Vivre avec la sclérose en plaques

Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Réédition 2010
Editeur responsable: M. WATELET
N°64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Dépôt légal: D/1987/4961/1

«Moi j'aime rire, être à table avec des amis, faire la fête. C'est alors sans doute que je me retrouve le plus semblable à ce que j'étais avant.

A ces moments, je pense que, quoi qu'il arrive, la vie est une chose extraordinaire...»

Vivre avec la SEP

Cette brochure ne doit pas nécessairement être lue de bout en bout.
Vous pouvez, en fonction de vos préoccupations, ne vous intéresser qu'à un chapitre ou l'autre.

Pour des raisons pratiques, elle est rédigée au genre masculin.

Table des matières

Introduction 7

Qu'est-ce que la sclérose en plaques? 8
- Une maladie neurologique 9
- Une maladie des jeunes adultes... 11
- Une maladie dont les causes sont encore mal connues... 11
- Une maladie qui se manifeste par différents signes 12

Le diagnostic 13
- Pourquoi le diagnostic est-il parfois long à venir? 13
- Comment avoir une confirmation de votre diagnostic? 14

Comment ralentir l'évolution de la maladie? 15
- L'évolution de votre maladie? Chaque cas est différent 15
- Et l'avenir? 15
- La sclérose en plaques ne peut être guérie, mais son évolution peut être ralentie 16
  a) Quelques conseils d'hygiène 16
  b) Les traitements médicaux 17
  c) La kinésithérapie et la réadaptation 18

Comment vivre avec votre maladie? 19
- Les poussées 19
- La fatigue 19
- La diminution de la force musculaire 20
- Les douleurs 20
- Les troubles urinaires 21
- La constipation 21
- La déprime 22
- La sexualité 23
- La grossesse 23

Comment vivre avec mon entourage? 24
- Tous me regardent constamment comme un malade 24
- Continuer ma vie familiale comme avant 25
- Comment mettre mes enfants au courant de la maladie? 26

Vivre avec la SEP (témoignages) 27

La Ligue... Pour qui? Pour quoi? Comment? 38

Introduction

Cette brochure s'adresse à vous, qui êtes atteint de sclérose en plaques. Elle souhaite répondre, autant que possible, à vos angoisses, à vos préoccupations, mais aussi à celles de votre famille et de votre entourage.
Vous qui êtes proche d'une personne atteinte de sclérose en plaques, êtes donc également concerné.

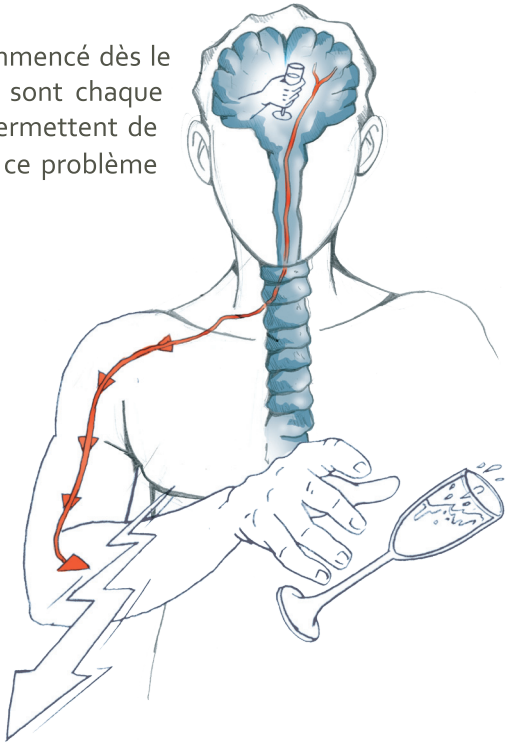
Il est probable que vous ne vous sentirez pas préoccupé par toutes les questions abordées dans cette brochure. Nous ne pouvions l'éviter parce que la sclérose en plaques ne touche pas tout le monde de manière identique. Il est possible également que vous ne trouviez pas de réponse à toutes vos interrogations. Cette brochure est donc plutôt à considérer comme un point de départ. Nous espérons qu'elle vous aidera. Et nous vous encourageons à chercher des réponses aux questions que vous continuerez à vous poser. La Ligue Belge de la SEP - Communauté Française A.S.B.L. est là pour vous y aider.

QU'EST-CE QUE LA SEP?

La sclérose en plaques est une maladie neurologique des jeunes adultes dont les causes sont encore mal connues et qui empêche le cerveau de contrôler certaines fonctions sensitives (vue, toucher) ou motrices (marche, parole,...).

Jusquà ce jour, cette maladie pose encore de multiples interrogations sur le plan scientifique et médical. En effet, on ignore encore sa ou ses causes exactes, à quel moment précis elle débute, et pourquoi elle évolue par poussées et rémissions ou au contraire de façon progressive.

Les recherches qui ont commencé dès le début du vingtième siècle sont chaque jour plus nombreuses et permettent de cerner de mieux en mieux ce problème difficile.

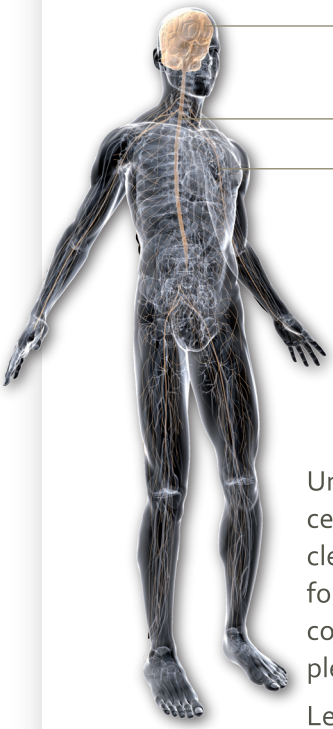


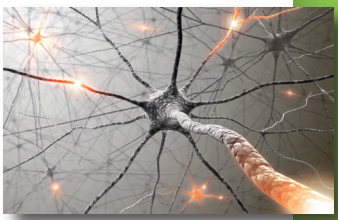
Une maladie neurologique...

Pour comprendre ce qu'est la sclérose en plaques, il faut s'attarder un peu sur le rôle et la structure du système nerveux.

Si nous pouvons voir, entendre, sentir, bouger, penser ou rêver, c'est grâce à notre système nerveux.

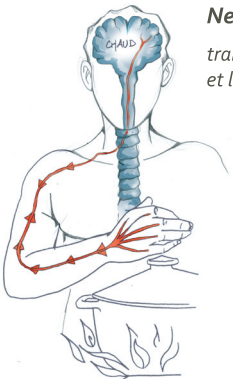
Ce système nerveux est l'ensemble des nerfs et des «centres» qui les commandent. Il se compose du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) et du système nerveux périphérique (nerfs rachidiens).





