

MS *in focus*

Numéro 4 • 2004

Regards sur la SEP : Émotions et Cognition



multiple sclerosis
international federation

Comité de rédaction

Fédération internationale de la sclérose en plaques

Fondée en 1967, la Fédération internationale de la sclérose en plaques fédère les activités des associations nationales de la SEP.

Nous nous engageons à travailler ensemble et avec la communauté internationale des chercheurs pour éliminer la SEP et ses effets dévastateurs. Nous nous exprimons également au niveau mondial au nom de toutes les personnes atteintes de SEP.

Nos priorités sont les suivantes :

- Encourager la recherche sur un plan mondial
- Provoquer des échanges actifs d'informations
- Apporter notre soutien au développement des associations de la SEP nouvelles et existantes

Tout notre travail est mené à bien grâce à l'implication totale de personnes atteintes de SEP.

Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

issn1478467x

© MSIF

Directrice technique, Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, vice-présidente, Programmes cliniques et Centre de ressources professionnelles, Association nationale de la sclérose en plaques, États-Unis.

Rédacteur en chef et chef de projet, Michele Messmer Uccelli, BA, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Directrice de rédaction, Chloe Neild, BSc, MSc et Jennifer Eades, BA, Directrices Information et Communications, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction, Chiara Provasi, MA, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Assistante de production, Leila Terry, BA, Administratrice des recherches, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Membre du comité, responsable de la MSIF Prof Dr Jürg Kesselring, Président du comité scientifique et médical international de la MSIF, Chef du département de Neurologie, Centre de réadaptation, Valens, Suisse.

Membres du comité de rédaction

Guy Ganty, Chef du département pathologie de la parole et du langage, Centre national de la sclérose en plaques, Melsbroek, Belgique.

Katrin Gross-Paju, PhD, Centre estonien de la sclérose en plaques, Hôpital central Tallinn Ouest, Tallinn, Estonie.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infirmier praticien, Hôpital universitaire de Groningue, Groningue, Pays-Bas.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Consultante infirmière, Australie/États-Unis.

Martha King, Directrice de publication, Association nationale de la sclérose en plaques, États-Unis.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directrice médicale, Association SEP de Victoria, Australie.

Elsa Teilimo, RN, Linguiste à l'ONU, Représentante finlandaise, Comité international des personnes atteintes de SEP.

Secrétaire de rédaction

Emma Mason, BA, Essex, R-U.

Lettre de la rédaction



Des lecteurs m'ont récemment écrit à propos des problèmes émotionnels et cognitifs qu'ils rencontrent, ce qui m'a convaincu de l'importance de consacrer ce numéro de *MS in focus* à une discussion approfondie portant sur ces problèmes difficiles.

« J'ai constaté récemment que parfois je fondais en larmes dès que je voyais des choses émouvantes; pas si émouvantes que ça en définitive! J'ai remarqué également que quand j'étais bouleversé, je ne pouvais pas arrêter de pleurer. Je suppose que c'est encore quelque chose qui a été modifié par la SEP, mais qu'est-ce que je peux y faire ? »

« J'étais avocat et je travaillais au plus haut niveau intellectuel ... quand une poussée de SEP a fait irruption et le déclin cognitif qui s'en est suivi m'a conduit à un état de handicap permanent. À l'âge de 52 ans, je ne peux plus du tout travailler à cause de ce handicap cognitif ! Ma dépression est profonde. J'ai aussi des attaques. Mais surtout, je n'ai plus ma place dans ce monde. »

« Il y a désormais plus de trois ans que la SEP a été diagnostiquée chez moi et il me semble que la dépression et l'anxiété sont devenues insupportables avec le temps. Je suis un traitement modificateur de la maladie, qui semble être utile, mais l'administration des injections et la prise en charge de la dépression sont presque impossibles. »

Comme le montrent ces récits, les réactions de chaque personne vis-à-vis des modifications cognitives et émotionnelles varient d'une personne à une autre. Dans de nombreux cas, ces types de problèmes sont souvent plus difficiles à affronter et à accepter que les symptômes physiques de la SEP. Comme les difficultés cognitives et émotionnelles sont souvent mal comprises par la personne qui les rencontre ainsi que par les autres, elles peuvent créer des complications dans les relations sur le lieu de travail et en ce qui concerne l'estime de soi. Pour de nombreuses personnes, il faudra apporter des modifications significatives à leur façon de vivre pour pouvoir faire face efficacement à ces défis cognitifs ou émotionnels. Les facteurs clés reposent sur la compréhension du fait que ces difficultés peuvent faire partie intégrante de la SEP, sur leur identification précise et à temps et sur la recherche du soutien et des informations nécessaires afin de leur faire face efficacement.

De la part du Comité de rédaction, nous espérons que ce numéro de *MS in focus* aidera les lecteurs à mieux appréhender les complexités de ces problèmes cognitifs et émotionnels.

J'attends vos commentaires avec impatience.

