

**FORTS AVEC
LA SEP**



Vivre avec une SEP-PP

Lorsque la sclérose
en plaques progresse
régulièrement



Sommaire

7 **La SEP primaire progressive : comprendre la maladie**

- › Signes révélateurs d'une SEP-PP :
les symptômes
- › Caractères spécifiques de la SEP-PP :
l'évolution de la maladie

15 **Reconnaître une SEP-PP : les procédures de diagnostic**

19 **Après le diagnostic : sauvegarder son autonomie**

- › Étape de traitement :
mesures de réadaptation
- › Écouter les messages de l'âme :
mesures psychothérapeutiques
- › Trouver une alternative :
approches complémentaires

29 **Mes droits : gérer la vie quotidienne et professionnelle avec la SEP-PP**

- › Sans franchise :
coûts liés à la SEP
- › Bon à savoir :
les droits et les obligations
dans la vie professionnelle

- › Le mieux est l'ennemi du bien :
réduire le volume de travail
- › Continuer à travailler :
trouver des solutions personnelles

41 **Organiser l'avenir : la vie avec une SEP-PP**

- › Dans l'assiette :
savourer équilibré
- › Bouger le plus possible dans la vie :
comment le sport peut aider
- › Relaxer sciemment :
techniques de relaxation
- › Affronter à deux l'incertitude : parler
ouvertement avec le partenaire

55 **Aussi concernés : la famille et les amis**

- › La vie de couple :
changements pour la relation
- › Cohésion familiale :
associer la famille et les enfants
- › Rester à l'écoute :
respecter ses limites

62 **Adresses utiles**



Chère patiente, cher patient,

Votre médecin a diagnostiqué une SEP-PP, à savoir une sclérose en plaques primaire progressive. Mais même si vous savez entre-temps assez clairement ce qui se cache derrière vos troubles, ce diagnostic a certainement soulevé un grand nombre d'interrogations.

L'objectif de cette brochure est de vous apporter des réponses, de vous accompagner et de vous aider à réfléchir. Vous trouverez dans ce petit recueil de référence les premières suggestions touchant à tous les domaines de la vie ainsi que des renseignements, par exemple des explications sur ce qu'est au juste une SEP-PP et sur les possibilités de traiter les symptômes très variés, mais aussi, outre d'abondantes informations sur la diététique, l'activité physique et le contact avec les proches, des conseils pratiques pour la vie de tous les jours. La SEP-PP se manifestant le plus souvent vers 40 ans, un grand nombre de patients sont pleinement engagés dans la vie active et recherchent des informations les concernant. Nous avons consacré un chapitre entier à ce sujet. Un autre chapitre traite des relations avec les proches et les amis.


La présente brochure a été rédigée en collaboration avec le Pr Tobias Derfuss, directeur de la polyclinique neurologique de l'Hôpital universitaire de Bâle, et avec Sandra Nef, spécialiste en assurance sociale. Nous tenons par ailleurs à remercier sincèrement pour son soutien Frank*, un patient atteint de SEP-PP.

Tous nos vœux de santé vous accompagnent pour l'avenir.

Cordialement,

Votre équipe Roche Pharma (Suisse) SA

* Remarque : nous avons changé son nom à la demande du patient.

A photograph of a vast, golden field, likely a wheat or corn field, stretching towards the horizon. A single, large, leafy tree stands prominently on the horizon line. The sky is filled with soft, grey clouds, suggesting a late afternoon or early morning setting. The overall mood is serene and contemplative.

» Les gaines de myéline enveloppent les nerfs, comme les gaines isolantes les câbles électriques. Elles aident à transmettre aux muscles les impulsions envoyées par le cerveau. Seule une parfaite circulation des stimuli nous permet de coordonner nos mouvements.

Pr Tobias Derfuss,

*Directeur de la polyclinique neurologique,
Hôpital universitaire de Bâle*

La SEP primaire progressive : comprendre la maladie

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central (SNC). Elle se présente sous trois formes d'évolution possibles, dont la sclérose en plaques primaire progressive, abrégé SEP-PP, est la plus rare.

Le terme SEP primaire progressive vient du latin « progredi », **avancer, progresser**. Ainsi, la SEP-PP n'est pas accompagnée de hauts et de bas marqués, elle ne connaît pas les poussées caractéristiques de la SEP. Par contre, les troubles augmentent continuellement, même s'ils se font plus discrets. Les dommages causés aux voies nerveuses par la SEP-PP ne cicatrisent pas, tout comme cela est également le cas pour les autres formes de SEP. Ils sont irréparables, donc irréversibles et peuvent handicaper en continu les personnes concernées dans leur vie de tous les jours.

Cette forme de la maladie touche en moyenne 10 % à 15 % de tous les patients diagnostiqués SEP. Partant de l'hypothèse qu'en Suisse environ **10 000 personnes** souffrent de SEP, ils seraient donc de 1 000 à 1 500 concernés par la SEP-PP.



LES FAITS

- Au niveau mondial 2,3 millions de personnes souffrent de SEP
- Environ 345 000 personnes ont la SEP-PP

La sclérose en plaques :

le rôle du système immunitaire

La sclérose en plaques est une maladie chronique et fait partie des maladies dites auto-immunes. En général, il s'agit de phénomènes inflammatoires survenant dans le système nerveux central (SNC), plus précisément dans le cerveau et dans la moelle épinière. Notre système immunitaire joue ici un rôle essentiel : les cellules immunitaires ne s'attaquent pas, comme elles le font normalement, aux agents pathogènes comme les virus ou les bactéries, elles agressent l'organisme lui-même. Les cellules immunitaires, appelées aussi **cellules B et cellules T**, sont donc dérégées. Dans le cas de la SEP, les cellules B et T attaquent les gaines des fibres nerveuses (les gaines de myéline) dans le cerveau et dans la moelle épinière, mais aussi les cellules nerveuses elles-mêmes.

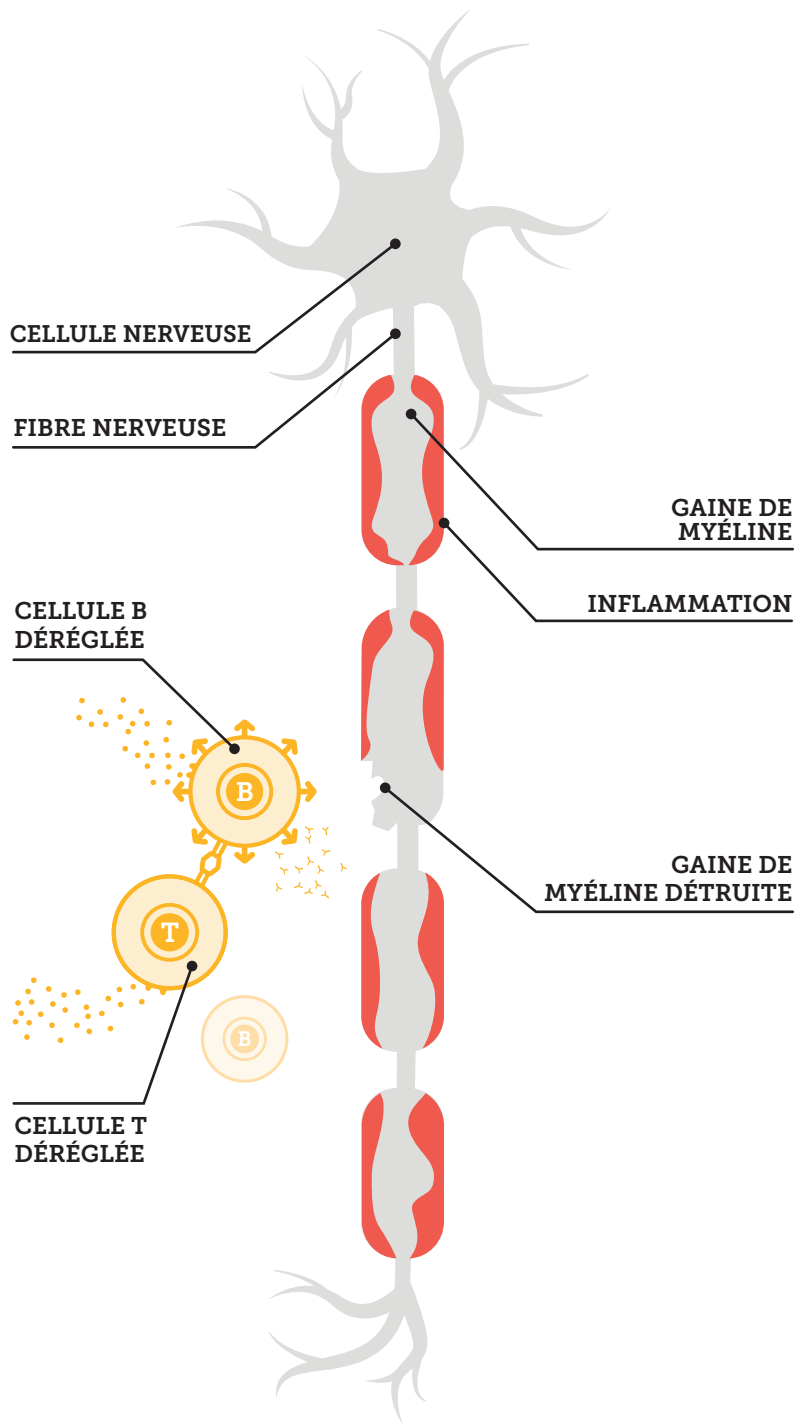
Conductions nerveuses interrompues : pas de propagation des stimuli

En cas de SEP, des inflammations permanentes détruisent définitivement les gaines de myéline. Les informations n'atteignent alors plus que partiellement, ou pas du tout, les organes ou les muscles auxquels elles étaient destinées. Il en résulte une dégradation croissante de la mobilité de la personne. Mais d'autres fonctions de l'organisme peuvent aussi être perturbées.

LE RÔLE DES CELLULES B ET T DANS UNE SEP

- Les cellules B et T constituent un sous-groupe des globules blancs qui combattent normalement les agents pathogènes et les bactéries.
- Suite à un dérèglement, elles attaquent le tissu de l'organisme, la myéline.
- Une fois activées, les cellules B et T sont en mesure de pénétrer dans le cerveau malgré la barrière hémato-encéphalique.
- Les cellules B produisent des protéines (anticorps et cytokines) qui peuvent endommager le tissu cérébral, soit directement, soit en activant d'autres cellules immunitaires.
- Avec le temps, les cellules immunitaires créent dans le cerveau un milieu inflammatoire qui perturbe le bon fonctionnement du cerveau.
- Les cellules nerveuses ne peuvent plus envoyer leurs signaux d'une partie du SNC à l'autre, ce qui provoque les symptômes de la SEP.

AGRESSION DES VOIES NERVEUSES



Signes révélateurs d'une SEP-PP : les symptômes

La SEP-PP présente des symptômes caractéristiques qui se distinguent des deux autres formes d'évolution de la maladie. Au début, on observe dans la plupart des cas toutefois des troubles assez peu spécifiques.