Un nerf est un très fin fil conducteur qui relie un centre nerveux à une partie du corps (yeux, muscles, peau,...). Il sert à la fois à transmettre les informations et les sensations (nerfs sensitifs) et à commander les mouvements du corps, par exemple bouger un muscle (nerfs moteurs).

Les nerfs fonctionnent comme des fils électriques, en transmettant des impulsions électriques très faibles qu'on appelle «influx nerveux».

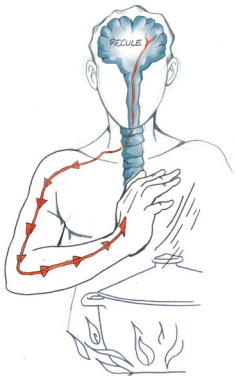


Nerfs sensitifs

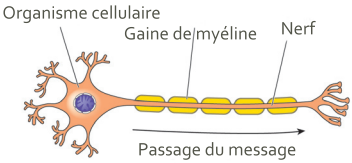
transmettent les informations et les sensations au cerveau

Nerfs moteurs

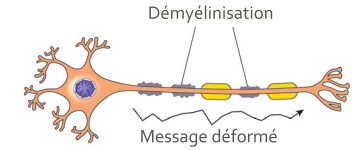
commandent les actions du corps.



Neurone sain



Démyélinisation en SEP



Chacune des fibres nerveuses transmettant les influx à l'intérieur du cerveau et de la moelle épinière est entourée d'une gaine de myéline. Cette gaine assure un rôle de protection et accélère le passage de l'influx nerveux. La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central caractérisée par une dégradation de la gaine de myéline.

Lorsque la dégradation est grave, la myéline peut être détruite par endroits, formant ainsi des PLAQUES. On parle alors de sclérose en plaques.

Pourquoi utiliser le terme SCLEROSE? Parce que, aux endroits où la gaine de myéline est détruite, une cicatrice apparaît et les impulsions des nerfs sont ralenties, parfois même interrompues. Les symptômes de la maladie apparaissent alors. Parfois, la myéline peut n'être détruite que partiellement, ou se reconstituer quoique de manière imparfaite. Le malade se sent mieux au point de ne plus ressentir de symptômes très particuliers. Chez la plupart des personnes atteintes, on observe ainsi une alternance entre les périodes où des symptômes se manifestent et celles où le rétablissement est complet ou presque.

Une maladie des jeunes adultes...

Environ deux tiers des patients présentent leurs premiers symptômes entre 20 et 40 ans. Cependant, on découvre parfois la SEP chez des personnes plus jeunes ou plus âgées. Elle n'est connue que chez l'être humain.

La sclérose en plaques se rencontre un peu plus fréquemment chez la femme que chez l'homme. Actuellement, on estime que plus de 10.000 personnes en sont atteintes en Belgique. La plupart d'entre elles mènent une vie sociale et professionnelle normale malgré leur maladie. Vingt-cinq ans après le début de l'affection, 30% des personnes atteintes sont encore au travail.

Une maladie dont les causes sont encore mal connues...

La maladie n'est pas contagieuse. Il ne s'agit pas non plus d'une maladie héréditaire ou familiale, mais certains facteurs transmis héréditairement pourraient favoriser l'apparition de la maladie ou, au contraire, protéger l'individu.

Actuellement, on sait que la SEP est une maladie «multi-factorielle». Cela veut dire que plusieurs conditions ou facteurs doivent être présents en même temps pour que la maladie se développe.

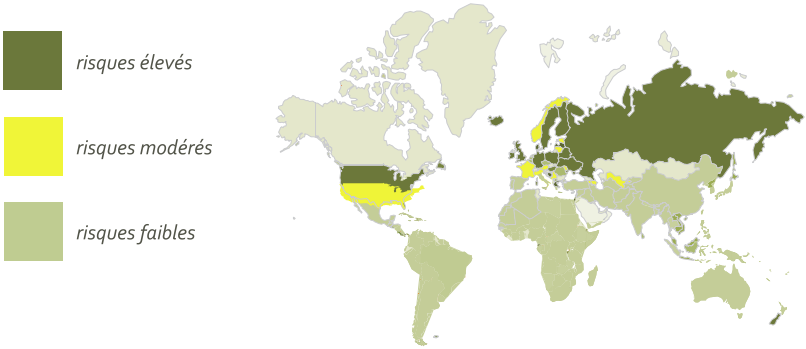
Deux de ces facteurs commencent à être connus.

> Un facteur de prédisposition:

- Racial: la sclérose en plaques est exceptionnelle dans la race noire et rare dans la race jaune.
- Individuelle: cette prédisposition concerne notamment l'organisation de nos mécanismes de défense contre les microbes, c'est-à-dire notre système immunitaire.

> Un ou des facteurs extérieurs dont le rôle est certain, mais dont la nature reste à préciser. Il pourrait s'agir d'un virus particulier ou, plus vraisemblablement, d'un groupe de virus. Les facteurs climatiques et alimentaires paraissent peu déterminants.

Cela dit, la recherche concernant les causes de la maladie n'est pas encore très avancée. Toutefois, des progrès importants ont été réalisés pour comprendre le mécanisme des perturbations du système immunitaire.



Une maladie qui se manifeste par différents signes…

Les endroits où la gaine de myéline est atteinte varient d'une personne à l'autre, provoquant des symptômes différents.

Parmi ceux-ci, on peut trouver une perte de force musculaire, des troubles de la vue, des troubles d'équilibre, des fourmillements, des engourdissements, des tremblements, de la fatigue (symptôme fréquent). On note également parfois des problèmes au niveau de la vessie, des problèmes sexuels, des douleurs,…

Souvent, la maladie présente plusieurs signes simultanément. Il n'y a cependant pas de tableau classique.

Une «poussée» correspond à une période de plus de 24 heures pendant laquelle, de façon assez brutale, de nouveaux symptômes apparaissent ou des symptômes préexistants s'aggravent.

LE DIAGNOSTIC

Pourquoi le diagnostic est-il parfois long à venir?

Apprendre qu'on est atteint de sclérose en plaques peut éveiller un flot d'émotions (peur, détresse, révolte, dépression), parfois mêlées d'un sentiment de soulagement après une longue période d'incertitude quant au diagnostic.

Mais pourquoi le diagnostic est-il parfois difficile à poser?