Michele Messmer Uccelli, Rédacteur en chef

Table des matières

Lettre de la rédaction	3
Présentation des problèmes cognitifs et émotionnels liés à la SEP	4
Problèmes émotionnels de la personne récemment diagnostiquée	7
Dépression et SEP	10
Comprendre les modifications émotionnelles	13
Les problèmes cognitifs dans la vie quotidienne	16
Des façons simples pour compenser les problèmes de mémoire	18
Problèmes émotionnels des professionnels de santé	19
Réponses à vos questions	20
Interview: Rencontre avec Steve Cooper	21
Apprendre en agissant: la méthode danoise	23
Résultats de l'enquête en ligne	25
Critiques d'ouvrages	26
Détails de l'inscription	28

Le numéro suivant de *MS in focus* traitera de la vie en bonne santé. Envoyez vos questions et vos lettres à michele@aism.it ou adressez-les à l'attention de Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Vico chiuso Paggi 3, Gênes, Italie 16128.

Avant-propos

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. La rédaction et les auteurs s'efforcent d'apporter des informations pertinentes et à jour. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, les prescriptions et les recommandations d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations spécifiques, personnalisées, consultez votre prestataire de soins. La MSIF n'accorde pas d'accréditation, ne fait pas la promotion ou ne recommande pas des produits ou services spécifiques, mais apporte des informations visant à aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

Présentation des problèmes cognitifs et émotionnels liés à la SEP

Par le Dr Nicholas LaRocca, Directeur, Health Care Delivery and Policy Research, Association nationale de la SEP, New York, États-Unis

La sclérose en plaques affecte bien plus que les capacités physiques. Elle peut modifier la façon dont les gens se perçoivent eux-mêmes et altérer leurs fonctions cognitives. Dans de nombreux cas, les effets émotionnels et cognitifs de la maladie constituent les défis les plus importants auxquels il faut faire face.

Modifications émotionnelles

En cas de SEP, il n'existe pas d'ensembles de stades définis conduisant à des « ajustements ». Il existe, cependant, plusieurs réponses émotionnelles qui semblent être communes au fur et à mesure que les personnes apprennent à faire face à la maladie.

Incertitude et anxiété s'installent dès l'apparition des premiers symptômes et se poursuivent jusqu'à ce qu'un diagnostic ait été posé. La maladie est imprévisible et de ce fait, les personnes atteintes de SEP sont souvent amenées à devoir s'adapter à une vie pleine d'incertitude.

Une personne atteinte de SEP peut considérer que de nombreuses facettes de l'image qu'elle a d'elle-même sont touchées par la maladie. Il y a souvent une période de deuil quant à ces pertes avant qu'une nouvelle image de soi-même puisse émerger, ce processus peut se produire à tout

moment au cours de la SEP. Le deuil constitue un processus cicatrisant et fortifiant, mais non sans douleur ni tristesse.

La SEP ajoute un stress considérable, lié à la maladie, aux pressions existantes de la vie moderne. Apprendre à faire face au stress représente un défi majeur. En outre, les personnes atteintes de SEP sont susceptibles de s'inquiéter de ce que le stress lui-même puisse aggraver la maladie en accélérant ses exacerbations. Les recherches sur la question du stress en tant que « déclencheur » des poussées de SEP ont donné des résultats mitigés. Cependant, le stress constitue une part inéluctable de la vie et une personne est capable d'être à l'origine d'une souffrance supplémentaire, non nécessaire, rien qu'en essayant d'éviter l'inéluctable.

De nombreuses autres modifications émotionnelles sont susceptibles de survenir en cas de SEP dont une dépression clinique, des troubles bipolaires, et des sautes d'humeur. Toutes ces modifications sont plus courantes chez les personnes atteintes de SEP que dans la population générale.

La dépression majeure est un état pathologique grave qui, parfois, met la vie en péril. Elle est caractérisée, parmi d'autres symptômes, par des épisodes dépressifs majeurs qui peuvent être aussi handicapants que les symptômes physiques de la SEP. La dépression majeure est différente de la « dépression » au jour le jour que de nombreuses personnes ont pu parfois ressentir pendant quelques heures. C'est un état pathologique grave et prolongé qui peut être accompagné par des

« Une personne peut créer une souffrance supplémentaire, non nécessaire, rien qu'en essayant d'éviter l'inéluctable »

idées ou des actes suicidaires. Elle nécessite une prise en charge par des professionnels et des traitements efficaces parmi lesquels les médicaments anti-dépresseurs et la psychothérapie. On suppose que la SEP pourrait provoquer des modifications dans le cerveau susceptibles de déclencher la dépression majeure, les preuves de ceci restent cependant limitées.

Les troubles bipolaires sont des états pathologiques rares caractérisés par une alternance de périodes de dépression et de périodes maniaques, ou seulement de périodes maniaques. Pendant les périodes maniaques, la personne affectée peut présenter un comportement inapproprié et procéder, par exemple, à des dépenses inconsidérées. De ce fait, ces troubles peuvent être très perturbants pour les membres de la famille. Comme dans le cas de la dépression majeure, les troubles bipolaires nécessitent une prise en charge par des professionnels et sont souvent traités par une association de médicaments anti-dépresseurs et stabilisants de l'humeur.