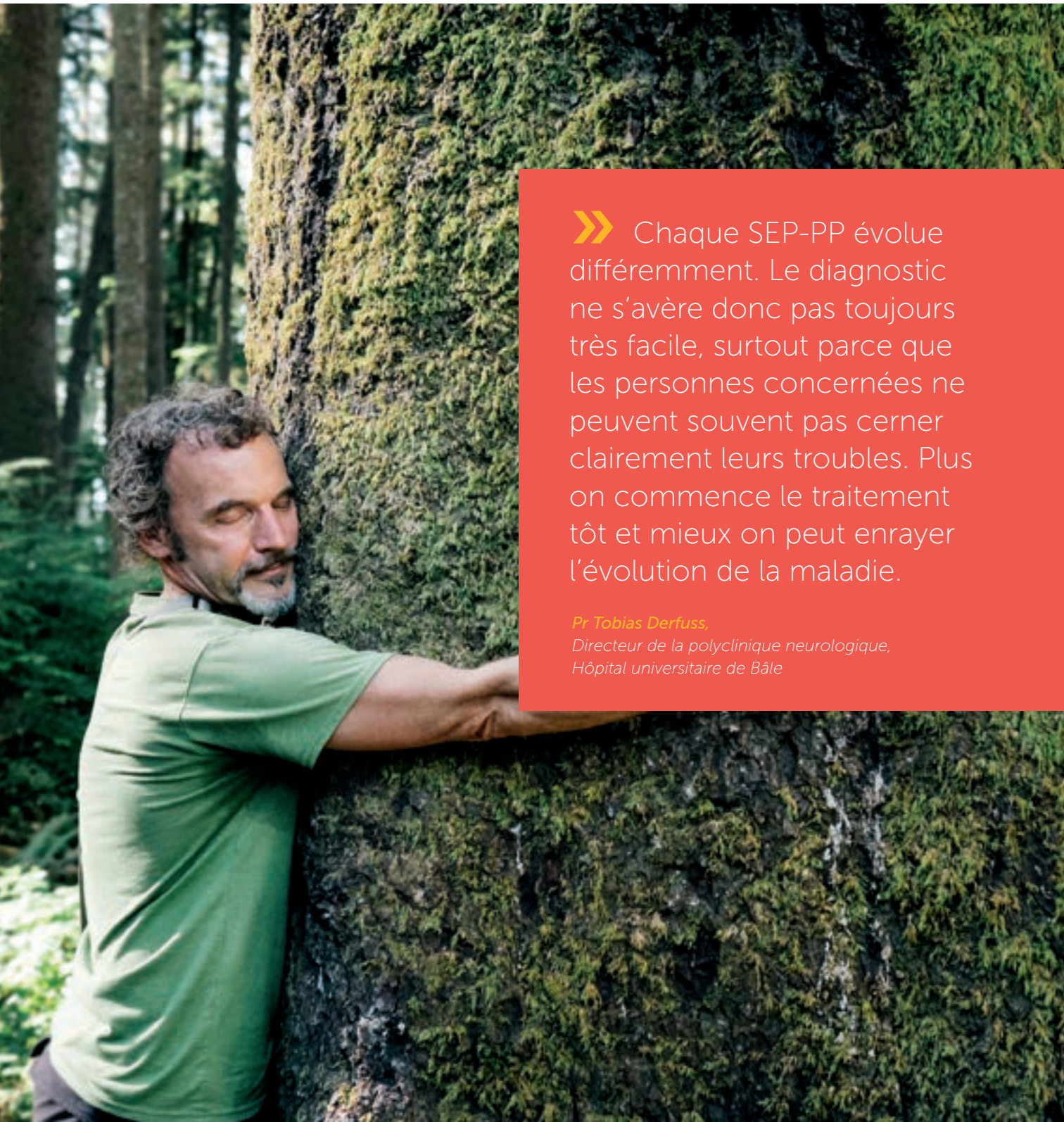
Avec la SEP-PP, les foyers inflammatoires apparaissent dans la moelle épinière. C'est pour cette raison qu'une grande partie des patients connaissent déjà très tôt des difficultés à marcher. Ils peuvent par exemple trébucher occasionnellement ou encore monter difficilement les escaliers. Mais très peu d'entre eux consultent pour cela un médecin. C'est pourquoi le diagnostic n'est posé qu'à un stade plus avancé de la maladie.

En outre, la grande variété des symptômes rend le diagnostic de SEP-PP encore plus difficile pour les médecins. Il n'y a pratiquement pas deux personnes qui présentent les mêmes troubles. Les médecins spécialisés en neurologie peuvent toutefois reconnaître les premiers signes de la maladie.

L'apparition des symptômes peut s'expliquer de la façon suivante. Dans le cas de la SEP-PP, les foyers inflammatoires jouent un rôle important, aussi bien dans la phase initiale que plus tard au cours de l'évolution de la maladie. Ils provoquent des cicatrices dans le cerveau ou dans la moelle épinière qui détériorent durablement les voies nerveuses et agissent sur la progression de la SEP-PP.

LES SYMPTÔMES EN BREF

- **Difficultés à marcher**
Marche chancelante et mal assurée, trébuchements, ralentissement de la marche
- **Spasticité**
Tension musculaire accrue, raideur ou contracture progressive des jambes ou des bras
- **Faiblesse unilatérale**
Paralysie croissante des muscles d'un seul côté (fréquemment confondu avec un AVC)
- **Acuité visuelle affaiblie**
Inflammation du nerf oculaire, baisse de la vue
- Troubles des **fonctions urinaires, intestinales et de la sexualité**



» Chaque SEP-PP évolue différemment. Le diagnostic ne s'avère donc pas toujours très facile, surtout parce que les personnes concernées ne peuvent souvent pas cerner clairement leurs troubles. Plus on commence le traitement tôt et mieux on peut enrayer l'évolution de la maladie.

Pr Tobias Derfuss,

*Directeur de la polyclinique neurologique,
Hôpital universitaire de Bâle*

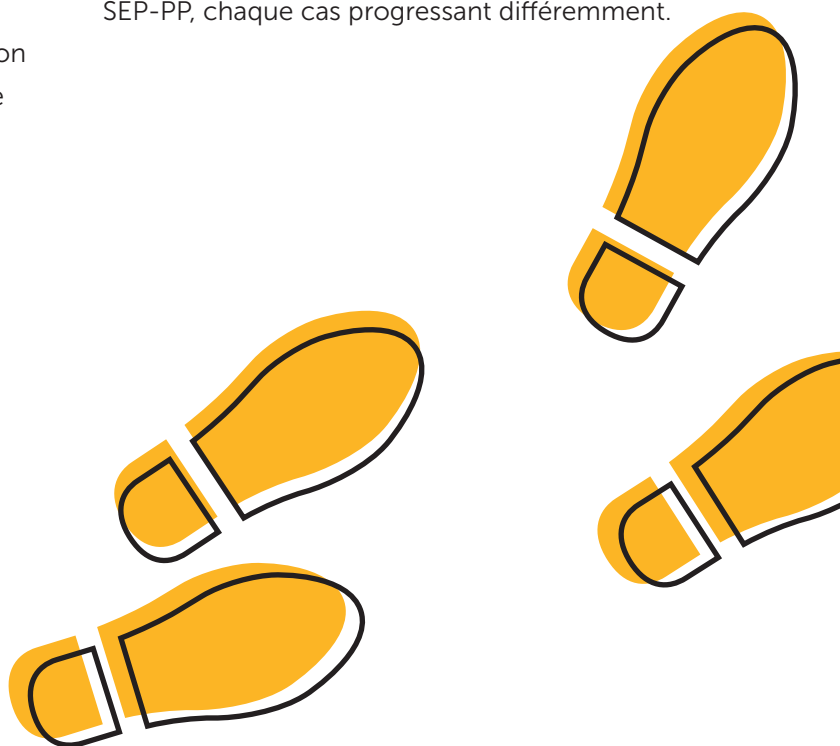
Caractères spécifiques de la SEP-PP : l'évolution de la maladie

L'évolution de la SEP-PP se caractérise clairement par une aggravation continue des symptômes au cours de la maladie et par l'absence des poussées spécifiques de la SEP récurrente/rémittente.

En outre, la SEP-PP se déclare environ dix ans plus tard que les formes récurrentes/rémittentes de la maladie. L'âge moyen des premiers signes de la maladie se situe aux environs de 40 ans. Alors que les femmes sont touchées deux à trois fois plus fréquemment par les types de SEP récurrentes/rémittentes, la SEP-PP concerne pareillement femmes et hommes.

Contrairement aux autres formes de SEP, les patients souffrant de SEP-PP ne connaissent pas de poussées. La maladie s'installe insidieusement, se manifeste uniquement par des symptômes neurologiques croissants. Ce sont par exemple des vertiges, une vision double, un tremblement des mains ou une vision floue.

Des troubles de la marche sont un signe annonciateur de la maladie. Les patients concernés ont des difficultés par exemple à se déplacer ou à monter les escaliers. Des problèmes de coordination des mouvements peuvent aussi apparaître. Des raideurs articulaires peuvent de même provenir d'une SEP-PP, une des raisons pour lesquelles continuer à travailler et à exercer sa profession devient fréquemment un véritable problème pour les personnes touchées. À long terme, elles ont besoin de plus d'aide que les patients souffrant de SEP récurrente/rémittente. Mais il n'existe pas d'évolution vraiment spécifique à la SEP-PP, chaque cas progressant différemment.



Les formes d'évolution de la SEP en bref

SEP-PP SEP primaire progressive, en anglais Primary Progressive MS

- Forme la plus rare de SEP, elle touche de 10 % à 15 % des patients.
- La SEP-PP se caractérise par une aggravation continue.
- Les dommages ou pertes fonctionnelles qu'elle entraîne sont irréversibles.

Différences par rapport à la SEP-RR :

- Elle ne comporte pas de poussées.
- Les symptômes ne régressent pas.

Différences par rapport à la SEP-SP :

- Elle ne comporte pas de poussées.
- Une SEP-PP ne peut pas se développer à partir d'une SEP-RR.

SEP-RR SEP récurrente/rémittente, en anglais Relapsing Remitting MS

- Forme la plus courante de SEP, elle affecte 80 % des patients diagnostiqués SEP.
- La maladie évolue par poussées. L'écart entre les différentes poussées est de 30 jours au moins.

- Les symptômes régressent entièrement, ou tout du moins en partie, après une poussée.
- Les patients restent parfois des mois, voire des années sans symptômes.

SEP-SP SEP secondaire progressive, en anglais Secondary Progressive MS

- Une SEP-SP n'apparaît que rarement dès le stade précoce.
- Chez la moitié des patients, elle se développe à partir d'une SEP-RR.
- C'est pourquoi elle est souvent qualifiée également de second stade de la maladie.

- Les troubles augmentent en continu indépendamment des poussées.
- Certains patients ont des poussées, d'autres pas.
- Ces poussées deviennent de plus en plus rares au fur et à mesure que la maladie progresse.



Reconnaître une SEP-PP : les procédures de diagnostic

Une SEP-PP s'installe insidieusement dans la vie des personnes. Ses premiers signes sont souvent mal interprétés. C'est pourquoi les médecins ont recours à différentes méthodes d'examens pour pouvoir poser un diagnostic sûr.

Constat de la situation actuelle : l'anamnèse

Un entretien approfondi avec le médecin constitue le premier pas pouvant mener au diagnostic. Grâce à l'« anamnèse », le médecin peut se faire une idée de toutes les informations concernant le patient, importantes sur le plan médical : antécédents médicaux, médicaments déjà pris ou prévus, allergies éventuelles et maladies existant dans la famille.

Vu sous toutes les coutures : l'examen médical

Afin d'évaluer la sensibilité de la peau, le médecin examine la réaction du patient à divers stimulations, par exemple la sensation de chaleur, de froid ou de vibrations. Il teste de même la mobilité musculaire des bras et des jambes. Il contrôle par ailleurs le sens de l'équilibre et la coordination, mais aussi la vue.