Depuis plusieurs mois, voire même plusieurs années, vous ne vous sentiez pas bien; vous étiez fatigué, vous perdiez l'équilibre, vous aviez des fourmillements, des troubles de la vue ou d'autres symptômes encore.

Vous devez savoir que ces différents signes ne sont pas nécessairement spécifiques de la SEP. D'autres maladies présentent des troubles semblables. Il est cependant important de consulter rapidement votre médecin lorsque de tels symptômes apparaissent et perdurent.

En effet, les progrès récents de la médecine mettent actuellement à notre disposition des techniques précises qui permettent, dans la plupart des cas, de poser le diagnostic dès la première poussée.

Comment avoir une confirmation de votre diagnostic?

Vous aimeriez avoir un autre avis médical. Vous aimeriez être CERTAIN du diagnostic…

Si vous souhaitez obtenir une confirmation auprès d'un autre spécialiste, mais que vous craignez de froisser votre médecin traitant, sachez qu'aucun médecin ne se sentira offensé si vous le lui expliquez. Vous pouvez dès lors choisir de consulter un neurologue, un centre universitaire, une clinique ou encore un centre spécialisé en sclérose en plaques.

Votre médecin traitant pourra vous guider dans ce choix, mais pour éviter de repasser certains examens, demandez-lui de transmettre votre dossier médical.

Dès que le diagnostic est posé avec certitude, il est préférable de vous faire suivre par le même neurologue, en collaboration avec votre médecin traitant. Si vous changez souvent de médecin, chacun d'entre eux pourra difficilement se faire une opinion quant à l'évolution de votre maladie. Il sera donc plus difficile d'apporter une solution à vos problèmes.

L'évolution de votre maladie? Chaque cas est différent...

Au moment du diagnostic, votre médecin vous a probablement dit qu'il lui était impossible de prédire l'évolution de votre maladie. S'il vous a dit cela, c'est parce que l'évolution de la SEP varie fortement d'une personne à l'autre.

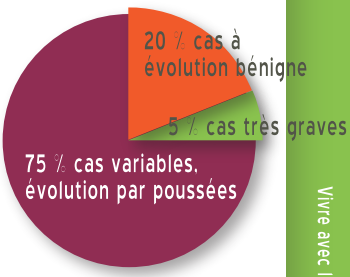
Ce qui est vrai, c'est qu'on ne meurt pas de la sclérose en plaques, mais parfois des complications liées à la maladie. Grâce aux progrès de la médecine, l'espérance de vie est globalement comparable à celle des sujets non atteints. Il est cependant important de déceler les complications, notamment les infections respiratoires ou urinaires, et de les traiter le plus tôt possible.

Et l'avenir?

L'avenir n'est pas aussi défavorable que vous pouvez l'imaginer. D'après une étude récente, après 25 ans de maladie, deux tiers des patients restent capables de se déplacer, avec ou sans aide.

L'évolution la plus commune est celle où la maladie évolue par poussées. Les poussées sont de durée et de fréquence variables d'un patient à l'autre. Après ces poussées, le patient peut retrouver des périodes où il ne ressent plus rien de très particulier.

Comme dans toute maladie, à côté de cette évolution la plus répandue, on observe des cas bénins ou au contraire très graves. Sans doute existe-t-il des patients très handicapés. Mais ces cas très graves sont heureusement exceptionnels (moins de 5 %). L'évolution bénigne est plus fréquente puisqu'on la retrouve dans plus de 20 % des cas.



La sclérose en plaques ne peut être guérie, mais son évolution peut être ralentie

La sclérose en plaques est une maladie dite «chronique». Cela veut dire que guérir dans le sens exact du terme ne paraît pas possible aujourd'hui. Par contre, chacun peut apprendre à mieux connaître sa maladie pour s'y adapter et pour la vivre le mieux possible.

Les nouveaux traitements, dont on dispose depuis quelques années, permettent de ralentir l'évolution de la SEP, mais ne permettent pas de l'arrêter, ni de faire disparaître les symptômes préexistants.

Actuellement, les traitements agissent sur l'évolution de la maladie et sur les symptômes.

Quelques conseils d'hygiène

- Eviter les fatigues excessives qui peuvent aggraver temporairement les symptômes.

- Limiter les risques d'infections en général (grippe, infection dentaire,...) et tout particulièrement les infections urinaires et respiratoires. En effet, votre maladie vous y rend plus sensible que d'autres personnes. Il est important de déceler et de traiter rapidement ces infections afin de prévenir les complications.

- Chez certains patients, la chaleur exerce une influence défavorable. En général, vous vous sentirez moins bien après un bain chaud (plus de 36 degrés). Il en est de même au cours d'une fièvre ou quand il fait chaud. Prudence donc quand vous vous exposez au soleil!

- Sauf cas particulier, vous pouvez sans risque prendre une boisson alcoolisée, par exemple à l'occasion d'un souper avec des amis. Cependant, si vous souffrez de fatigue ou de troubles de l'équilibre, l'alcool peut aggraver vos symptômes. Dans ce cas, il est conseillé de l'éviter.

De plus, il ne faut pas oublier que l'alcool peut modifier les réactions à certains médicaments.

Les traitements médicaux

1. Le traitement de fond

Dans les formes à poussées, certains médicaments (les Interféron-Bêta et l'Acétate de Glatiramer) réduisent le nombre de poussées et ralentissent l'évolution de la maladie. Ces médicaments ont fait l'objet de nombreuses recherches au cours de ces dernières années, qui ont abouti à des résultats très encourageants. De nouvelles molécules sont à l'étude.

Dans les formes progressives, l'efficacité des Interférons-Bêta reste toujours discutée. D'autres substances (Mitoxantrone, Methotrexate,...) ont fait preuve d'une certaine efficacité.

2. Le traitement des poussées

Il fait appel essentiellement à la cortisone, souvent utilisée à doses élevées pendant de courtes périodes, par voie intraveineuse.

La cortisone permet une disparition ou une diminution des symptômes plus rapide en cas de poussée.

L'utilisation prolongée de corticoïdes peut entraîner des réactions secondaires graves à long terme: psychose, ulcère à l'estomac, diabète, réveil d'une ancienne tuberculose, fragilité des os (ostéoporose). C'est pourquoi la cortisone n'est généralement utilisée qu'au cours des poussées. Administré sur une courte période, ce médicament provoque peu d'effets secondaires. Toutefois, si après la prise de cortisone, vous ressentez certains effets qui vous paraissent anormaux, parlez-en à votre médecin; lui seul pourra éventuellement ajuster votre traitement médicamenteux.