Des sautes d'humeur de divers types semblent être courantes en cas de SEP. Quand il est utilisé en cas de SEP, le terme « sautes d'humeur » fait référence à plusieurs phénomènes parmi lesquels l'instabilité émotionnelle (« labilité »), des crises de rire et de pleurs incontrôlables et de l'euphorie.

La labilité émotionnelle fait référence à de fréquentes modifications de l'humeur, la personne passe d'une humeur joyeuse à un état de tristesse ou de colère, etc. Ces modifications ne sont pas très différentes de celles qu'éprouvent la plupart des personnes mais elles semblent être plus courantes et peut-être plus graves en cas de SEP. On suppose qu'elles proviennent du stress supplémentaire dû à la SEP ainsi qu'à l'action des modifications neurologiques.



Les crises de rire et de pleurs incontrôlables sont des troubles qui n'affectent pas plus de 10 pour cent des personnes atteintes de SEP. Elles sont caractérisées par des périodes au cours desquelles la personne rit ou pleure de façon incontrôlable sans rapport avec la situation. On pense que ce trouble est causé par des modifications dans le cerveau liées à la SEP.

L'euphorie est un symptôme très rare de la SEP qui ne touche pas plus de 5 à 10 pour cent des personnes atteintes de SEP. Elle est caractérisée par une sensation d'optimisme irréaliste qui peut s'exprimer parfois lors de la survenue de problèmes et de malheurs importants. L'euphorie peut se manifester par des gloussements inappropriés et s'observe en général chez les individus présentant une altération cognitive importante.

Bien que la SEP puisse s'accompagner de diverses réactions émotionnelles et de certains troubles graves, il n'existe aucune « personnalité

SEP » intrinsèque. Les personnes atteintes de SEP doivent faire face à des défis très spéciaux mais, comme tout un chacun, elles essaient de faire de leur mieux pour affronter ce que la vie a mis sur leur route. Dans la plupart des cas, elles font très bien face à la maladie et en sortent souvent renforcées après avoir affronté ces défis particuliers.

Modifications cognitives

La cognition correspond aux fonctions cérébrales « supérieures » comme la mémoire et le raisonnement. Environ la moitié des personnes atteintes de SEP ne présentent pas de modifications cognitives apparentes.

Les aires gouvernant les fonctions cognitives qui sont les plus couramment affectées en cas de SEP sont les suivantes :

- *Mémoire*
- *Attention et concentration*
- *Recherche des mots*
- *Vitesse de traitement des informations*
- *Raisonnement abstrait et résolution de problèmes*
- *Capacités spatiales visuelles*
- *Fonctions exécutives*

Comme la SEP peut affecter toutes les parties du cerveau, presque toutes les fonctions cognitives sont susceptibles d'être altérées. En général, la SEP affecte certaines fonctions cognitives mais laisse les autres relativement intactes. Pour cette raison, il est peu probable que la SEP conduise au type de déclin cognitif global que l'on constate en cas de maladie d'Alzheimer. Cependant, dans certains cas, les modifications cognitives liées à la SEP peuvent être plus envahissantes et rendre la personne incapable d'assumer ses responsabilités quotidiennes de façon adéquate.

Impact des modifications cognitives

Les modifications cognitives peuvent avoir un impact significatif sur la capacité d'une personne à travailler et à assumer ses responsabilités familiales. Les membres de la famille n'ont souvent



pas conscience des problèmes cognitifs que peut provoquer la SEP et ce malentendu peut se traduire par de la colère et de la confusion. Dans de tels cas, il est bon de demander une évaluation par un professionnel afin de clarifier la nature et la cause de ces problèmes.

La SEP est une maladie complexe qui comporte de nombreuses ramifications psychologiques. Une adaptation réussie par rapport à la SEP nécessite de comprendre et d'aborder ces modifications en même temps que les modifications physiques. De nombreuses ressources sont à votre disposition en matière d'éducation, d'évaluation, et de traitement. En utilisant au mieux ces ressources, la famille touchée par la SEP peut parvenir à vivre plus confortablement avec cet intrus fâcheux mais

Problèmes émotionnels de la personne récemment diagnostiquée

Par Regine Strittmatter, Psychologue, Association de la SEP de Suisse

La SEP se développe de façons tellement diverses et présente une si vaste variété de symptômes qu'on pourrait l'appeler la « maladie aux mille visages ». À partir du moment où les premiers symptômes apparaissent, l'individu doit faire face à de nombreux défis émotionnels, le premier d'entre eux étant peut-être l'incertitude.



vie d'inquiétude et d'anxiété à propos de l'avenir. Il est normal que de telles émotions extrêmes génèrent de la colère, mais aussi de la tristesse et de la peur. Le fait pour certaines personnes atteintes de SEP de tenter d'ignorer la présence de la maladie dans leur vie est aussi normal, alors que d'autres vont activement

rechercher des informations au sujet de la SEP dès le tout début.