Procédure par exclusion : l'analyse sanguine

Une analyse sanguine ne peut pas, il est vrai, permettre de diagnostiquer une SEP-PP, mais peut, par contre, exclure d'autres maladies.

Dépistage d'inflammations : examen du liquide céphalo-rachidien

Le liquide céphalo-rachidien baigne les cellules nerveuses du SNC. Sa tâche consiste à protéger le cerveau et la moelle épinière des traumatismes extérieurs. Une analyse du liquide céphalo-rachidien, ou « examen du liquide céphalo-rachidien », permet de constater la présence d'inflammations dans le système nerveux central. Une grande partie des personnes atteintes de SEP présente par ailleurs un taux accru de protéines spéciales. La présence de ces « bandes oligoclonales » peut contribuer à établir le diagnostic de sclérose en plaques.

**Une conduction ralentie :
examen de la fonction nerveuse**

Les gaines de myéline étant détériorées par la SEP, les nerfs acheminent plus lentement les stimulations externes. À l'aide de ce qu'on appelle des potentiels évoqués, le médecin mesure le temps nécessaire à une stimulation pour arriver au cerveau. Cette méthode permet de tester la conductibilité et la capacité fonctionnelle des voies nerveuses.

**Des images comme pièces à conviction :
imagerie par résonance magnétique (IRM)**

Les technologies d'IRM innovantes jouent un rôle important dans le diagnostic de la SEP-PP. Un champ magnétique, capable de reproduire même les altérations les plus minimes dans les tissus, permet de prendre des clichés du cerveau et de la moelle épinière. Grâce à cette méthode, il est possible de détecter dès un stade très précoce les foyers inflammatoires caractéristiques. En cas de SEP-PP, les clichés IRM révèlent généralement moins de sites inflammatoires dans la tête que dans la moelle épinière.

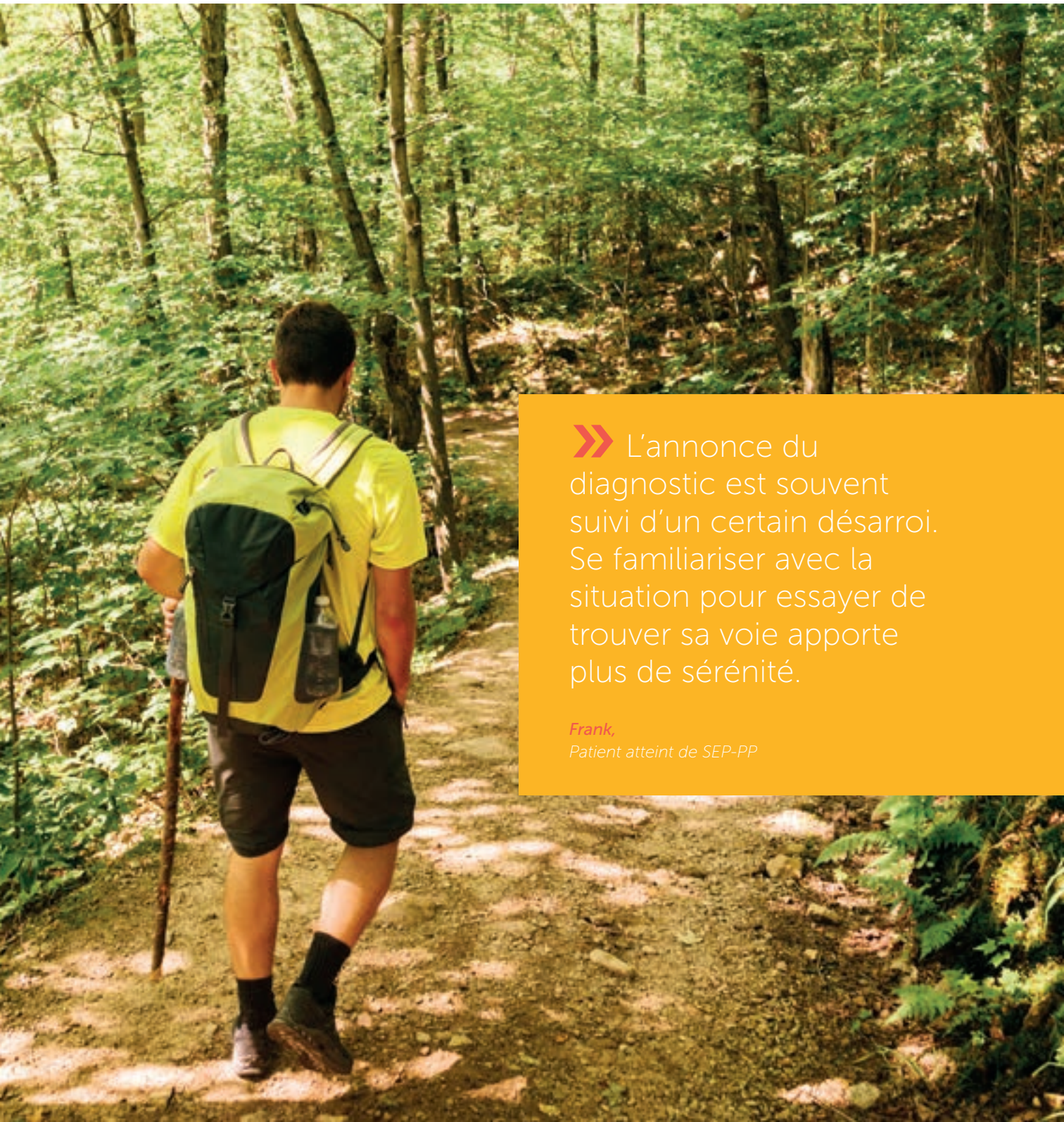
**VOUS TROUVEREZ DE PLUS AMPLES
INFORMATIONS SUR LE SITE INTERNET**

www.forts-avec-la-sep.ch

**CRITÈRES SPÉCIFIQUES
POUR LE DIAGNOSTIC
D'UNE SEP-PP**

On applique, pour le diagnostic de la SEP-PP, des critères spéciaux, appelés **critères de McDonald**, lesquels stipulent qu'il y a SEP-PP lorsque :

1. un symptôme neurologique s'est aggravé continuellement sur une période d'un an
2. et en présence de deux des trois points suivants :
 - foyers inflammatoires caractéristiques de la SEP dans le cerveau,
 - foyers inflammatoires caractéristiques de la SEP dans la moelle épinière,
 - résultat positif de l'examen du liquide céphalo-rachidien : bandes oligoclonales ou autres altérations inflammatoires comparables du liquide céphalo-rachidien.



» L'annonce du diagnostic est souvent suivi d'un certain désarroi. Se familiariser avec la situation pour essayer de trouver sa voie apporte plus de sérénité.

*Frank,
Patient atteint de SEP-PP*



Après le diagnostic :

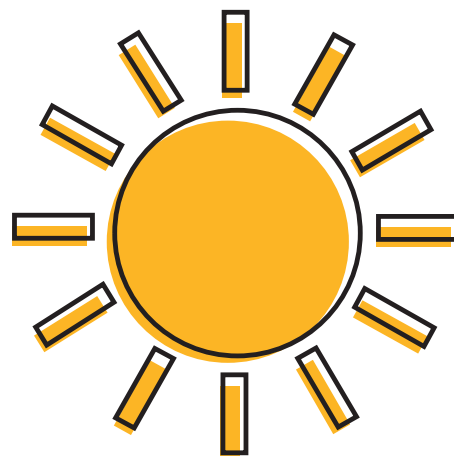
sauvegarder son autonomie

Le diagnostic de SEP-PP met les choses au clair. On sait enfin ce qui se cache derrière les symptômes. Mais il peut en même temps provoquer aussi un grand désarroi. Il soulève par exemple souvent la question de savoir comment arriver à mener une vie aussi normale que possible malgré les déficiences possibles croissantes.

Le traitement des symptômes est un élément important du concept thérapeutique de la SEP-PP. Ces approches complémentaires peuvent aider à atténuer les déficits et à sauvegarder l'autonomie de la personne.

Important : l'interaction des différents éléments thérapeutiques devrait être établie en fonction de votre situation personnelle et sans cesse adaptée à l'évolution individuelle de la maladie.

Il existe par ailleurs encore d'autres possibilités pour organiser activement le quotidien avec une SEP-PP : pour en savoir plus, se reporter au chapitre 4 « Vivre avec une SEP-PP ».



PHYSIOTHÉRAPIE

- **Objectif :**
Entretien/amélioration des capacités physiques et de la résistance dans la vie de tous les jours, entraînement de l'équilibre et de l'enchaînement des mouvements, prévention de complications ultérieures
- **Applications :**
Douleurs articulaires, musculaires et vertébrales, troubles de l'enchaînement des mouvements, spasticité, tremblements, troubles urinaires/intestinaux
- **Méthodes :**
Exercices physiques spéciaux selon des concepts reconnus, entraînement d'endurance et musculation sur des appareils médicaux comme, par exemple, sur des vélos ergomètres, gymnastique pelvienne, entraînement respiratoire, initiation à l'emploi d'aides techniques
- **Prise en charge des frais :**
Prestation obligatoire de l'assurance de base, les frais sont à la charge de la caisse maladie sur présentation d'une prescription du médecin

Groupe spécialisé
« Physiothérapie et
sclérose en plaques »

www.fpms.ch

ERGOTHÉRAPIE

- **Objectif :**
Amélioration de la motricité globale et de la motricité fine, mais aussi de la coordination afin de conserver le plus possible d'autonomie dans la vie de tous les jours
- **Applications :**
Troubles de l'enchaînement des mouvements, mauvaises postures, tremblements, troubles cognitifs, spasticité
- **Méthodes :**
Entraînement des activités quotidiennes telles que faire sa toilette, s'habiller, manger et boire, tâches ménagères, emploi et préparation d'aides techniques, conseils pour aménager le logement, entraînement au poste de travail et aménagements du poste de travail
- **Prise en charge des frais :**
Prestation obligatoire de l'assurance de base, les frais sont à la charge de la caisse maladie sur présentation d'une prescription médicale

LOGOPÉDIE

- **Objectif :**
Amélioration de la prononciation et de la prise de nourriture et de boissons
- **Applications :**
Troubles de la communication orale et de la déglutition
- **Méthodes :**
Entraînement de l'enchaînement des mouvements pour parler, exercices pour une élocution plus lente, exercices respiratoires, exercices pour la tension et la posture du corps, entraînement de la déglutition, entraînement des muscles du pharynx et du larynx et apprentissage d'une tenue optimale de la tête et du corps, mais aussi prise lente et consciente des repas
- **Prise en charge des frais :**
Les frais sont pris en charge par la caisse maladie sur présentation d'une prescription médicale

ENTRAÎNEMENT NEUROPSYCHOLOGIQUE

- **Objectif :**
Amélioration des facultés cognitives, mesures facilitant la vie de tous les jours/ vie professionnelle, renforcement du sentiment de sécurité/des peurs, renforcement de la confiance en soi
- **Applications :**
Troubles des fonctions cognitives comme la perception, l'attention, la concentration, la mémoire, la capacité à traiter les informations ou à résoudre des problèmes
- **Méthodes :**
Répétition d'exercices personnalisés (par ex. lecture, écriture, calcul), entraînement de l'attention, de la perception et de la mémoire, méthodes de relaxation, gestion du temps et autogestion, emploi d'aides techniques
- **Prise en charge des frais :**
Avant de commencer le traitement, prendre contact avec la caisse maladie et se faire confirmer par écrit la prise en charge des frais

HIPPOTHÉRAPIE-K

- **Objectif :**
Entraînement de l'équilibre et régulation de la tension musculaire
- **Applications :**
Troubles de l'équilibre, spasticité du tronc et du bassin, dépressions
- **Méthodes :**
Lorsque l'on monte sur un petit cheval (au pas), les mouvements du cheval se répercutent sur le patient
- **Prise en charge des frais :**
Les frais sont pris en charge par l'assurance de base lorsque la thérapie est assurée par des physiothérapeutes possédant une formation complémentaire

Étape de traitement : mesures de réadaptation

Outre le traitement des différents symptômes, certaines mesures de réadaptation peuvent aussi vous aider à mieux faire face aux défis de la vie de famille, de la profession et des loisirs.