3. Les médecines alternatives

La médecine traditionnelle étant actuellement dans l'impossibilité de guérir la sclérose en plaques, il est compréhensible que des malades découragés se tournent vers d'autres solutions. Soulignons qu'aucun de ces traitements «parallèles» n'a fait l'objet d'une étude clinique contrôlée; leur efficacité n'a donc jamais été démontrée scientifiquement.

Par ailleurs, il existe des charlatants. Soyez donc attentif aux quatre points suivants:
- la personne que vous consultez ne doit pas vous interdire de recourir à d'autres types de traitements.
- elle ne peut pas vendre de traitements.
- le prix doit être raisonnable.
- certains traitements peuvent être dangereux (plantes chinoises, manipulation,...).

Restez critique et prudent face à toute proposition thérapeutique. Informez-vous.

La kinésithérapie et la réadaptation

La kinésithérapie cherche avant tout à rétablir ou à conserver certaines fonctions motrices par des exercices physiques adéquats. Ils permettent de vous adapter au mieux à votre condition physique du moment. Par exemple, les exercices de kinésithérapie peuvent vous aider à retrouver une certaine force ou une certaine mobilité que vous venez de perdre durant une poussée.

Pendant les périodes de stabilité, la kinésithérapie d'entretien vous aide à compenser les muscles défaillants ou fatigués grâce aux bons muscles. Chaque cas est individuel et ce genre de traitement doit être fait sous la surveillance d'un médecin spécialiste en réadaptation.

Par ailleurs, la prise en charge en rééducation pluridisciplinaire est également utile à certains patients. Elle peut améliorer leur qualité de vie en leur permettant de bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins.

COMMENT VIVRE AVEC VOTRE MALADIE?

Les poussées

Vous vous demandez sans doute quels sont les signes d'une poussée et quand il faut appeler votre médecin.

Demandez à votre neurologue quand il estime utile de vous revoir et à quels intervalles. Demandez-lui aussi quels sont les symptômes que vous devez lui signaler. Vous apprendrez vite à reconnaître les signes annonciateurs d'une poussée. Il est important d'en avertir votre médecin.

On est parfois tenté de négliger certains problèmes, notamment les troubles urinaires. Il vaut cependant mieux en parler à votre médecin car un traitement précoce agira plus vite et plus efficacement.

La fatigue

La fatigue est fréquente dans la sclérose en plaques. Elle est même parfois le symptôme le plus gênant. Ceci peut créer des malentendus avec votre entourage car vous paraissez bien portant et pouvez être accusé injustement de paresse.

Cette fatigue varie souvent d'intensité d'une journée à l'autre. Les médecins ne connaissent pas l'origine de ces variations. Evitez de lutter à tout prix contre elle car cela pourrait provoquer une aggravation temporaire, mais ne supprimez pas pour autant toute activité physique.

Expliquez le plus possible à votre entourage comment vous vous sentez afin que celui-ci comprenne et accepte le fait qu'une personne atteinte de SEP soit parfois beaucoup plus sujette à la fatigue qu'une autre.

La diminution de la force musculaire

Le symptôme le plus fréquemment rencontré dans la SEP est sans nul doute la diminution progressive de la force musculaire des bras et des jambes. Cette diminution peut aboutir, dans certains cas, à une paralysie complète, mais nous avons vu que ces cas étaient heureusement plutôt rares.

Face aux diverses implications de la sclérose en plaques dans la vie quotidienne, vous pouvez décider de continuer à vivre comme auparavant ou envisager de modifier certaines de vos habitudes. A cet effet, les suggestions suivantes peuvent vous aider à employer vos forces au mieux tout en réduisant les efforts.

Dormez à des heures régulières et évitez les longues veillées.

Restez aussi actif que possible, mais n'allez pas jusqu'à l'épuisement.

Si vous devez réaliser une tâche longue et fatiguante, faites-le par étapes. Si nécessaire, faites une sieste ou détendez-vous jusqu'à ce que vous vous sentiez mieux.

Dans la mesure du possible, organisez vos occupations de manière à ce que vos heures actives se situent au moment de la journée où vous êtes le plus en forme.

Les douleurs

Près de 50 % des personnes atteintes de SEP peuvent ressentir des douleurs qui limitent les activités de la vie quotidienne.

Certaines se plaignent de maux de dos. Ils proviennent souvent de l'effort imposé aux muscles dorsaux affaiblis et tendus.

Des crampes douloureuses dans les jambes peuvent avoir la même origine.

Enfin, une douleur moins courante peut se manifester sur un côté du visage. Elle dure plusieurs secondes. Les médecins l'appellent «névralgie du trijumeau», mais elle est aussi connue sous le nom de «tic douloureux».

Les troubles urinaires

Des patients atteints de SEP peuvent présenter des troubles urinaires en période de poussée ou de manière permanente. Très gênants dans la vie sociale ou professionnelle, ils peuvent consister soit en un besoin urgent et fréquent d'uriner, soit en un problème d'incontinence ou au contraire de rétention.

Vous pouvez réduire ce genre de difficultés notamment en programmant la prise de boissons. Buvez quand vous en ressentez la nécessité et rendez-vous aux toilettes après l'absorption de liquides. Ainsi, vous allongerez progressivement le temps entre vos besoins d'uriner.

Si vous avez des problèmes urinaires, consultez votre neurologue ou votre médecin traitant qui vous fera examiner par un urologue (spécialiste des voies urinaires). Il existe un remède dans la plupart des cas.

Evitez cependant de restreindre excessivement les boissons car cela prédispose aux infections urinaires dont on connaît l'influence néfaste sur l'évolution de la maladie.

La constipation

La constipation semble plus fréquente chez les personnes atteintes de SEP que chez d'autres. Rappelez-vous cependant qu'on ne doit pas nécessairement avoir une selle par jour pour être en bonne santé.

En cas d'espacement trop important de selles (3 ou 4 jours), parlez-en à votre médecin ou à un diététicien: ils vous donneront des conseils.

La déprime

Il est naturel de se sentir parfois déprimé. Vous craignez alors de voir s'effondrer votre santé, vos rêves, vos projets d'avenir. Cela vous torture l'esprit et vous vous sentez très malheureux. Dans ces moments, votre comportement déroutera sans doute votre entourage. Il peut même arriver que les êtres qui vous sont chers s'éloignent de vous quand vous aimeriez avoir leur appui. A d'autres moments, alors que vous souhaiteriez rester seul, vous rencontrez des gens désireux de vous aider à tout prix.

«Je trouve vraiment difficile de parler à ma famille quand je suis déprimé. Je rêve seulement d'être seul et, quand on me demande ce qui ne va pas, je ne réponds pas. Devrais-je le dire aux miens? Ne serait-ce pas les préoccuper davantage?»