La connaissance de ce qui provoque cette maladie, ainsi que de ce qui la déclenche exactement, est actuellement incomplète. Bien que nous sachions que de nombreuses personnes vont présenter une évolution relativement bénigne de leur SEP caractérisée par de nombreuses années exemptes de handicaps, nous n'avons encore aucune certitude en ce qui concerne l'évolution que va suivre la maladie chez tel ou tel individu. Malgré cette incertitude fondamentale, le fait d'entendre qu'ils sont atteints de SEP procure un certain soulagement à beaucoup. Ils ont enfin un nom à mettre sur tous les symptômes différents qu'ils ont éprouvé. Le diagnostic leur confirme aussi que tous leurs troubles n'étaient pas imaginaires, mais provenaient d'une maladie vérifiable et reconnue.

Cependant, pour la plupart des personnes touchées, le diagnostic constitue également un grand choc. De nombreuses personnes nouvellement diagnostiquées se demandent « Pourquoi moi ? » et « Que va-t-il m'arriver ? » Avec une maladie comme la SEP, il est particulièrement difficile de répondre à ces questions.

En entendant le diagnostic pour la première fois, nombreux sont ceux qui réagissent en pensant qu'ils vont perdre le contrôle de leur vie. Même si les symptômes disparaissent après une rechute, le caractère imprévisible de la SEP peut signifier une

Capacité à faire face et personnalité

Les personnes réagissent de façons très différentes en temps de crise, mais elles ont, pour la plupart, une chose en commun : la capacité à puiser dans des ressources de force et à activer des stratégies pour faire face. En se basant sur leurs expériences de vie, elles développent certaines ressources faisant partie de leurs personnalités. Par exemple, un point de vue optimiste ou la croyance profondément ancrée qu'il est possible de surmonter toutes les crises. Pour d'autres, qui ont développé une façon de vivre généralement pessimiste, les sensations d'impuissance et d'incapacité peuvent prédominer quand elles apprennent le diagnostic. Les études menées sur de nombreuses maladies ont montré que ces croyances fondamentales ont une influence sur la qualité de vie des personnes, sur leur santé et sur l'activité qu'elles déploient pour participer à la prise en charge de leur maladie.

Bien que les personnalités, les schémas de pensée et les attitudes soient relativement constants, les professionnels peuvent aider ces personnes à développer de nouvelles compétences leur permettant de faire face. Par exemple, un psychologue peut aider une personne à restaurer sa confiance, en la motivant pour qu'elle joue un rôle plus actif dans la prise en charge de sa maladie, tandis qu'un atelier organisé par des professionnels

peut lui enseigner des techniques précieuses pour faire face à la SEP.

Vivre avec l'incertitude

Faire face signifie apprendre à vivre avec l'incertitude caractéristique de la SEP. Garder confiance en soi et surtout continuer de croire qu'on va être capable de faire face aux défis quotidiens de la SEP permet, en partie, de l'affronter avec efficacité.

L'importance d'être informé

Afin de recouvrer ou de conserver un sentiment de confiance et la sensation d'avoir un certain contrôle sur sa vie, il est très important que la personne atteinte de SEP soit bien informée à propos de la maladie. Réunir des informations, parler avec d'autres personnes affectées et poser des questions aux professionnels spécialistes de la SEP sont des façons par lesquelles une personne développe une grande somme de connaissances à propos de la SEP. Cette personne peut aussi recouvrer une sensation de contrôle et participer activement à la prise de décisions en matière de santé en étant informée à propos des traitements disponibles, des stratégies de prise en charge des symptômes, de ses droits légaux et financiers, des groupes d'aide par soi-même et des autres ressources dans le domaine du soutien.

Les personnes atteintes de SEP qui désirent en savoir plus à propos de leur maladie peuvent avoir besoin d'indications et de suggestions à propos des sources d'information appropriées. De plus, les personnes nouvellement diagnostiquées peuvent préférer choisir des rubriques spécifiques qui sont pertinentes en ce qui concerne leur situation actuelle. Les professionnels de santé qui apportent ce type de conseils doivent appréhender le style de vie de la personne et ses besoins individuels. Il n'y a pas deux cas de SEP qui soient identiques et de ce fait, les informations fournies aux personnes doivent évoluer. Certains peuvent préférer parler à des spécialistes de la SEP, alors que d'autres vont préférer contacter les services d'aide téléphonique d'une association de la SEP ou participer à des groupes de soutien mutuel. D'autres vont préférer les publications qui leur permettent d'absorber des informations à leur propre

rythme et qui pourront être mises de côté pour servir plus tard de référence. Plus récemment, Internet est devenu une source d'information importante et appréciée. Les sites web ne sont cependant pas tous fiables. De nombreuses associations de la SEP disposent de leurs propres sites qui proposent des informations, indépendantes, mises à jour et qui peuvent en général recommander d'autres sites fiables, susceptibles d'être utiles aux personnes recherchant des informations sur la SEP.

Équilibre entre espoir et attentes réalistes

L'espoir joue un rôle important dans la capacité à faire face à n'importe quelle maladie. C'est une source à laquelle les personnes affectées viennent puiser leur force, leur optimisme et leur énergie. Cependant, il n'est pas toujours facile de garder l'équilibre entre avoir de l'espoir et se limiter à des attentes réalistes. Les attentes irréalistes peuvent conduire à une amère déception, en particulier quand un traitement ou une thérapie ne donne pas les résultats attendus.