L'idéal est de commencer une réadaptation le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic afin de prévenir les déficits physiques causés par la SEP. Citons entre autres ici la physiothérapie, l'ergothérapie, l'hippothérapie, la logopédie ou la psychothérapie. Établie sur mesure en fonction de vos besoins, la réadaptation doit contribuer à maintenir vos capacités et votre autonomie aussi longtemps que possible, une condition essentielle pour pouvoir participer à la vie sociale.

Mais un autre objectif consiste à traiter ou prévenir d'éventuelles pathologies concomitantes et dégradations ultérieures comme les douleurs, les raccourcissements musculaires, la fatigue, les troubles urinaires ou intestinaux.

En fonction de vos symptômes et déficits personnels peut-être vous proposera-t-on aussi des mesures telles que l'entraînement thérapeutique médical (ETM) sur des appareils spéciaux, ou des services vous facilitant

l'emploi de diverses aides techniques ou d'un fauteuil roulant. La réadaptation offre ainsi une chance de mieux faire face à la maladie et à ses conséquences dans la vie de tous les jours.

Les mesures de réadaptation peuvent se pratiquer aussi bien en ambulatoire que dans une clinique de réadaptation spécialisée. Un séjour stationnaire intensif dans une telle clinique dure généralement de trois à quatre semaines. Votre médecin traitant est la première personne à contacter pour toutes les questions relatives à la réadaptation. C'est lui qui prescrit les thérapies pour que la caisse maladie prenne les frais en charge.



Plus qu'un simple coup de cafard

La psychothérapie occupe une place particulièrement importante en cas de dépression. Presque un patient atteint de SEP sur deux connaît au cours de la maladie une phase marquée de façon caractéristique par un abattement, une apathie, de la fatigue, une perte de l'appétit, des troubles du sommeil et de la concentration, un désintérêt pour les rapports sexuels

ou une prise ou perte de poids. Une thérapie comportementale cognitive permet de constater comment modifier les pensées et émotions négatives, comment rétablir un équilibre sain entre les activités agréables et les devoirs fastidieux et comment retrouver et conserver la joie de vivre. Le médecin prescrira aussi des antidépresseurs en cas de dépression grave.

Écouter les messages de l'âme : mesures psychothérapeutiques

Les répercussions d'une SEP-PP ne sont pas seulement d'ordre physique. Le diagnostic rejaillit aussi sur l'état d'âme. Savoir que la maladie est incurable et que son évolution est imprévisible déclenche chez de nombreuses personnes désarroi et anxiété.

La situation soulève souvent automatiquement la question de l'avenir et des perspectives de vie. Vient s'ajouter le sentiment d'impuissance et de perte de contrôle, les déficits physiques ne cessant de progresser. Mais, inversement, certains symptômes physiques peuvent aussi cacher des problèmes d'ordre psychique. Il est d'autant plus important de mettre au point des stratégies aussi bien pour faire face à la maladie que pour gérer la vie de tous les jours. Il s'agit ici d'identifier et de renforcer les

ressources personnelles et de concilier les nouveaux défis posés par la maladie et les objectifs de vie déjà fixés. Une consultation psychothérapeutique peut apporter pour cela une aide précieuse, et ce, dès le départ. Car c'est justement dans l'après-diagnostic immédiat que se pose la question du « pourquoi moi ? ».

Et même s'il est impossible de répondre à cette question, un échange avec un psycho-



thérapeute peut aider à s'adapter à la nouvelle situation.

Plus tard, à un stade plus avancé de la maladie, des méthodes comme les thérapies comportementales ou le dialogue thérapeutique et une consultation psychologique portant sur les domaines des fonctions physiques, des activités personnelles et de l'environnement social peuvent contribuer à mieux gérer la maladie et les activités quotidiennes.

Ainsi, par exemple, les stratégies visant à faire face aux douleurs ou à la fatigue comportent des éléments psychologiques importants, tout

comme la gestion du stress ou la capacité à trouver des solutions constructives aux problèmes qui se posent. Une thérapie peut par ailleurs aider à (re)connaître ses propres besoins et possibilités, à admettre ses émotions et à accepter l'aide d'autrui.

Mais le conseil d'un spécialiste peut contribuer à se remettre sur ses rails également dans les questions courantes tout à fait pratiques comme la vie commune ou la vie de famille, ou encore une nouvelle orientation professionnelle.



Trouver une alternative : approches complémentaires

Résister soi-même activement à la maladie : tel est le désir de nombreuses personnes atteintes de SEP-PP. Il n'est pas rare qu'elles aient recours pour cela à des méthodes alternatives. Dans certains cas, de tels approches sont absolument en mesure d'apporter un soulagement alors que les preuves scientifiques manquent.

Granules contre l'épuisement, aiguilles contre les douleurs, massages de réflexologie plantaire contre les troubles urinaires, compléments de vitamines pour juguler les inflammations : l'intérêt porté aux méthodes de soins autres que la médecine classique est important. Ce sont par exemple l'homéopathie, l'acupuncture, l'acupressure ou les massages. Un nombre non négligeable de patients témoignent que leur bien-être s'est amélioré grâce à l'une ou à plusieurs de ces méthodes.

Si vous êtes intéressé par l'une de ces méthodes en plus des traitements médicaux classiques, vous devriez absolument en parler avec votre médecin traitant. De nombreux médecins conventionnels sont tout à fait ouverts aux approches complémentaires lorsqu'elles accompagnent les traitements classiques et contribuent à soulager les symptômes.

Par ailleurs, votre médecin peut vous renseigner sur d'éventuelles interactions avec vos médicaments ou peut-être même vous recommander quelqu'un qui obtient de bons résultats avec cette méthode.

Mais il serait d'autre part bon que vous réfléchissiez aux aspects suivants :

- La personne qui propose cette méthode (médecin, thérapeute, opérateur commercial) possède-t-elle des connaissances professionnelles et une bonne expérience en matière de SEP ?
- Le traitement comporte-t-il des risques ou des effets secondaires ? Si oui, lesquels ?
- Quels sont les coûts de ce traitement ? Sont-ils à ma charge ?

MÉDECINE COMPLÉMENTAIRE OU ALTERNATIVE ?

On parle de méthodes complémentaires lorsqu'elles sont appliquées en plus de la médecine classique. Les méthodes alternatives, par contre, remplacent un traitement de médecine classique.







Mes droits :

gérer la vie quotidienne et professionnelle avec la SEP-PP

Une SEP-PP peut avoir au cours de son évolution un impact considérable sur la vie de tous les jours. En plus des handicaps physiques s'ajoutent fréquemment aussi des déficits dans la vie professionnelle. Afin de prévenir de graves problèmes financiers, il est important que vous connaissiez vos droits et sachiez où trouver de l'aide en cas de besoin.

Les coûts supplémentaires engendrés par la maladie, l'aide ménagère et autres pertes de gains éventuelles coûtent cher et grèvent la situation financière. Mais vous n'êtes pas sans recours : de nombreuses personnes diagnostiquées SEP-PP peuvent exercer leur profession pendant des années et ne rien perdre de leurs performances.

Vous pouvez aussi demander différentes aides financières en fonction de la gravité de votre maladie.

En cas de déficits :

droit à une rente d'invalidité

Si votre état s'aggrave de plus en plus suite à la progression de votre SEP-PP, cela agit aussi sur votre capacité de travail. Il peut alors

arriver que vous ne puissiez plus exercer que partiellement votre profession, voire plus du tout. Chaque patient qui réunit les conditions nécessaires peut demander une rente d'invalidité.

Toutes les personnes domiciliées et travaillant en Suisse sont automatiquement assurées auprès de l'**assurance invalidité (AI)** qui garantit une couverture du minimum vital. Les assurés ont, à partir de 18 ans, droit à une rente d'invalidité à condition d'avoir été en incapacité de gain à 40 % pendant au moins 12 mois.

Si la situation persiste, les assurés ont le droit de demander une rente d'invalidité. Quiconque ne peut plus exercer son métier en raison de déficits physiques et intellectuels dus à une

SEP-PP devrait faire une demande de rente d'invalidité. Cette rente est du reste imposable. Grâce à l'AI, les personnes en situation de handicap peuvent profiter de diverses mesures d'intégration leur permettant de continuer à travailler. Ce sont par exemple des aides techniques, des mesures d'intégration ou des mesures professionnelles ou médicales.

Assistance directe :
subvention pour aides techniques
et assistance

Les personnes affiliées à l'AI ont droit à des aides techniques qui leur permettent de continuer à gagner leur vie ou à conserver leur emploi dans leur domaine de compétence. Selon la loi, l'assuré a droit aux aides techniques dont il a besoin pour exercer son activité professionnelle ou son activité dans son domaine de compétence, pour conserver ou améliorer son activité professionnelle, pour fréquenter des écoles, apprendre un métier ou se perfectionner, ou encore acquérir une accoutumance fonctionnelle. Il a en outre droit à d'autres aides techniques nécessaires pour lui permettre un maximum d'autonomie et d'indépendance possible dans sa vie de tous les jours.

Remarque :

Le malade qui, en raison de son invalidité, nécessite des appareillages coûteux pour pouvoir se déplacer, établir des contacts avec son environnement ou se prendre en charge, a droit à de telles aides techniques, sans égard à sa capacité de gain, selon une liste que dressera le Conseil fédéral.

Il pourra prétendre par exemple à des aides à la marche ou à un logiciel de reconnaissance vocale pour l'ordinateur. Ses besoins seront étudiés individuellement par l'AI.

S'occuper de son intérieur et s'acquitter de ses tâches quotidiennes peuvent poser de gros problèmes à un patient atteint de SEP-PP. Une personne qui dépend de l'aide de tiers en raison de sa maladie peut demander en outre une « allocation pour impotent ». Il est aussi possible de financer une aide ménagère.

Le degré d'impotence de la personne est déterminant pour le montant de l'allocation pour impotent accordée. Cette allocation n'est pas imposable comme revenu. Une personne qui reçoit une allocation pour impotent peut éventuellement avoir droit aussi à une contribution d'assistance (si les conditions requises sont réunies). Renseignez-vous auprès de l'AI.



Sans franchise : coûts liés à la SEP

Si le traitement de la sclérose en plaques occasionne des dépenses, celles-ci sont considérées comme frais liés à un handicap.

Sont considérés comme tels les frais résultant des déficits d'une « personne en situation de handicap ». Une personne est « en situation de handicap » au sens du droit fiscal lorsqu'une atteinte à la santé durable rend difficile pour elle, voire impossible de s'acquitter des actes ordinaires de la vie, d'entretenir des contacts sociaux, de se déplacer, d'apprendre un métier ou de se perfectionner, ou encore d'exercer une activité professionnelle.