Parler de la déprime n'est pas facile. Avant de contacter un ami ou un être proche, la première chose à faire est probablement d'accepter que vous puissiez être déprimé, de reconnaître et d'admettre que vous puissiez avoir des idées noires.

Quand nous sommes malades, ce n'est qu'à partir du moment où nous reconnaissons un certain malaise ou certains symptômes que nous allons chez le médecin et décidons de nous faire soigner.

Pour la déprime, c'est pareil. Ce n'est que lorsque vous vous donnerez le droit ou la permission d'être déprimé que vous déciderez d'en parler éventuellement à quelqu'un. Vous essayerez de lui exprimer vos sentiments, et, avec lui, vous chercherez les raisons pour lesquelles vous vous sentez malheureux. Face à une dépression profonde, des professionnels (psychologue, psychiatre) peuvent vous aider. Mais avant de recourir à ces professionnels, acceptez que vous puissiez être déprimé, de façon à ce que le désir d'en parler soit votre propre choix.

La sexualité

Il importe avant tout de dire qu'il arrive à toute personne d'éprouver des problèmes sexuels un jour ou l'autre. Ceux-ci sont très divers.

Pour l'homme, il s'agit par exemple d'une incapacité d'érection au moment désiré (excès de fatigue, préoccupations, dépression, raisons neurologiques ou locales,...). La femme peut ne pas éprouver de désir sexuel comme elle en ressentait auparavant, pour des raisons psychologiques ou physiques. La sclérose en plaques peut porter atteinte aux centres nerveux intervenant dans la fonction sexuelle.

Selon le problème rencontré, parlez-en à un professionnel: médecin, kinésithérapeute, psychologue, sexologue,...

Parlez-en aussi le plus ouvertement possible à votre partenaire.

La grossesse

La grossesse a-t-elle une influence sur la sclérose en plaques? Les études les plus récentes ont montré que le taux de poussées diminuait au cours de la grossesse, mais augmentait au cours du premier trimestre après l'accouchement. Globalement, si on considère une année entière (9 mois de grossesse et 3 mois après l'accouchement), la grossesse n'a pas d'influence, ni en bien, ni en mal, sur l'évolution de la SEP. C'est pourquoi il n'y a pas de raisons purement médicales pour déconseiller une grossesse chez une femme atteinte de SEP.

Rappelons que la sclérose en plaques n'est pas héréditaire au sens habituel du terme. Ce point est développé sous la rubrique «Une maladie dont les causes sont encore mal connues...», en page 11.

N'hésitez pas à interroger votre médecin traitant ou votre neurologue à ce propos.

Tous me regardent constamment comme un malade...

«Je veux continuer à vivre et à faire ce que je peux. Je n'ai pas de symptômes pour le moment. Ma femme me rappelle sans cesse que j'ai la sclérose en plaques. Elle me dit toujours de ne pas tondre la pelouse, de ne pas tailler la haie parce qu'une infirmière, à l'hôpital, lui a parlé d'économiser mes forces. Mes parents ne me quittent pas de l'oeil et me demandent toujours si je me suis assez reposé. Mes amis semblent préoccupés. Tous me regardent constamment comme un malade.»

Votre famille et votre entourage sont peinés de savoir que vous êtes atteint de SEP. Tâchez de discuter ouvertement de la question avec eux.

Pour alléger leurs craintes, dites-leur exactement ce que vous vous sentez physiquement capable de faire. Expliquez-leur dans quelle mesure vous souhaitez rester indépendant ou désireux d'obtenir leur collaboration et leur aide.

Continuer ma vie familiale comme avant

Votre mode de vie en famille peut très bien ne pas changer, si votre handicap physique est minime.

Cependant, vous devrez peut-être modifier ou diminuer certaines de vos activités et prendre plus de repos. Cela peut déranger votre famille et vous pousser à chercher des compromis.

Au lieu de vous forcer jusqu'à l'épuisement, orientez-vous plutôt vers d'autres activités physiques qui feront également plaisir aux autres membres de la famille et plus particulièrement à vos enfants: au lieu de jouer au football avec eux, soyez leur entraîneur ou encore remplacez les longues marches par la pêche.

Les jeux de société sont, eux aussi, l'occasion de multiplies rencontres. Pourquoi ne deviendrez-vous pas un as du bridge, du scrabble ou des échecs?

Au sein du couple, un des problèmes les plus ardus peut être la redéfinition de l'organisation familiale. Il est possible que la même personne doive assumer un emploi, la gestion du foyer et le soin des enfants. Il importe que le conjoint malade continue à contribuer le plus possible aux responsabilités familiales.

La relation au sein du couple ne peut se transformer en celle de soignant - malade.

«Lorsque nous sommes invités à une soirée, je me repose aant de partir ou bien je prévois de rentrer plus tôt. Parfois, je reviens à la maison en taxi tandis que mon mari veille un peu plus tard. Ainsi, je n'ai pas l'impression de gâcher la soirée de tous..»

Comment mettre mes enfants au courant de la maladie?

L'âge et la maturité des enfants peuvent dicter ce que l'on doit leur dire et comment. Les jeunes enfants seront moins effrayés si vous répondez à leurs questions au fur et à mesure qu'ils les posent.
Les enfants plus âgés peuvent être informés en termes simples et clairs.

Les enfants remarquent vite les changements qui surviennent dans les comportements de leurs parents. Ils pourraient sentir la sécurité du foyer menacée s'ils ne savent pas ce qui se passe. Le mieux est encore de les informer selon votre sensibilité, avec les mots qui sont les vôtres. Si vous éprouvez des difficultés, n'hésitez pas à partager vos craintes avec un professionnel et à vous procurer des documents qui vous aideront. Une préoccupation souvent exprimée par les enfants est de savoir si le parent malade va mourir. Une fois qu'ils sont assurés que la SEP n'est pas mortelle, leur anxiété diminue.

«Je m'efforce sciemment de sortir souvent de la maison pour que les amis de mon fils me voient et comprennent que je suis exactement comme leur maman, excepté que je me déplace en fauteuil roulant.»

VIVRE AVEC LA SEP

Tout au long de cette brochure, nous avons essayé de vous donner des conseils pratiques. Cependant, nous savons que ces conseils ne peuvent permettre de solutionner toutes vos questions, tous vos problèmes.

Vous étiez en bonne santé et maintenant, la sclérose en plaques vous impose des limites. Ces limites vous révoltent, vous découragent ou vous angoissent peut-être.