De telles attentes irréalistes peuvent provenir d'une mauvaise information fournie à la personne, à un manque de compréhension des possibilités du traitement ou d'un désir particulièrement fort de croire que le traitement va être capable de faire quelque chose qu'il n'est pas réellement destiné à faire ou capable de faire.

Pour ces raisons, il est d'une importance vitale que la personne dispose d'une formation et d'informations appropriées avant de commencer tout traitement ou thérapie afin d'éviter la déception provoquée par des attentes irréalistes. Il convient aussi de mentionner que les attentes irréalistes peuvent faire que certaines personnes décident d'interrompre un traitement avant qu'il ait atteint son effet complet.

Prise de décision

La SEP oblige rarement quiconque à prendre des décisions précipitées. Une poussée aiguë ou une autre crise constitue rarement le bon moment pour prendre des décisions importantes ou de grande envergure. Cependant c'est dans ces moments difficiles qu'une personne atteinte de SEP est la plus

à même de procéder à des modifications de son mode de vie, comme par exemple, décider de quitter la population active lors d'une poussée de SEP.

Les professionnels de santé doivent encourager les personnes nouvellement diagnostiquées à rechercher du soutien pendant ces périodes de crise afin d'éviter qu'elles fassent des erreurs en prenant des décisions impulsives sous l'influence de l'anxiété et de la peur.

La personne atteinte de SEP peut vouloir en parler à ceux qui lui sont proches ou à ceux qui sont directement affectés par ses choix, afin de bénéficier de leur aide dans le processus de prise de décision.



des groupes d'aide par soi-même, etc.

Le ressenti émotionnel de la famille
Les partenaires, les enfants et les autres membres de la famille ressentent leurs propres incertitudes émotionnelles et leurs propres sentiments d'impuissance quand ils sont confrontés à un diagnostic de SEP. Les personnes les plus proches de celle qui est atteinte de SEP peuvent éprouver le

même ressenti émotionnel que celle qui a fait l'objet du diagnostic, comme le désir d'ignorer la présence de la SEP dans la famille, les attentes irréalistes concernant les traitements, le stress quotidien lié à la vie avec la maladie et aux défis que représente le fait d'avoir à l'affronter efficacement. Eux aussi peuvent bénéficier d'une formation à propos de la SEP et en parler avec d'autres familles qui font face à la maladie. Le soutien mutuel constitue l'une des ressources les plus importantes pour toutes les personnes concernées. Le fait d'avoir des relations basées sur la confiance et une communication libre à l'intérieur de la famille proche et étendue ainsi que dans les cercles sociaux peut réellement être d'un grand secours.

Les défis émotionnels auxquels doit faire face une personne après un diagnostic de SEP sont variables et ne respectent pas nécessairement un ordre standard. Bien que le déni, la colère, le stress et l'anxiété soient des réactions émotionnelles courantes, l'ordre dans lequel ils se manifestent, ainsi que la durée nécessaire à un individu pour venir à bout de chacun d'entre eux, dépend de son style de réaction antérieur et du soutien dont elle/il dispose de la part des professionnels de santé, de sa famille et de ses amis.

L'un des rôles importants des professionnels de santé est d'aider les personnes à identifier et à prendre en charge efficacement les défis émotionnels qui accompagnent le diagnostic de SEP, de leur donner les compétences nécessaires pour faire face qui peuvent s'avérer utiles non seulement au début de la maladie mais aussi par la suite.

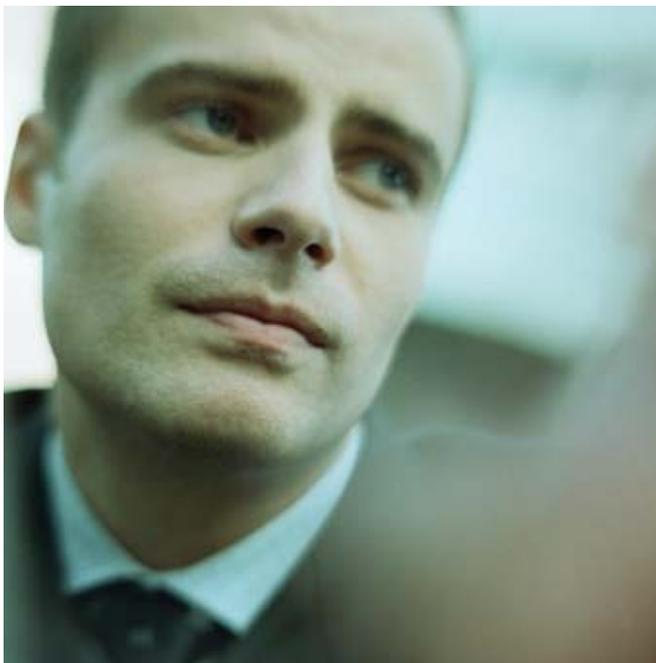
Stress

Chaque personne définit le stress de sa propre façon. Ce que l'on sait de la relation entre le stress et la SEP est incomplet. Nous savons que le niveau de stress d'une personne est plus important pendant les poussées de SEP. Il semble que le stress a un impact négatif sur le bien-être et fait courir des risques à la santé et aux relations de la personne concernée. Faire l'objet d'un diagnostic de SEP est une importante source de stress pour quiconque. Le caractère imprévisible, le fait d'avoir à faire face à des symptômes divers, d'avoir à apprendre de nouvelles informations et d'avoir à changer de rôle, constituent quelques-unes des nombreuses autres sources de stress qui accompagnent le diagnostic.