Selon l'AI, une déficience est considérée comme durable lorsqu'elle gêne depuis au moins un an l'exercice desdites activités ou qu'elle les gênera vraisemblablement pendant au moins un an. Sont des « personnes en situation de handicap » en tous les cas les bénéficiaires d'une prestation de l'AI, d'une allocation pour impotent ou d'aides techniques de l'assurance Vieillesse et Survivants (AVS).

Contrairement aux frais de maladie ou d'accident, les frais liés à un handicap sont entièrement déductibles (c'est-à-dire sans franchise).

» Même s'il existe un réseau de sécurité dense de l'État, les subventions n'arrivent que si la demande en a été faite. C'est pourquoi une consultation individuelle est toujours profitable.

*Sandra Nef,
Spécialiste en assurance sociale FA*

AIDE POUR SURMONTER LES DIFFICULTÉS DE LIQUIDITÉS

Les personnes en difficulté trouveront conseils et soutiens individuels en cas de difficultés passagères de liquidités auprès de la Société suisse de la sclérose en plaques. L'organisation détient un fonds pour cas graves qui vient en aide aux malades en difficulté en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin.

**Service conseil compétent :
une aide professionnelle**

Qu'il s'agisse de franchise pour la caisse maladie ou de soutiens dans le travail, les personnes concernées trouveront auprès des services spécialisés, comme le centre de compétence de la Société suisse de la sclérose en plaques, Pro Infirmis, les services sociaux de

l'église ou Pro Senectute, des renseignements fondés. Le mieux est de vous adresser directement à l'un de ces services locaux en cas de questions concrètes pour demander des conseils individuels adaptés à votre situation. Vous pourrez alors également vérifier si vous bénéficiez de toutes les prestations d'assurance auxquelles vous avez droit.



Bon à savoir : les droits et les obligations dans la vie professionnelle

La vie professionnelle peut poser de gros problèmes aux personnes atteintes de SEP-PP, surtout lorsque leurs capacités baissent. Il est donc important de connaître ses droits et ses obligations, principalement dans ce domaine.

Un grand nombre de personnes ne savent pas trop bien comment gérer leur maladie dans la vie professionnelle. Il s'agit souvent de trouver une réponse aux questions suivantes : Dois-je informer mon employeur que j'ai la SEP-PP ? Si oui, quand et comment procéder au mieux ? Et quelles en sont les conséquences pour moi ? Il est en général recommandé d'avoir un entretien franc et direct avec son supérieur. C'est la seule façon d'établir une relation de confiance, la meilleure base pour trouver ensemble une solution profitant à toutes les parties.

La loi stipule clairement les conditions dans lesquelles un employé doit informer l'entreprise de sa maladie ou non. En règle générale, les problèmes de santé ne doivent être déclarés que s'ils se répercutent dans l'exercice de l'activité et du poste occupé. Informer ses collègues et son chef simplifie la vie dans de nombreux cas.

» Faites confiance à votre intuition pour choisir le bon moment pour demander un entretien.

*Sandra Nef,
Spécialiste en assurance sociale FA*

DROITS ET OBLIGATIONS POUR UNE NOUVELLE PRISE DE FONCTIONS

- Dans un entretien d'embauche, vous êtes par principe tenu de répondre sincèrement à des questions concrètes sur votre état de santé dans le cadre de votre devoir d'information.
- Il n'est, par contre, pas obligatoire d'informer un employeur de maladies n'ayant aucune influence sur le travail futur ni de maladies antérieures pour lesquelles il n'existe pas de risque sérieux de rechute.
- Prenez l'initiative d'indiquer à votre employeur si votre maladie est susceptible d'apporter quelques restrictions dans certains domaines.

DROITS ET OBLIGATIONS DANS LE CADRE D'UN EMPLOI EN COURS

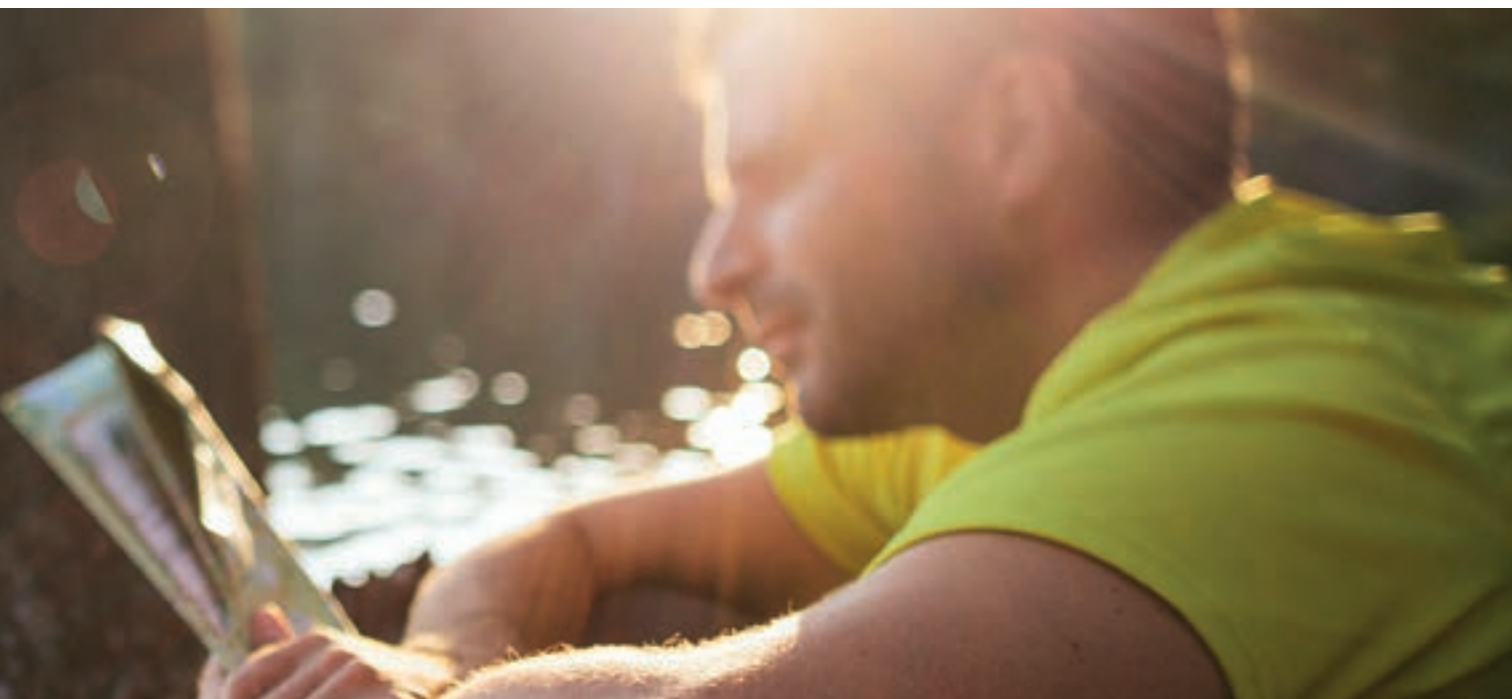
- Vous n'êtes pas obligé d'informer votre employeur de votre maladie.
- L'exception : votre maladie comporte un problème de sécurité, à savoir : la maladie affecte votre travail.
- Demandez à un moment favorable un entretien franc et gagnez la confiance et le soutien de vos supérieurs et de vos collègues.
- Il n'y a pas de recette miracle pour trouver le moment idéal. Réfléchissez bien pour savoir quand et avec qui vous devez parler de votre SEP-PP.


Le mieux est l'ennemi du bien : réduire le volume de travail

Une SEP-PP n'implique pas obligatoirement que la personne soit contrainte de mettre fin à son activité professionnelle. Les déficiences physiques et psychiques sont plus ou moins marquées en fonction de l'évolution de la maladie. Il convient de trouver des solutions flexibles pour ne pas devoir abandonner entièrement la vie professionnelle.

Une possibilité d'adapter la vie professionnelle à l'état de santé actuel consiste à réduire le volume de travail. Mais, avant de franchir le pas, vous devriez tenir compte de différents facteurs.

La première personne à contacter est votre médecin. Il jugera votre capacité ou incapacité de travail du point de vue médical. Adressez-vous à temps à votre supérieur et mettez les choses au clair.



A man with short dark hair and glasses, wearing a dark suit jacket over a light blue shirt, is seated at a desk. He is looking down at a document or laptop. A black desk lamp is positioned above him, casting light on his work area. The background is a blurred office environment with other desks and lights.

» Un conseil que je peux donner aux personnes concernées : une incapacité de travail n'est pas synonyme d'incapacité de gain. Cela signifie que, même si votre médecin vous a déclaré en incapacité de travail, vous n'avez pas automatiquement droit à une rente d'invalidité.

Sandra Nef,

Spécialiste en assurance sociale FA

Dans quelle mesure est-il possible de réduire votre nombre d'heures ? Comment concilier ce changement avec les activités de l'entreprise ? Réfléchissez bien à la question avant de conclure de nouvelles conditions. Gardez aussi à l'esprit l'évolution de vos capacités à long terme. Un changement professionnel pourrait peut-être être une option bénéfique.

Ne vous découragez pas si la maladie vous oblige à réduire votre volume de travail. Habituez-vous petit à petit à une nouvelle situation professionnelle, un accompagnement psychologique peut vous faciliter les choses. Ne perdez pas de vue, en prenant votre décision, les répercussions en termes de salaire et d'assurance sociale. Une réduction volontaire de votre volume de travail pose certains problèmes quant à une éventuelle aggravation de votre état de santé et au début d'une invalidité en soi : en effet, l'invalidité des personnes qui ne travaillent volontairement qu'à temps partiel, est calculée par l'AI d'après la méthode mixte qui peut dans certaines conditions avoir des conséquences négatives pour vous.

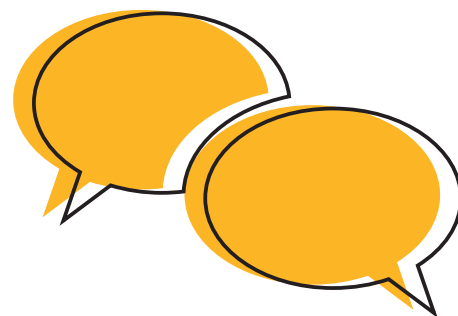
Demandez conseil suffisamment tôt à un expert et consignez les modifications possibles par écrit. Des justificatifs écrits sont importants pour éviter les préjudices financiers, notamment lorsqu'il s'agit d'une réduction de votre volume de travail. Cela signifie concrètement que votre médecin traitant devrait consigner avec précision vos antécédents médicaux et signaler qu'il vous a conseillé pour des raisons de santé de réduire

vos heures de travail. Son rapport devrait également mentionner le moment et l'ampleur de la réduction.

Les personnes concernées et leurs proches trouveront un soutien compétent par exemple auprès de la Société suisse de la sclérose en plaques.

Consultation à un stade précoce : soutien accordé par l'AI

Des employés malades ou handicapés reçoivent un soutien de l'assurance invalidité lorsque la demande en a été présentée. L'AI se tient très tôt à leur disposition pour les conseiller et accorde, après étude du dossier, une aide financière. Il existe pour cela des mesures d'intervention précoce, auxquelles toutefois nul ne peut prétendre de droit, ainsi que des mesures d'intégration. Celles-ci comprennent entre autres des facilités d'orientation professionnelle, de formation professionnelle initiale, de reclassement, de service de placement, d'aide en capital ou d'aides techniques. Elles visent à permettre aux personnes concernées de poursuivre leur activité professionnelle. Un autre objectif est de donner une meilleure chance pour les personnes partiellement capables de travailler de trouver un nouvel emploi.