Parvenir à les accepter est un travail parfois long et difficile. Trouver un nouvel équilibre demande du temps. Ce point d'équilibre varie d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre. Les remèdes miracles n'existent pas.

Témoignages

La SEP ne m'a pas encore pris grand-chose: un peu de force, d'équilibre, d'énergie, d'argent, mon boulot et beaucoup de rêves surtout.

Mais je préfère me pencher sur ce qu'elle m'a apporté: elle a mis un terme à une course effrénée à la recherche de «toujours plus, plus vite». A la place, elle m'a offert une vie plus calme, plus sensée et axée sur l'essentiel, les plaisirs sains, les amitiés vraies.

Je suis infirmière de formation. La SEP m'a fait passer «de l'autre côté de la barrière» et j'ai mieux compris les douleurs, les pertes, le désespoir parfois. Elle m'a permis de vivre une renaissance dans une nouvelle peau, un nouveau corps assurément moins solide, mais dans lequel je me sens bien.

Karine

Témoignages

Il y a eu avant. Il y a eu après. Avant et après, ça se déroule plutôt comme un long fleuve tranquille. Dans l'intervalle, la vie est plutôt chaotique. Elle passe par une zone tumultueuse de chutes et de rechutes. C'est le mystère de la maladie. On ne peut pas savoir quel trajet elle va emprunter. On ne peut pas savoir quelle sera sa destination finale.

Ceux dont on pense qu'ils devraient la connaître mieux et savoir plus, ceux qu'on appelle les spécialistes, ne savent pas toujours et sont rarement rassurants. Quand on les interroge, ils se retranchent derrière une prudente réserve qui vous laisse avec votre angoisse.

Avant et après, c'est plutôt tranquille, mais après n'est pas du tout comme avant. Avant, la vie est pleine de projets, on court du matin au soir, d'un côté à l'autre de la vie. Avant, c'était simple. Je partais au travail le matin et je rentrais le soir, avec la foule des autres navetteurs. Parfois je partais en déplacement dans des pays lointains. Je programmais mes vacances d'une année à l'autre plusieurs mois à l'avance... Des espoirs, des projets, des ambitions se réalisent... une vie normale et traditionnelle en somme.

Dix ans, quinze ans après, tout a changé.

Le travail? Dans un premier temps, il a fallu renoncer à toute idée même de travail. Avec l'adaptation à mon nouvel état ainsi que les progrès de l'informatique, il est peu à peu devenu possible d'envisager un travail et des activités à domicile - différentes certes, mais toujours intéressantes, souvent bénévoles et parfois même rémunératrices.

Les vacances? Il a fallu les envisager sous un autre angle. Je pars maintenant en voyage organisé, alors que j'étais un solitaire déclaré.

Les amitiés, les relations... là aussi, tout a changé. Certains de mes confrères et consoeurs en sclérose en plaques se plaignent de voir le vide se faire autour d'eux. Curieusement, à l'inverse de ceux-ci, j'ai vu petit à petit mon entourage se peupler.

J'ai déjà essayé d'analyser cet étrange retournement de situation et je n'y vois guère d'explication, sinon peut-être celle-ci. Avant, le solitaire

que j'étais n'avait besoin de personne (du moins, je le croyais). Maintenant, je ne peux rien faire sans l'aide des autres et il faut bien accepter leur présence. Cette explication est peut-être trop simple et peu respectueuse des amis anciens et nouveaux qui me sont (re)tombés dans les bras.

On pourrait dire aussi que j'ai découvert le plaisir de la relation à l'autre et les joies de la communication. On pourrait même ajouter, curieux paradoxe, que la chaise roulante m'aide à prendre de l'assurance dans la communication... en jouant de mon statut de personne handicapée, en utilisant ma différence comme une force et non comme une faiblesse.

C'est ainsi que ma vie est pleine de courts-circuits de communication et de malentendus: «je crois qu'il..., il croit que je...». Les personnes que je crois indifférentes espèrent en fait que je vais m'adresser à elles afin de pouvoir m'aider et me montrer leur intérêt et leur désir de communiquer.

Ainsi va la vie, avec ses quiproquos et ses malentendus: je m'étais imaginé que, sans le soutien de mes jambes, elle ne valait plus la peine d'être vécue et, à mesure que le sol se dérobe sous mes pas, je découvre de nouvelles richesses.

Henri

Témoignages

Libre comme l'air... Cet été en Drôme, une semaine de vacances avec des amis de ma région. Nous étions une quarantaine, enfants compris. Parmi nous, un «parapentiste» avec sa voile. Il proposait un vol en duo à ceux qui le souhaitaient. Six d'entre nous tentèrent l'expérience et tous trouvèrent cela génial, palpitant et difficile à décrire.

Notre pilote était prêt à tenter l'expérience avec moi si je le désirais.

Après cinq jours d'hésitation, j'ai pris la décision d'accepter s'il se sentait sûr de n'encourir aucun risque pour lui (et moi bien entendu!). Je suis en effet atteint de sclérose en plaques avec comme conséquence de ne plus savoir courir.

Le pilote et la bande avaient mis au point un système plus ou moins infaillible pour le décollage et l'atterrissage.

Terrible! A peine quitté le sol, je suis comme fortement attiré vers le ciel. J'espère que les sangles sont solides... La vue est géniale, on se sent comme un oiseau, tout est très petit et surtout, on n'a rien autour de soi. Les effets et les sensations n'ont rien de comparables avec un avion. On monte un peu, on tourne et on descend...

De là-haut, on voyait un petit groupe d'humains galoper comme un troupeau de moutons afin d'essayer de deviner l'endroit de notre atterrissage. C'était amusant, mais paniquant quand même.

Je n'oublierai jamais le plaisir ressenti d'avoir pu expérimenter le parapente. Je pensais réellement que c'était impossible à cause de mon handicap. Je peux dire que je n'ai pas vraiment eu peur. Encore merci à notre pilote et aux autres gais lurons qui m'ont permis de vivre ces quelques minutes.

Jean-Marc

Témoignages

J'ai la sclérose en plaques depuis 12 ans. Lorsque mon fils aîné avait cinq mois, j'ai ressenti des problèmes de vue et de marche, qui ont disparu au bout d'environ trois semaines. J'ignorais ce dont je souffrais. Le spécialiste consulté pensait à une dépression masquée. J'ai fait une à deux poussées par an. Le neurologue restait sur ses positions et me prescrivait des anti-dépresseurs.

C'est grâce au changement de neurologue que j'ai connu le bon diagnos-

tic. La première difficulté rencontrée a été le refus de mon employeur de réduire mon temps de travail vu mon état de santé. Cela m'a contrainte à abandonner mon emploi. J'ai eu le sentiment d'avoir été tout à fait incomprise par mes supérieurs. Par contre, mes collègues de travail ont été très compréhensifs. Je garde encore des contacts avec certains.