Il existe des façons permettant de faire face avec succès aux problèmes de la vie de tous les jours qui permettent de réduire le sentiment d'être épuisé, frustré et en colère. Il est important que les personnes atteintes de SEP ne soient pas encouragées à procéder à des modifications importantes de leur style de vie basées sur la notion que le stress aggrave la SEP et qu'il doit donc être évité. Il convient plutôt de recommander des stratégies permettant de réduire le stress, qui elles aussi varient d'une personne à une autre en fonction des styles de vie des uns et des autres. Elles peuvent comporter une activité physique, la poursuite d'un hobby, des techniques de relaxation,

Dépression et SEP

Par Eli Silber, Neurologue consultant, Hôpital King's College, Londres, R-U



La sclérose en plaques peut affecter de nombreux domaines de la vie d'une personne. Les manifestations physiques, comme les effets sur la marche, les fonctions des mains, la parole et la coordination, sont couramment identifiées car les autres peuvent en général les voir. Mais il existe d'autres effets qui restent cachés à la plupart des gens, y compris les amis et les membres de la famille.

Peut-être parce qu'ils ne sont pas visibles par les autres (comme la douleur et la fatigue) ou qu'ils restent cachés car ils provoquent de l'embarras, comme les problèmes intestinaux et vésicaux.

La dépression est un défi émotionnel qui peut être assez perturbateur pour la personne qu'elle touche directement, ainsi que pour ceux qui sont proches de cette personne.

Qu'est-ce que la dépression ?

Nous avons tous connu des périodes où nous nous sentions « à plat » ou « fatigués ». La dépression, au contraire, est un trouble caractérisé par une

humeur sombre permanente et pendant plusieurs semaines ou plus. Ceci est suffisant pour provoquer une souffrance ou affecter le comportement social ou professionnel. Cette humeur sombre est en général accompagnée de sentiments de tristesse ou de vide.

Les personnes atteintes de dépression signalent souvent une perte d'intérêt et de plaisir pour les activités quotidiennes et peuvent se sentir inutiles ou coupables. Chez certaines personnes, en particulier des hommes, la dépression se manifeste par un accroissement des sentiments de colère et d'irritabilité. Ces sentiments peuvent être exacerbés quand le handicap physique limite les capacités. Les signes extérieurs de la dépression sont parfois visibles chez certaines personnes. Ils comportent des pleurs et une perte d'intérêt pour leur apparence personnelle.

Ces personnes peuvent être irritables, agitées ou présenter une moindre activité physique.

Quelle est la fréquence de la dépression chez les personnes atteintes de SEP ?

Les personnes atteintes de SEP sont plus enclines à la dépression, la moitié environ ayant connu une période de dépression significative au moins une fois dans leur vie. Cette proportion est assez élevée par rapport à son estimation dans la population générale, qui est de 15 pour cent. De 15 à 30 pour cent des personnes atteintes de SEP ont été considérées comme dépressives à un moment ou à un autre.

Il est important de souligner que le risque global de suicide reste très faible dans la population générale, y compris parmi les personnes atteintes de SEP. Cependant, de récentes études ont montré pour la première fois que le taux de suicide parmi les personnes atteintes de SEP était significativement plus élevé que dans la population générale. Un

nombre important de personnes atteintes de SEP ont indiqué avoir envisagé le suicide à un moment ou à un autre.

Qu'est-ce qui provoque la dépression chez les personnes atteintes de SEP ?

Les causes de la dépression sont incertaines. On peut la considérer comme un état anormal du fonctionnement du cerveau susceptible d'être déclenché par des stress externes et par une maladie du cerveau sous-jacente. En cas de SEP, il existe de nombreux déclencheurs externes évidents, parmi lesquels la douleur et les effets de la maladie sur la famille, le logement, le travail et les finances. Il existe également des signes de dysfonctionnement du cerveau dont une dépression exacerbée chez les personnes qui présentent des plaques de SEP dans des régions spécifiques du cerveau.

Recouvrement entre symptômes dépressifs et symptômes de la SEP

Les personnes atteintes de dépression présentent couramment des symptômes physiques. Ils sont de type perturbations de l'appétit et du sommeil, dysfonctionnements cognitifs, fatigue, douleur et perte de la libido. Il s'agit également d'effets très courants de la SEP et il peut être difficile de déterminer ce qui est susceptible de provoquer le problème. Si ces problèmes sont dus de façon prédominante à la dépression, il est alors probable qu'un traitement approprié pourra apporter une amélioration.