DÉTECTION PRÉCOCE

- **Objectif** : des mesures d'intervention précoce visent à conserver leur emploi à des affiliés en incapacité de travail ou à les insérer dans un nouveau poste de travail au sein ou en dehors de l'entreprise dans laquelle ils travaillaient jusqu'ici.
- **Procédure** : présentation du « Formulaire de communication pour adultes : détection précoce » auprès de l'office AI par l'employeur, des membres de la famille, l'assurance d'indemnité journalière maladie ou l'aide sociale
- **Conditions requises** : une incapacité de travail continue de 30 jours au moins ou une absence répétée du poste de travail pour des raisons de santé en l'espace d'un an
- Examen de la situation par l'office AI

MESURES D'INTERVENTION PRÉCOCE (LIMITÉES EN GÉNÉRAL À 6 MOIS)

- Aménagements au poste de travail à l'aide d'aides techniques ou d'un ordinateur spécial
- Cours de formation continue permettant d'assumer de nouvelles fonctions dans la même entreprise
- Aide dans la recherche d'un nouvel emploi adapté
- Orientation professionnelle en l'espace d'un an si besoin

MESURES D'INTÉGRATION PROFESSIONNELLE

- Formation professionnelle supplémentaire ou reclassement pour une nouvelle activité ou un nouveau métier (apprentissage, études, temps partiel ou temps complet)
- Subventions temporaires pour l'employeur pendant la durée d'apprentissage ou de formation



» Ne démissionnez pas aveuglément ! Cherchez plutôt plus longtemps une alternative compatible avec votre situation.

*Sandra Nef,
Spécialiste en assurance sociale FA*

Continuer à travailler : trouver des solutions personnelles

Tout comme chaque SEP-PP évolue individuellement, la situation de vie des malades varie tout autant d'un cas à l'autre.

C'est pourquoi un service conseil individuel est important pour trouver une solution adaptée.

Un « Case Management » proposé par la société de sclérose en plaques peut apporter une aide précieuse. Des « Case Managers » qualifiés aident et accompagnent les personnes atteintes de SEP-PP à trouver des issues à des circonstances compliquées et à régler des

problèmes de longue date.

Tous les collègues et supérieurs concernés sont associés à la recherche de solutions adaptées. Ce procédé veut garantir que le malade puisse continuer d'exercer son métier dans des conditions adaptées ou avec un volume de travail réduit.



Incapacité de travail ou incapacité de gain

Mais, dans certains cas, les patients atteints de SEP-PP ne sont plus en mesure d'exercer leur métier. Cela signifie-t-il pour autant qu'ils ne sont plus du tout capables de travailler ? Voici une brève explication des notions utilisées officiellement pour éviter toute confusion.

Incapacité de travail = l'état de santé de la personne concernée ne lui permet plus d'exercer son métier ou ses fonctions comme avant, mais il lui serait possible d'exercer une autre activité. Le degré d'incapacité de travail est déterminé par le médecin.

Incapacité de gain = l'état de santé de la personne concernée ne lui permet plus d'exercer une activité rémunérée sur l'ensemble du marché du travail. Le degré d'invalidité est déterminé par l'office AI.

Organiser l'avenir : gérer sa vie avec la SEP-PP

Même si le diagnostic de SEP-PP signifie un tournant important : la vie continue. Atteint, vous pouvez quand même rester actif dans de nombreux domaines et faire beaucoup pour votre bien-être.

Trucs et astuces pour la vie de tous les jours :

conserver son autonomie

Une alimentation équilibrée, la juste mesure de mouvement et de relaxation, la présence de votre famille et de vos amis, une relation de couple stable, tous ces facteurs contribuent largement à une bonne qualité de vie. Et de nombreux obstacles peuvent parfois être éliminés dans la vie de tous les jours avec des moyens simples.

Calme et environnement chaleureux :

De nombreux patients rencontrent au cours de l'évolution d'une SEP une grande fatigue, un profond épuisement. Des temps de repos sont donc indispensables pour maîtriser, malgré toutes les difficultés, la vie de tous les jours. Évitez les efforts excessifs et dormez suffisamment. Tenir un journal de vos forces vous aidera à mieux déterminer les activités qui vous fatiguent particulièrement. Même s'il est bon de connaître ses limites, vous devriez quand même prendre une part active à la vie.

L'union fait la force :

Il est bon de savoir que l'on n'est pas seul avec sa maladie. Un échange avec d'autres personnes diagnostiquées SEP, que ce soit en ligne ou personnellement chez vous, peut vous aider à mieux faire face à votre situation. Il existe en Suisse de nombreux groupes d'entraide qui se réunissent régulièrement pour discuter.

La sécurité dans le lieu de vie :

Même si votre SEP-PP n'est pas encore très avancée, il serait judicieux de réfléchir très tôt à aménager votre domicile pour supprimer les obstacles architecturaux et l'adapter à une mobilité réduite. Vous devriez éliminer les pièges risquant de vous faire trébucher comme les bords de tapis ou les câbles jonchant le sol. Des patins spéciaux empêchent les tapis de glisser, des chaussettes ou chaussons à picots préviennent les risques de dérapage. Veillez, lorsque vous achetez des meubles comme des fauteuils ou un lit, à pouvoir vous redresser confortablement. Vous trouverez des conseils pour aménager votre logement et supprimer obstacles et barrières sur le site :

www.myhandicap.ch

Planification minutieuse de vos vacances :

Si vous désirez voyager, choisissez bien votre destination, en fonction de votre état de santé et de vos limites personnelles. Vous devriez par exemple éviter les pays chauds, un changement climatique extrême mettant votre système immunitaire à dure épreuve. Vous devriez parler avec votre médecin des vaccins nécessaires et vous assurer que votre lieu de séjour bénéficie d'une couverture médicale.

Soigné de la tête aux pieds :

Un siège de douche, des tapis antidérapants, des poignées, une douche à l'italienne (accessible aussi avec un fauteuil roulant), une rehausse de toilettes surélevé ou un lavabo réglable en hauteur avec mitigeur à levier amélioreront le confort de votre salle de bain. Vous pouvez garnir vos brosses à cheveux et à dents ou vos limes à ongles avec de la pâte à modeler, du ruban de velours ou des poignées de vélo afin d'en faciliter la manipulation. Une brosse à dents électrique simplifie l'hygiène bucco-dentaire, et un rasoir électrique l'entretien de la barbe.

Bien habillé :

Des vêtements confortables et élastiques facilitent généralement l'habillage, tout comme des aides techniques spéciales pour mettre vos chaussettes ou vos chaussures. Si vous avez des difficultés à boutonner ou déboutonner, un enfile-bouton vous sera d'une aide précieuse. Peut-être pourrez-vous même remplacer les boutons par du ruban auto-agrippant, à recommander aussi pour les chaussures. Il est plus facile de fermer une fermeture éclair à laquelle on a ajouté un anneau.



Achats complets :

Répartissez vos achats dans plusieurs sacs, vous pourrez mieux porter la charge chez vous. De nombreux commerçants en produits alimentaires proposent entre-temps un service de livraison sur Internet, même les caisses de boisson peuvent être livrées jusqu'à la porte de votre appartement. Au supermarché, une loupe vous aidera à mieux identifier les produits si votre vue a baissé.

Écrire, lire, communiquer :

Porte-crayons ou crayons adaptés, loupes, tourne-pages, téléphones à grosses touches ou téléphones mobiles faciles à utiliser peuvent simplifier la vie dans de nombreux secteurs.

Sur simple pression d'un bouton :

Les robots aspirateurs, les volets roulants électriques, les systèmes automatiques pour ouvrir les portes, allumer la lumière ou mettre le chauffage en marche, on a aujourd'hui la possibilité de régler bien des installations à la maison par commande centralisée, télécommande, application mobile, ou même par reconnaissance vocale. Demandez conseil au commerce spécialisé, mais les ergothérapeutes aussi connaissent bien ce domaine.



» Il est tout à fait possible d'adapter le quotidien, ce qui permet souvent de découvrir bien des choses.

*Frank,
Patient atteint de SEP-PP*





Dans l'assiette : savourer équilibré

Manger signifie plaisir et qualité de vie. Et n'oubliez pas : ce que nous mangeons a un impact non négligeable sur ce que nous ressentons. Cela s'applique aussi à une maladie comme la sclérose en plaques.

Que ce soit de l'appenzeller ou de l'émincé de veau à la zurichoise, du gâteau aux pommes ou un gratin de courgettes, nos aliments nous fournissent l'énergie nécessaire et des nutriments importants comme les vitamines, les minéraux et les oligo-éléments. Et un bon nombre d'entre eux ont le potentiel de nous rendre heureux. En bref, ce que nous mangeons a une grande influence sur notre bien-être. C'est l'une des raisons principales pour lesquelles on conseille encore et encore certaines formes d'alimentation ou certains régimes aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Toutefois, et les experts sont d'accord sur ce point, ces recommandations devraient être considérées avec circonspection, surtout lorsqu'elles promettent de bloquer l'évolution de la maladie, voire de la guérir.

À consommer sans modération :
fruits, légumes et produits complets

Mais malgré tout, de nombreuses études

confirment désormais que, avec une alimentation variée et équilibrée, vous pouvez améliorer votre santé et votre bien-être en dépit de votre sclérose en plaques. Vos menus devraient pour cela suivre en gros les recommandations qui s'appliquent aussi aux personnes en bonne santé. Pour résumer : au moins cinq portions de fruits et légumes par jour, de préférence des produits régionaux et de saison, aussi sous forme de jus ou de smoothies. Elles couvrent vos besoins en vitamines et en substances végétales secondaires auxquelles on accorde des vertus anti-inflammatoires. En plus, deux à trois portions de produits à base de céréales complètes comme le pain, les pâtes ou le riz, des pommes de terre ou des légumineuses. Ils rassasient et fournissent des fibres importantes, des vitamines et des minéraux et, pour les légumineuses, également des protéines précieuses.

**Privilégier les bons produits :
bonnes matières grasses, mauvaises
matières grasses**

Par contre, les aliments d'origine animales, les sucreries et les aliments gras devraient occuper une place plutôt secondaire. Les matières grasses notamment, ou certains acides gras, semblent être des facteurs majeurs dans les réactions inflammatoires liées à la SEP. On citera ici par exemple l'acide dit arachidonique, un acide gras favorisant les phénomènes

inflammatoires. On le trouve surtout dans la viande et dans la charcuterie, mais aussi dans les œufs. C'est pourquoi la viande et la charcuterie ne devraient être au menu pas plus de deux fois par semaine. De même, deux à trois œufs par semaine suffisent, y compris les œufs se trouvant dans les pâtisseries.

En revanche, les huiles et graisses végétales riches en acides gras oméga-3 ont une action favorable. Pour faire la cuisine ou pour les sauces à salade, utilisez de préférence de l'huile de colza, de soja, d'olive, de lin, de noix ou de germe de blé. Toute une série de noix et de graines (noix, amandes, noix de cajou, pistaches, graines de tournesol, de lin et de chia) et les poissons gras comme le saumon, le maquereau et la sardine apportent des acides gras oméga-3 essentiels.

**Le mieux est l'ennemi du bien :
choisir de préférence l'option moins grasse**

Bien qu'ils appartiennent aux aliments d'origine animale et présentent donc une certaine teneur en acide arachidonique, le lait, le yaourt, le fromage blanc, le fromage et la crème ne devraient pas disparaître entièrement de votre assiette. Ils fournissent en effet à l'organisme du calcium et de la vitamine D, des éléments essentiels pour des os sains. Mais, en privilégiant les produits moins gras, vous réduisez l'absorption d'acide arachidonique.



