e), un(e) voisin(e), un(e) aidant(e) ou un(e) membre d'une association.

Suivant les services auxquels vous avez accès, vous pouvez éventuellement voir un(e) psychologue ou trouver un soutien dans votre communauté ou au travail.

Au-delà d'un certain point, la dépression peut être mortelle. Si vous pensez à vous suicider, contactez tout de suite les services d'urgence généraux ou un service d'urgences psychiatriques. Si vous ne vous en sentez pas capable, demandez à quelqu'un de vous aider.

Garder le contact avec les autres

Si vous n'avez pas le moral ou si vous êtes anxieux, il peut être tentant d'éviter le contact avec les autres. Il peut aussi être difficile de trouver le courage de faire de nouvelles rencontres. Cependant, il est important pour votre santé mentale d'être en contact avec les autres.

Les seniors atteints de SEP indiquent que la vie sociale joue un rôle important dans leur qualité de vie.

Les amitiés et les relations familiales peuvent apporter de la joie et vous empêcher de vous sentir seul. Elles peuvent aussi être une source d'empathie et de soutien lorsque vous en avez besoin.

Veillez à passer de moments de bonne qualité avec vos proches. Gardez le contact de manière proactive – même un petit coup de fil peut faire toute la différence. Cherchez des occasions de faire de nouvelles rencontres et de créer des liens positifs avec d'autres personnes.

Il peut être très utile de prendre contact avec vos associations SEP.

La santé mentale des aidant(e)s proches

Etre aidant(e) proche, c'est parfois très valorisant. Cela peut aussi être difficile, psychologiquement épuisant et un facteur de solitude.

Si vous êtes aidant(e) proche, guettez les symptômes de la dépression, de l'anxiété ou d'autres problèmes de santé mentale. Recherchez activement le soutien et les périodes de relâche dont vous avez besoin pour vous occuper de votre bien-être mental.

Si vous avez des aidant(e)s proches, demandez-leur comment ils vont.

CONSEILS

comment prendre soin de sa santé mentale

- **Demandez conseil et soutien à un(e) professionnel(le)** Si vous pensez souffrir d'une affection mentale, ou avoir besoin de davantage de soutien pour vous en sortir, parlez à votre médecin ou infirmier(e). Ils pourront évaluer vos besoins et vous orienter vers quelqu'un qui peut vous assister.
- **Parlez aux autres.** Le fait de parler aux autres peut vous aider à vous rendre compte de ce que vous vivez et de l'effet que cela a sur vous. Le soutien des autres peut aussi vous donner le courage de chercher de l'aide auprès d'un(e) professionnel(le).
- **Faites contrôler régulièrement votre santé mentale.** Il se peut que répondre à un questionnaire vous révèle les effets de votre santé mentale sur votre vie quotidienne. Vous pouvez demander un contrôle de votre santé mentale à votre médecin ou à votre spécialiste SEP. On trouve aussi des tests simples en ligne, mais assurez-vous qu'ils soient fiables.
- **Pratiquez la relaxation.** Il est important pour votre santé mentale et physique de vous détendre et de dormir suffisamment. La relaxation demande de l'entraînement. Vous trouverez diverses idées et techniques dans des livres de développement personnel, en ligne ou au moyen d'applis.
- **Améliorez vos compétences en self-management.** Ne cherchez pas à gérer seul(e) vos problèmes de santé mentale. Par contre, un bon self-management peut entretenir votre bien-être mental et améliorer le sentiment que vous maîtrisez la situation. Pour savoir comment, voir ci-dessus : Prendre les commandes.

Ressources

Information et outils en ligne

Finding MS support near you

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Depression & anxiety (webinar)

<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-managing-depression-and-anxiety/>

MS and your emotions (booklet)

<https://www.msif.org/resource/multiple-sclerosis-and-your-emotions/>

Yoga for self-care (video)

<https://www.msif.org/resource/meditation-for-self-care-by-mssi/>

Breathing and relaxation yoga exercises for MS (Video)

<https://www.msif.org/resource/breathing-and-relaxation-yoga-exercises-for-ms/>

Taming stress in MS (booklet)

<https://www.msif.org/resource/taming-stress-in-multiple-sclerosis/>

Tips and tricks for sounder sleep (video)

<https://www.msif.org/resource/wellness-break-tips-and-tricks-for-sounder-sleep/>

Rest and self-care for fatigue management (webinar)

<https://www.msif.org/resource/rest-and-self-care-for-fatigue-management-webinar/>

Self-care and wellness for carers (webinar)

<https://www.msif.org/resource/self-care-and-wellness-for-caregivers-webinar/>

Self-care for carers (webinar)

<https://www.msif.org/resource/self-care-for-carers/>





www.msif.org

www.facebook.com/msinternationalfederation

www.twitter.com/msintfederation