Prise en charge de la dépression

L'identification de la dépression chez les personnes atteintes de SEP apporte un espoir considérable. Contrairement à de nombreuses complications de cette maladie dont les traitements sont limités, la majorité des épisodes de dépression ne sont pas permanents. La prise en charge de la dépression doit être adaptée à chaque patient. Identifier la dépression et surmonter ses symptômes constitue une première étape cruciale. Le traitement est bâti sur une combinaison de prise en compte des problèmes déclenchants, de médicaments anti-dépresseurs et de conseils thérapeutiques. Les problèmes déclenchants peuvent être d'origine

sociale comme des difficultés de logement et des difficultés financières.

Il peut aussi y avoir des problèmes relationnels qui doivent être abordés. La SEP affecte les deux partenaires d'une relation. Les pertes des capacités physiques, de l'activité sexuelle et du travail, entre autres, sont susceptibles d'affecter les deux partenaires. De plus, les soins apportés à une personne atteinte de SEP imposent des stress aux deux partenaires. Dans de tels cas, il peut s'avérer utile d'impliquer les deux partenaires dans une démarche de demande de conseils.

Les antidépresseurs utilisés comportent des médicaments traditionnels, comme l'amitriptyline ou la dothiapine et des agents plus récents comme la fluoxétine, la paroxétine ou le citalopram. Ces médicaments doivent être administrés pendant au moins quatre semaines avant d'avoir un effet. Leur disponibilité peut varier selon les pays. Comme tous les médicaments, les antidépresseurs présentent des effets secondaires indésirables de type somnolence, sécheresse de la bouche, constipation et difficultés mictionnelles, susceptibles de limiter leur tolérabilité.

Ils peuvent, cependant, présenter également l'avantage de traiter les douleurs neurologiques qui touchent couramment les personnes atteintes de SEP et aider les personnes qui présentent des difficultés du sommeil ou une vessie hyperactive. Les agents plus récents mentionnés ci-dessus présentent moins d'effets secondaires indésirables et peuvent aussi s'avérer utiles en cas d'anxiété associée et pour traiter la fatigue.

La thérapie cognitivo-comportementale (CBT) tente d'identifier et de prendre en compte les distorsions de la façon dont une personne se perçoit elle-même et perçoit le monde. La CBT implique un engagement de la personne à travailler activement, sur une période fixe, avec le thérapeute pour aborder ses problèmes. La CBT peut être aussi efficace que les médicaments chez les personnes qui présentent une dépression légère à modérée. L'utilisation des deux en association permet d'obtenir de meilleurs résultats.

AUTRES DÉFIS LIÉS AUX ÉMOTIONS

Une région du cerveau, le lobe frontal, est responsable du contrôle des émotions et de leur expression vers l'extérieur. Les personnes présentant des lésions de cette région dues à la SEP peuvent présenter des modifications, en général imprévisibles, liées ou non à l'émotion éprouvée.



Les pleurs et les rires pathologiques peuvent être facilement mal interprétés et assez perturbateurs.

Sautes d'humeur

Les sautes d'humeur peuvent être décrites comme des fluctuations rapides de l'humeur, avec une alternance d'euphorie et de dépression. Bien que de nombreuses personnes aient éprouvé des sautes d'humeur à un moment ou à un autre, il semble que les personnes atteintes de SEP présentent un risque plus important vis-à-vis de ce problème. Comme les sautes d'humeur peuvent créer des difficultés à l'intérieur de la famille ou de l'entourage, il est important que les personnes qui les éprouvent discutent du problème avec ceux qui les entourent afin d'éviter les incompréhensions. Certaines personnes trouvent les médicaments stabilisants de l'humeur ou les antidépresseurs utiles, alors que d'autres tirent avantage des conseils. Dans ce cas, l'objectif du conseil est d'aider la personne à apprendre comment prendre en charge de façon efficace les modifications de l'humeur imprévisibles. Une association de ces diverses solutions peut s'avérer souvent utile.

Désinhibition

La désinhibition, ou perte du contrôle des impulsions provoquant des comportements inappropriés, liée à la SEP est un problème difficile à prendre en charge qui peut être extrêmement perturbateur, en particulier pour la famille. Un langage ou un comportement agressif ou sexuellement inapproprié peuvent être contrôlés par des médicaments stabilisants de l'humeur, bien qu'une hospitalisation, en vue d'administrer une

posologie médicamenteuse plus intense, puisse être nécessaire dans de rares cas.

Pleurs et rires pathologiques

Les pleurs et les rires pathologiques constituent un symptôme au cours duquel la personne passe par des épisodes de rires et de pleurs se produisant indépendamment de toute émotion. En d'autres termes, les sanglots ou les rires

apparemment exagérés ne sont pas le résultat de ce qu'éprouve la personne, mais une manifestation incontrôlable, imprévisible, résultant, en apparence, de la démyélinisation du centre des émotions dans le cerveau. Les personnes atteintes et celles qui leur sont proches doivent être informées de ce problème car il peut être facilement mal interprété et très perturbateur. Actuellement, il n'existe pas de traitement établi pour ce symptôme rare, bien que des essais cliniques avec le dextrométhorphan (associé à un autre agent pour maintenir les concentrations thérapeutiques) soient en cours chez les personnes qui présentent des rires et/ou des pleurs incontrôlables consécutifs à divers états pathologiques d'origine neurologique.