AIDE EN CAS DE DIFFICULTÉ DE DÉGLUTITION

La SEP-PP peut entraîner des problèmes pour manger et pour boire. Si vous avez des difficultés pour avaler :

- prenez largement votre temps pour manger, avec des petites bouchées et des petites gorgées, et mâchez bien,
- choisissez des aliments de consistance plus molle, comme la purée de pomme de terre, la compote de fruits, les soupes, les smoothies, les bouillies, le riz au lait ou le flan,
- utilisez des ustensiles spéciaux pour manger et pour boire,
- veillez à manger et à boire en position assise bien droite.

Demandez conseil à votre logopédiste pour savoir comment soulager vos symptômes.

Bouger le plus possible dans la vie : comment le sport peut aider

Rester actif s'adresse aussi aux personnes atteintes de SEP-PP. En effet, bouger le plus possible tous les jours, un programme sportif adapté aux conditions physiques individuelles et une bonne portion de relaxation peuvent largement contribuer à améliorer notre bien-être et notre qualité de vie.

SEP-PP et sport ne sont nullement incompatibles. Au contraire, une activité physique, surtout au début de la maladie, peut aider à soulager les symptômes ou à lutter contre. De façon très générale, l'exercice physique fortifie les muscles, ce qui peut avoir des effets positifs sur les troubles de la marche caractéristiques de la SEP-PP. Il diminue également le risque de pathologies concomitantes comme les problèmes cardio-vasculaires ou l'ostéoporose.

Sans oublier que l'exercice physique remonte le moral et peut aider en cas de problèmes psychiques comme la fatigue ou la dépression parce que l'organisme libère des endorphines, appelées aussi « hormones du bonheur ».

Le sentiment d'avoir accompli quelque chose d'effectif renforce la confiance en soi et en ses propres capacités. De plus, en faisant du sport en groupe, que ce soit avec des personnes en bonne santé ou des malades, on double le plaisir et évite en même temps l'isolation sociale.

**Endurance, force et coordination :
le mélange fait la différence**

Des sports comme le cyclisme, la marche, la natation ou l'aviron fortifient le système cardio-vasculaire et améliorent la condition physique. Mais la souplesse en général et l'équilibre en profitent également. Une musculation légère avec des poids légers, sur du matériel d'entraînement spécial ou tout simplement avec le poids du corps développe les muscles. Ceux-ci, à leur tour, améliorent la stabilité de l'ensemble du corps, une condition essentielle pour avoir une marche assurée. Plus d'endurance et plus de force permettent par ailleurs de mieux affronter de nombreuses épreuves de la vie de tous les jours.

Un troisième facteur primordial pour les personnes souffrant de SEP-PP est la coordination. L'entraînement d'enchaînement lent des mouvements, tels qu'on les connaît surtout des méthodes orientales comme le yoga, le tai chi ou le qi gong, peut aider à améliorer la perception du corps et, par-là, l'équilibre et la coordination.

Comment organiser son programme sportif personnel dépend toujours des capacités et possibilités actuelles.



Parlez-en avec votre médecin traitant et demandez à votre physiothérapeute de vous montrer des exercices vous convenant. Ce programme devrait dans tous les cas tenir compte de vos préférences. Dans le cas contraire, il vous sera difficile de tenir bon.

Entraînement :

principes fondamentaux

- Faites de l'exercice régulièrement, l'idéal étant au moins 20 minutes tous les jours. Vous pouvez pour cela par exemple vous promener, monter des escaliers ou faire du ménage ou du jardinage.
- Pour les débutants : augmentez votre programme d'entraînement lentement mais progressivement, en commençant par la durée, puis la fréquence et, enfin, l'intensité.
- Soyez à l'écoute de votre corps et ne lui en demandez pas trop. Si vous ne vous sentez pas bien, réduisez l'intensité de votre entraînement ou cherchez d'autres solutions.

- Votre température peut monter fortement pendant votre entraînement avec, comme conséquence possible, le phénomène dit d'Uhthoff.
- Ne vous échauffez pas démesurément : portez des vêtements appropriés, évitez le sport sous la chaleur de midi et buvez suffisamment.

Malgré les déficiences :


faire du sport avec un handicap

Il se peut que, au cours de votre maladie, vous soyez obligé d'avoir recours à certaines aides techniques, voire éventuellement à un fauteuil roulant. Là encore il existe des possibilités très variées de rester physiquement actif. De nombreux endroits proposent des groupes de sport pour personnes souffrant d'un handicap. PluSport, l'organisation faîtière du sport-handicap Suisse, en propose une vue d'ensemble. De même, la fondation MyHandicap fournit des informations détaillées à ce sujet.



Le phénomène d'Uhthoff

Un entraînement intensif est louable, mais vous devriez faire attention à ne pas dépasser vos limites. Une forte montée de votre température corporelle peut aggraver passagèrement les symptômes que vous connaissez déjà comme l'épuisement, les troubles de la vision ou la spasticité. Lorsque votre température corporelle revient progressivement à la normale, les troubles disparaissent aussi.

A hiker wearing a red long-sleeved shirt, blue jeans, and a black backpack is walking away from the camera on a dirt trail. The trail is surrounded by green grass and ferns. In the background, there are trees and a hazy mountain range under a bright sky. A yellow text box is overlaid on the right side of the image.

» Je ne suis pas obligé de renoncer aux randonnées. J'ai appris entre-temps à très bien connaître les limites de mon corps, même si des pauses prolongées ne suffisent pas pour qu'il se régénère entièrement.

*Frank,
Patient atteint de SEP-PP*



Relaxer sciemment : techniques de relaxation

S'offrir de temps à autre un moment de recul par rapport à la vie courante peut aider à mieux gérer les symptômes corporels et les pressions psychiques. On peut pour cela pratiquer différentes techniques de relaxation.

Les déficits corporels, les douleurs, les soucis, ne pas savoir ce que la maladie et par conséquent aussi la vie vous réservent, et en plus encore les exigences de la vie de tous les jours : une maladie comme la SEP-PP ne laisse souvent pas un seul moment de tranquillité. Et pourtant c'est justement dans une telle situation qu'il serait important de pouvoir souffler et puiser de nouvelles forces. Mais peut-être aimeriez-vous aussi pouvoir appréhender votre maladie en général avec plus de sérénité.

Des méthodes de relaxation spéciales peuvent dans ce cas être très utiles. Avec le training autogène, par exemple, on se transpose dans une sorte d'autohypnose et l'on persuade son subconscient que l'on est entièrement décontracté, ce qui, finalement, apporte une véritable détente. Pour y arriver, on répète lentement dans sa tête des formules comme « je suis tout à fait calme », ou encore « mon bras gauche est lourd » autant de fois que nécessaire, comme une sorte de mantra.

Une autre méthode facile à apprendre et aisément utilisable à la maison est la relaxation musculaire progressive de Jacobson.

Elle consiste à contracter, puis à relâcher sciemment des groupes musculaires pour les détendre et réduire les douleurs. Cette technique est aussi censée aider en cas de troubles du sommeil et chasser les émotions négatives. Un autre effet secondaire pour les personnes atteintes de SEP-PP : cette méthode fortifie aussi les muscles pelviens, avec un effet positif sur le fonctionnement de la vessie.



Affronter à deux l'incertitude : parler ouvertement avec le partenaire

La SEP-PP ne met pas seulement les personnes atteintes par la maladie à l'épreuve, mais aussi la relation de couple. Le malade peut être contraint de prendre de nouvelles orientations dans de nombreux domaines, et le partenaire doit s'habituer à ces changements de situation. Mais il existe des stratégies permettant de les maîtriser.

L'inquiétude : elle est vécue par de nombreux patients diagnostiqués SEP-PP. En effet, il est impossible, d'une part, de prévoir à quelle vitesse la maladie évoluera et, d'autre part, d'en connaître les conséquences. Cela représente une tension énorme, pour le malade et pour son partenaire. Beaucoup de choses changent. Si vous ne pouvez plus tout faire comme avant, si vous souffrez de symptômes comme une grande fatigue, si vous avez besoin d'aide ou si vous avez peur de l'avenir, votre partenaire aussi doit d'abord apprendre à s'adapter.

Communiquer et parler ouvertement sont des étapes essentielles pour pouvoir affronter ensemble la situation. Faites-vous accompagner par votre partenaire si possible chez le médecin, chez le physiothérapeute, l'ergothérapeute ou le logopédiste pour vos séances de réadaptation, ou encore pour les demandes de renseignement auprès des services compétents. Quatre oreilles entendent mieux que deux, et votre partenaire a ainsi aussi la possibilité de mieux comprendre par lui-même.

Il peut de même lui être utile de se documenter par lui-même, par exemple sur Internet, en lisant des brochures ou peut-être encore de s'entretenir avec d'autres personnes concernées. Mais vous devriez vous aussi chercher à entamer franchement le dialogue avec votre partenaire pour lui expliquer comment vous vous sentez, et ce, aussi souvent que nécessaire. De par la progression constante de la maladie, vous rencontrez sans cesse de nouvelles situations à surmonter qui peuvent exiger des changements dans la vie de tous les jours. Peut-être que le moment viendra où vous ne pourrez plus exercer vos activités professionnelles entièrement, ou plus du tout. Informez-vous dans la mesure du possible ensemble sur les facilités et les possibilités qui s'offrent à vous. Il se peut que votre partenaire veuille travailler plus à l'avenir pour compenser au moins en partie les préjudices financiers. Ou alors vous vous êtes occupé jusqu'ici des travaux ménagers et vous avez maintenant besoin d'aide. Trouvez ensemble une solution.



» Partagez vos pensées : le regard neuf de vos proches vous aide à appréhender la nouvelle situation.

*Frank,
Patient atteint de SEP-PP*

La sclérose en plaques n'exclut pas le désir d'avoir des enfants

En principe, il n'existe pas de raisons médicales qui excluent sclérose en plaques et désir d'avoir des enfants. La fertilité n'est pas touchée, une grossesse et une naissance ne comportent pas de risque accru, ni pour la mère ni pour l'enfant, et la SEP n'est pas héréditaire. Malgré cela, les personnes concernées et leur conjoint devraient se pencher sur la question et se demander s'ils sont en mesure de financer et de s'occuper ensemble d'un ou de plusieurs enfants. Il est conseillé par ailleurs de bien vous renseigner auprès de votre médecin avant d'envisager une grossesse. Il pourra répondre à toutes vos questions d'ordre médical.