Les amis ne parviennent pas à comprendre les problèmes de fatigue, les difficultés de marche que je peux ressentir en dehors d'une poussée. Par contre, lorsque celle-ci survient, tout le monde fait preuve de solidarité. Il m'est même arrivé de rencontrer des aides familiales qui, malgré leur formation, ne comprenaient pas non plus mon problème de fatigue.

L'entourage a voulu et veut toujours ignorer ma maladie et ses conséquences, puisque rien de celle-ci ne se voit de l'extérieur. Par exemple, mon frère a très mal réagi, me jugeant «paresseuse». Mon sentiment est que c'était là sa façon de «se protéger» contre cette maladie qui fait peur. Ma belle-mère, partageant notre foyer et voulant me venir en aide, avait pris en main l'éducation de nos enfants. Cela me déprimait très fort, car je me sentais dévalorisée dans mes rôles de mère, d'épouse, de ménagère.

Le couple a, lui aussi, été soumis à rude épreuve. La grosse question revenant sans cesse était: «pourquoi nous?». Nous nous interrogions aussi sur l'évolution à longue échéance de la maladie. Chacun de son côté voulait éviter le sujet, garder cela pour soi en essayant d'assumer la maladie à sa manière. On s'est très vite rendu compte que c'était impossible de continuer une vie de couple en ignorant le problème.

La maladie, ajoutée à divers éléments de notre vie, a été la goutte qui fait déborder le vase. Nous vivions dans une tension permanente. Chacun vivait replié sur lui-même et cherchait un réconfort par différents moyens (par exemples, dépression avec traitement adéquat, conseils d'une personne atteinte d'un autre handicap). Personne n'osait exprimer le sentiment profond de cassure dans le couple et la vie familiale.

Chemin faisant, chacun a pu apprendre à vivre avec la maladie et ses conséquences, ainsi qu'à parler de ses craintes à l'autre. L'adhésion à la Ligue nous a permis d'envisager l'avenir sous un autre angle en fixant nos priorités dans nos choix et nos projets de vie.

De par le travail de mon mari, la situation financière s'améliorait et nous avons pu former notre foyer familial, où la vie est plus décontractée. Je reprends mes rôles d'épouse, de mère et de ménagère, avec le soutien des aides familiales. Le dialogue est depuis lors beaucoup plus ouvert, vu l'autonomie que nous avons acquise. Les enfants (12 et 5 ans) sont invités à participer aux échanges et peuvent également exprimer leurs avis.

En conclusion, chaque poussée est une première dans le sens où elle effraye chacun. Toutefois, elle nous rapproche car nous pouvons exprimer nos craintes, nos sentiments à cet égard. Nous nous sentons plus forts, en famille, pour la combattre.

Propos recueillis auprès de Viviane par Ch. PIRON, travailleur social

Témoignages

Je suis seul ce soir, avec mes rêves... Quand? Comment? Pourquoi? Je ne sais pas, je ne sais plus. Toujours est-il que je me suis retrouvé seul, mon couple ayant sombré. Est-ce ma faute? Est-ce sa faute? C'était, en tout cas, la fin du monde.

Ne sachant où aller, je me suis retrouvé quelque temps dans un home, où j'ai pu prendre du recul et voir plus clair dans ma situation. Petit à petit, je me suis raisonné et j'ai compris que ma place n'était pas dans cette institution; il fallait que je m'en sorte.

Ayant pu obtenir un logement adapté aux personnes à mobilité réduite, j'ai donc emménagé, seul, en voiturette, avec pour seul bagage deux valises... et deux larmes.

Ma vie s'est progressivement réorganisée. Les services d'aides à domicile (repas chauds, infirmière, femme de ménage,...) m'ont beaucoup aidé. Ce n'était finalement pas la fin du monde!

N'aimant pas dépendre des autres, j'ai appris au fil du temps les nécessités de la vie (faire la cuisine, distinguer le blanc des synthétiques pour la lessive, repasser,...) et je me suis aperçu que la solitude avait aussi ses bons côtés. Désormais, je pouvais choisir et diversifier mes occupations sans demander l'approbation de mon entourage.

Je pense que lorsqu'on est «trop» bien entouré et chouchouté, on a vite tendance à se laisser envahir par la sclérose en plaques, on pense trop à ses petits bobos et on s'installe dans la maladie. C'est si facile de dire «donne-moi une tasse de café», «ferme la porte», plutôt que d'essayer de le faire soi-même, à son rythme. Pourtant, quelle satisfaction de pouvoir subvenir à ses propres besoins; chaque geste représente une victoire.

Personnellement, cette solitude, qui me faisait peur au départ, m'a permis de surmonter mon handicap et de me rapprocher le plus possible de la vie de monsieur-tout-le-monde (à mon rythme, bien évidemment). «Grâce» à la maladie, j'ai aussi appris à faire une foule de choses que je ne me serais pas cru capable de faire auparavant, soit par manque de temps, de volonté et/ou de nécessité: dessin, chant, informatique, pâtisserie, relaxation (essentielle, notamment pour combattre le stress).

Aujourd'hui, je pense vraiment que ce n'est pas parce que l'on est en voiturette que la vie s'arrête. Je me suis battu, je me bats toujours et je me battrai bien longtemps encore.

Anonyme

Cathy est une personne moins valide certes, mais une personne, jolie, charmante, intelligente et qui a tout pour rendre un homme heureux. La maladie est bien sûr importante mais ce n'est pas un choix, elle fait partie d'elle-même et ce n'est pas un obstacle à notre rapprochement.

Dès le début de notre vie de couple, j'ai essayé de diminuer la pression qu'à la maladie sur Cathy. Je fais de mon mieux pour partager ses problèmes, résoudre certaines difficultés. Je ne cherche pas à la couver ou à la surprotéger, mais sa vie s'est tellement concentrée et ses activités sont si limitées qu'il est impératif que ces moments-là soient préservés.

Bien sûr, les moments difficiles sont nombreux, mais les moments agréables aussi et c'est la recherche de cette «balance» qui est importante. Je crois que la vie de couple permet de trouver cet équilibre.

L'avenir? C'est difficile de parler de quelque chose qu'on ne connaît pas. Cathy est bien sûr très angoissée à ce sujet. Je crois qu'il faut laisser venir les choses au jour le jour et notre amour fera face pour trouver des solutions. Tout est possible, mais il faut la motivation.