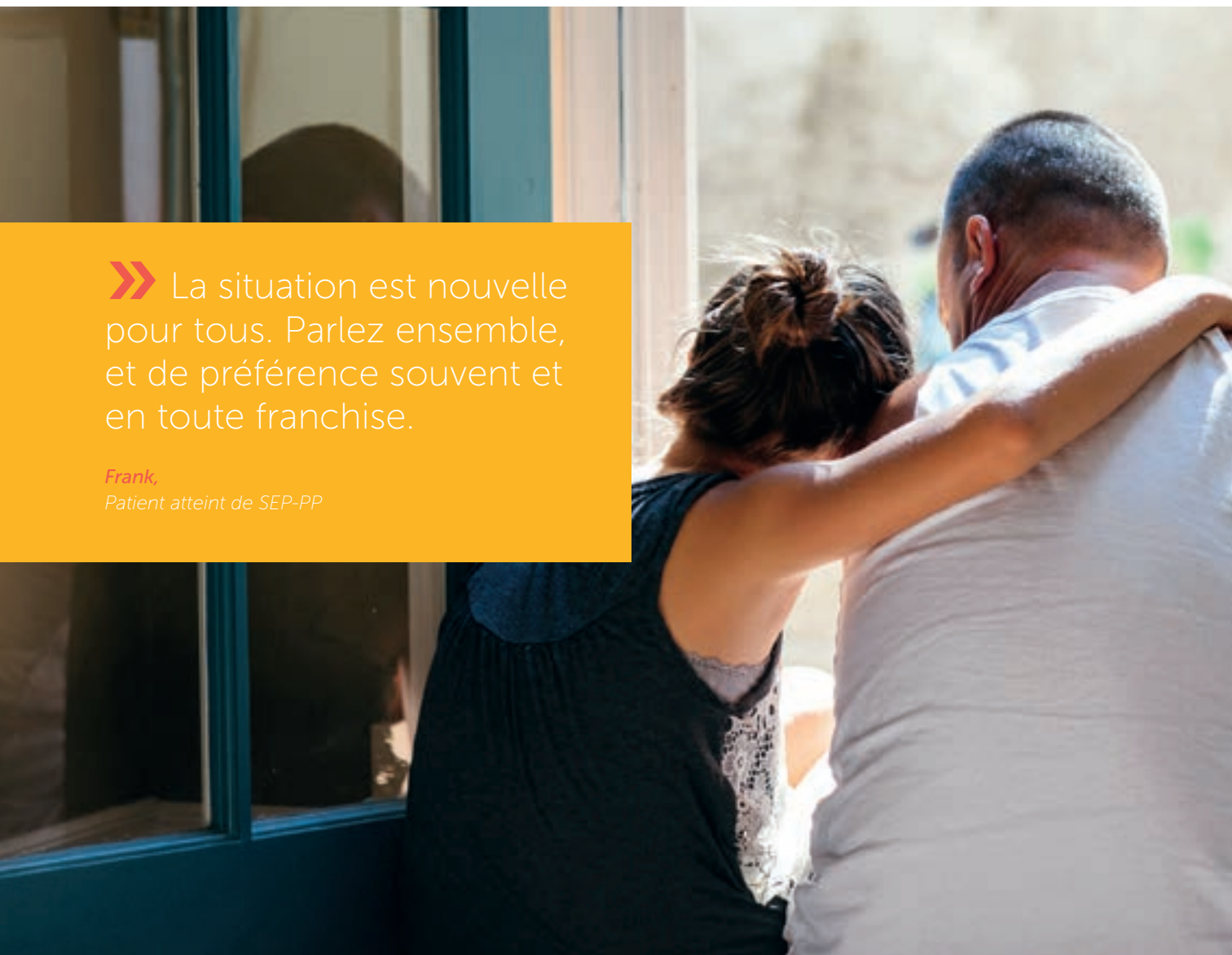
Et n'oubliez surtout pas que votre partenaire ne peut voir ni dans votre tête ni dans votre conscience et qu'il ne peut donc pas deviner simplement comment et combien vos besoins évoluent.

Il lui est par conséquent difficile de réagir de façon appropriée. C'est à vous, pour éviter les

conflits, de lui dire quelle forme de soutien vous attendez de lui. Dans le cas contraire, vous pouvez avoir le sentiment qu'il ne vous épaulé pas. Ou alors qu'il exagère. Vous vous sentez donc négligé, ou au contraire comme mis sous tutelle et réagissez en conséquence. De ce fait, votre partenaire peut se sentir rejeté et blessé et, peu à peu, prendre ses distances.

» La situation est nouvelle pour tous. Parlez ensemble, et de préférence souvent et en toute franchise.

Frank,
Patient atteint de SEP-PP



Aussi concernés : la famille et les amis

Partenaire, parent ou ami d'une personne atteinte de SEP-PP, vous êtes aussi confronté directement à cette maladie et vous êtes un soutien précieux. Vous accompagnez un être qui vous est cher pendant les phases de questionnements, de changements et de soucis. Mais vous êtes aussi responsable de votre personne et de votre propre santé. C'est pourquoi vous devez faire attention à vous.

Situation nouvelle : comprendre le souffrant

Lorsqu'une personne qui vous est proche, partenaire, parent, ami cher, vient d'apprendre qu'il est atteint de SEP-PP, vous êtes aussi concerné. Une maladie chronique peut, dans certaines conditions, affecter aussi votre vie, surtout lorsque vous vous faites des soucis et ne savez pas trop les changements qui vous attendent tous les deux. C'est pourquoi il est important de comprendre ce que signifie exactement de vivre avec une sclérose en plaques primaire progressive et à quoi votre proche doit se préparer. Car la particularité de la SEP-PP se situe dans sa progression continue. Mais comme la maladie évolue différemment chez chaque patient, il est difficile de prévoir comment elle progressera chez votre proche.

La vie commune ou la relation peut connaître des épreuves inconnues en fonction des incidences de la SEP-PP, corporelles ou cognitives. Les malades se posent le genre de questions suivantes : Vais-je pouvoir me déplacer seul ? Dois-je apporter des changements à mon domicile ? Puis-je continuer d'exercer mon métier ? Qu'est-ce que la SEP-PP signifie pour mon environnement et mes contacts sociaux ? Abordez ensemble ces questions et cherchez ensemble des solutions.

La vie de couple : changements pour la relation

Nombreuses sont les personnes diagnostiquées SEP qui mènent une vie de couple heureuse et épanouissante. Mais il peut aussi se faire que, au fil du temps, certains rêves ou projets de votre partenaire changent.

Vous serez ainsi probablement obligé au cours de la maladie d'adapter un certain nombre de choses aux circonstances, par exemple planifier le prochain voyage en fonction d'une marche peut-être devenue difficile, ou encore modifier les loisirs communs. Il convient par ailleurs d'aborder des sujets comme les soins, une protection financière et éventuellement une aide extérieure. Même si cela est difficile, il est bon d'avoir une discussion ouverte avec le partenaire. Un spécialiste peut aussi vous aider et vous ouvrir de nouvelles perspectives ou vous aiguiller vers des services conseil supplémentaires.



AVOIR UN ENTRETIEN EN TOUTE FRANCHISE

À quel sujet et comment
communiquer ?

- Quels sont les problèmes actuels ? Quels symptômes sont nouveaux ?
- Où avons-nous des difficultés entre nous ? Qu'est-ce qui a changé ?
- Qu'est-ce qui nous fait du bien ? Pour quelles activités aimerions-nous réserver plus de temps ?
- Comment pouvons-nous nous soutenir mutuellement ?
- Qui de l'extérieur peut nous apporter une aide supplémentaire ?
- Quels sont les objectifs communs que nous voulons nous fixer ?



Aides proposées aux malades et à leurs proches en Suisse

L'Infoline SEP se tient à votre disposition et à celle de vos proches pour donner des réponses compétentes à vos questions d'ordre social, médical ou relatives aux soins. Contactez le **numéro 0844 674 636** pour une consultation téléphonique personnelle. Il existe par ailleurs de nombreux groupes d'entraide s'adressant spécialement aux proches.





Expliquer la sclérose en plaques aux enfants

Comment expliquer à vos enfants la maladie dont souffre votre proche ? Informez-vous tous ensemble en famille. Utilisez les services offerts sur Internet comme le site suisse www.ms-kids.ch. Vous y trouverez de courtes vidéos qui fournissent des explications adaptées aux enfants sous forme de bandes dessinées. Les enfants peuvent se retrouver dans des « camps enfants » de la Société SEP pour discuter entre eux de leurs problèmes et se réconforter réciproquement.



Cohésion familiale : associer la famille et les enfants

Une SEP concerne toujours toute la famille. Lorsque l'un des parents tombe malade, une mobilité réduite par exemple, ou encore la gestion des peurs et des soucis touchent tous les membres de la famille.

Peut-être le père souffre-t-il de fatigue et la situation professionnelle de la mère change. Peut-être les tâches ménagères deviennent-elles insurmontables ou les activités communes ne sont plus possibles comme avant.

Mais là encore, l'essentiel est de communiquer ouvertement avec les enfants. Aussi petits soient-ils, il y a toujours des mots justes pour expliquer une chose aussi complexe que la SEP-PP, même s'il vous faut pour cela peut-être apprendre le langage adapté. L'enfer est pavé de bonnes intentions et vouloir protéger les enfants peut générer chez eux plus de peurs et de sentiments de culpabilité que s'ils ont la possibilité de se familiariser avec la vérité. Il se peut d'ailleurs que vos enfants soient déjà assez grands pour vous soulager un peu. Il est possible de réorganiser la répartition des tâches plus faciles :

un planning de ménage ou des courses, un petit service jardinier ou un jour fixe de cuisine peut renforcer le sentiment de solidarité et donner à chaque membre de la famille le sentiment de contribuer activement au bien de tous.



Rester à l'écoute : respecter ses limites

En tant que proche, il est important de ménager ses forces pour pouvoir être présent dans les phases critiques pour le partenaire, le parent ou l'ami touché. C'est pourquoi il faut aussi faire attention à ses propres besoins.

Vous aussi avez le droit d'être fatigué, de ne pas avoir envie d'organiser quelque chose ou d'aspirer tout simplement à un moment de légèreté entre amis. Réservez-vous des espaces de liberté et des refuges rien que pour vous. Il peut s'agir d'un hobby, d'exercice physique dans la nature ou de rencontres régulières avec des personnes de l'extérieur.

Des méthodes de relaxation comme la méditation ou le qi gong peuvent également vous aider à vous libérer l'esprit. Impliquez-vous activement auprès de vos amis et relations, peut-être aussi avec vos proches. Des heures d'insouciance et le sentiment d'appartenance sont importants et permettent de puiser des forces nouvelles. En plus, des tiers peuvent être là lorsque vous aussi avez besoin de quelqu'un qui vous écoute.





Adresses utiles

La Société suisse de la sclérose en plaques propose aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs proches un large éventail d'informations et de prestations de service :

Société suisse de la sclérose en plaques
Josefstrasse 129
8005 Zurich
T 043 444 43 43 | F 043 444 43 44
Infoline SEP 0844 674 636
www.multiplesklerose.ch

Le site Internet « Forts avec la SEP » vous fournit par ailleurs d'autres informations et aides sur tout ce qui touche à la sclérose en plaques :
www.forts-avec-la-sep.ch

Vous trouverez des remarques et conseils utiles sur la plateforme en ligne suivante :
www.myhandicap.ch

**FORTS AVEC
LA SEP**





Crédits photo

©Cindy Prins / Stocksy United; ©Ronnie Comeau / Stocksy United; ©Andreas Wonisch / Stocksy United; ©Helene Cyr / Stocksy United; ©Brian Powell / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©Jesse Weinberg / Stocksy United; ©Lumina / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Nabi Tang / Stocksy United; ©Nabi Tang / Stocksy United; ©REHvolution.de / Photocase Addicts GmbH; ©Milles Studio / Stocksy United; ©Milles Studio / Stocksy United; ©ALTO IMAGES / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©BONNINSTUDIO / Stocksy United; ©Miquel Llonch / Stocksy United; ©Joselito Briones / Stocksy United; ©Daxiao Productions / Stocksy United; ©Paul Edmondson / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©Holly Clark / Stocksy United; ©Luke Liable / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Aila Images / Stocksy United; ©Melanie DeFazio / Stocksy United; ©Willie Dalton / Stocksy United; ©shapecharge / Getty Images