J'essaye de donner le maximum de moi-même et Cathy m'apporte tellement aussi. C'est une leçon de courage que de la voir se battre à tout instant contre sa maladie, à chaque fois, à chaque épreuve, retrouver la force de remonter. Je l'admire beaucoup dans son combat de tous les jours.

Cathy me dit parfois que, devant certaines personnes, elle a honte de sa béquille et qu'elle a l'impression de limiter ma vie. Je trouve cela horrible d'avoir honte d'être malade, mais c'est un peu à cause de l'attitude de la société. Les moins valides sont hélas mal acceptés et c'est cela qui génère ce genre de réactions. Le handicap fait peur; mais ne faudrait-il pas se rapprocher des gens pour comprendre, plutôt que de s'en écarter?

A propos de rapprochement, notre vie sexuelle a apporté sa dose de questions face à la SEP, mais nous avons su trouver des réponses pour pouvoir «faire avec» et vivre harmonieusement nos désirs réciproques.

J'ai essayé de donner un aperçu de couple, un témoignage de notre vie pour dire que la maladie ne ferme pas toutes les portes et qu'il y a moyen de vivre des moments intenses, sources d'instants de bonheur.

Jo

Il n'y a pas longtemps que je suis à la Ligue. Aussi, j'ai toujours une certaine appréhension à assister à une conférence ou une réunion, car je ne supporte pas encore tous les aspects de la maladie. Heureusement, l'assistante sociale m'aide à choisir les activités auxquelles je participe.

En tout cas, je dois dire que la dernière conférence m'a vraiment plu.

C'est surtout le côté médical qui m'intéressait. Ce n'est pas tous les jours qu'on a un neurologue pour la journée, qui explique le plus clairement possible la maladie!

Là, tout était fait pour les «débutants», si je puis dire.

Ensuite, ce qui était vraiment très bien, c'était les questions/réponses. En effet, quand on va chez son neurologue, on a toujours plein de questions à poser, mais on oublie toujours quelque chose. Là, les gens posaient des questions auxquelles je ne pensais pas et qui étaient très intéressantes.

Vraiment, un conseil pour ceux qui sont récemment diagnostiqués: vous pouvez aller à ce genre de conférence sans craintes!

Prudence

Témoignages

Travail, repos et SEP… Nous qui sommes atteints de sclérose en plaques, combien de fois n'avons-nous pas entendu ces mots: «Il faut vous ménager, il faut vous reposer, il faut faire la sieste»? Mais cela me paraît difficile pour ceux qui travaillent encore à temps plein.

J'aurai bientôt 52 ans. Il y a maintenant 15 ans (sans doute plus) que cette maladie est ma compagne de tous les jours et 34 ans que je travaille. Cela commence à peser de plus en plus et je cherche en vain dans mon emploi du temps des instants pour me reposer.

Ayant appris que certaines dispositions ont été prises pour que les personnes atteintes de maladies graves puissent travailler à mi-temps, j'en ai parlé à mon médecin, qui en a fait la demande au médecin de la santé et du travail. Les procédures et conditions diffèrent certainement d'un organisme à l'autre, mais elles aboutissent au même résultat.

Je travaille maintenant depuis deux mois à mi-temps l'après-midi et trouve que c'est une excellente solution.

Je passe des soirées plus tranquilles, sans cette vilaine pensée «je dois encore me lever à 6 heures du matin». Je dors beaucoup mieux et plus longtemps. Quatre heures de travail par jour, c'est moins fatigant et comme le disent les médecins, la fatigue et le stress sont néfastes pour la sclérose en plaques.

Tant que je tiendrai le coup, cela est mieux que rien et, dès que je serai retraitée (on ne sait pas dans combien de temps), je pourrai, si cela est encore possible, exercer un peu de travail bénévole.

Merci de m'avoir lue et bon courage à tous!

Maria

Témoignages

Pour moi, vis-à-vis de la maladie, il y a deux attitudes que l'on rencontre régulièrement et qui m'énervent. Celui qui banalise: «Maintenant ce n'est plus si grave, il y a de nouveaux traitements» ou «Si ça tombe, il n'y aura plus de poussée avant 10 ans». A l'autre extrémité: «Pauvre fille!». Il faut gérer ces extrêmes, que l'on rencontre au travail, mais aussi dans le milieu médical (généraliste, médecin du travail,...) et faire avec.

J'ai heureusement la chance d'avoir un mari et des enfants très à l'écoute et très respectueux de mon état. S'il y en a un qui a envie de parler, cela se fait sans problème et dans le respect de la vie de l'autre. Malheureusement, je me rends compte que tout le monde n'a pas cette chance et que certaines personnes doivent se retrouver devant un mur d'incompréhension et de révolte. Pour toutes ces personnes, je crois que votre association a le mérite d'exister et peut faire de l'excellent travail. Je ne ressens pas le besoin de vous revoir maintenant mais je sais que si un jour j'avais un problème, je pourrai trouver une oreille attentive auprès de la Ligue.

Une participante de l'Ecole de la SEP

LA LIGUE... POUR QUI? POUR QUOI? COMMENT?

L'A.S.B.L. Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française s'adresse à toute personne concernée par la SEP: personnes atteintes, membres de l'entourage familial, social, professionnel,... Elle met en place des actions concrètes près de chez vous pour répondre à vos demandes les plus spécifiques.

En résumé, la Ligue:

> Accueille et favorise la rencontre et les échanges d'expériences;

> Informe en diffusant un maximum de données médicales, sociales, professionnelles, juridiques, culturelles et pratiques;

> Accompagne les personnes atteintes de SEP et leur entourage, à leur demande, dans leurs projets de vie;

> Défend les intérêts individuels et collectifs;

> Finance en partie le surcoût lié à la maladie;

> Soutient la recherche scientifique.

Pour réaliser ses objectifs, la Ligue s'est dotée d'une équipe de professionnels, de bénévoles, de groupes d'entraide et de rencontre, de groupes spécialisés dans tous les domaines de la vie quotidienne.

Elle met également à votre disposition des permanences sociales et des activités locales de loisirs.

Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Vous voulez en savoir plus?
Vous avez une question, une difficulté?
Vous désirez participer à l'action de la Ligue?

N'hésitez pas à nous contacter.

Zoning Industriel Sud n° 64 - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02 - Email: ligue.sep@ms-sep.be
Site: http://ligue.ms-sep.be

A Naninne, le Centre de Rencontre est ouvert
du lundi au vendredi de 9h à 17h.

Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Zoning Industriel Sud n° 64 - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02 - Email: ligue.sep@ms-sep.be
Site: http://ligue.ms-sep.be