Conclusion

Les modifications émotionnelles sont courantes en cas de SEP et peuvent s'avérer aussi douloureuses que bien des symptômes physiques. Une aide est cependant disponible et la plupart des symptômes émotionnels peuvent être traités avec succès chez la majorité des gens. Ce traitement peut, ou non, comporter l'utilisation de médicaments. Il est important que les personnes affectées par la SEP, soit personnellement soit professionnellement, restent conscientes des modifications émotionnelles potentielles susceptibles de survenir, de telle sorte qu'elles s'assurent de pouvoir demander et obtenir une aide appropriée.

Comprendre les modifications émotionnelles

Par Päivi Hämäläinen, Psychologue en chef, Centre de réadaptation neurologique Masku, Masku, Finlande

Les fonctions cognitives comportent les capacités de:

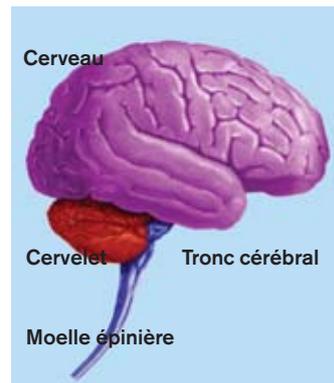
- concentrer, conserver et partager son attention
- apprendre et se souvenir d'informations
- prévoir, mener à bien et surveiller les activités de quelqu'un
- penser, raisonner et résoudre des problèmes
- comprendre et utiliser le langage
- identifier des objets, assembler des choses et estimer des distances

Ces capacités se développent de façon très individuelle. Nous disposons de nos propres forces et faiblesses sur le plan cognitif.

En quoi l'altération cognitive est-elle caractéristique de la SEP ?

Les déficits cognitifs ne constituent pas les symptômes les plus caractéristiques de la SEP. En fait, une altération cognitive grave rendant le fait de faire face au quotidien difficile n'est signalée que chez 10 pour cent des personnes atteintes de SEP, alors qu'on estime que 40 à 50 pour cent d'entre elles éprouvent des perturbations modérées. Ceci signifie qu'environ la moitié des personnes chez qui un diagnostic de SEP a été posé n'éprouvent jamais d'altération cognitive.

Même une altération légère peut nécessiter des modifications dans les rituels et les habitudes d'une personne. Par exemple, faire face au travail peut nécessiter des efforts supplémentaires et l'utilisation d'aides ou de techniques compensatoires. Si les déficits cognitifs n'ont pas été identifiés correctement, ils peuvent constituer une cause de stress et d'incompréhension au travail et à la maison. Ils doivent, par conséquent, être identifiés dès que possible, de façon à ce que des



Les personnes qui présentent une démyélinisation au niveau du cerveau présentent plus souvent des problèmes cognitifs que celles qui présentent des lésions du cervelet, du tronc cérébral et de la moelle épinière.

mesures puissent être prises pour apaiser la situation.

Quelles sont les altérations cognitives associées à la SEP ?

Les types les plus courants de problèmes de mémoire sont les difficultés à se rappeler les événements récents ou les tâches programmées ou nécessaires. Certaines personnes atteintes de SEP indiquent aussi qu'il leur faut plus de temps et d'efforts pour trouver des objets mal rangés ou se rappeler de nouvelles informations.

Certaines personnes trouvent difficile de se concentrer pendant de longues périodes ou ont des problèmes pour retrouver ce qu'elles étaient en train de dire ou de faire après avoir été distraites ou interrompues, par exemple, pour entretenir une conversation pendant que la TV ou la radio sont en marche. De plus, de nombreuses personnes décrivent des sensations comme quoi elles ne se sentent plus capables d'agir aussi rapidement qu'elles le faisaient avant la SEP.

Certaines personnes éprouvent des difficultés quand il leur faut planifier quelque chose et

résoudre un problème. Les personnes qui rencontrent ces types de problèmes savent en général ce qui doit être fait mais ont du mal à savoir quand commencer ou comment mettre au point les étapes nécessaires pour atteindre leur objectif. Les personnes atteintes de SEP peuvent aussi éprouver des difficultés pour trouver leurs mots, elles disent qu'elles ont le mot ou le nom « sur le bout de leur langue ». Elles connaissent ce mot mais sont incapables de le retrouver.

La SEP peut conduire à d'autres types de problèmes cognitifs. Une étude bien connue a rapporté que les capacités visuo-spatiales sont affectées chez 19% des personnes atteintes de SEP. Néanmoins, les déficits du langage sont moins fréquents. En outre, le déclin cognitif grave ou

COMPRÉHENSION ACTUELLE DE LA SEP ET DES MODIFICATIONS COGNITIVES

La plus grande part de notre compréhension des modifications cognitives liées à la SEP provient des recherches scientifiques. Voici un certain nombre d'affirmations générales que nous pouvons étayer par les connaissances actuelles dans ce domaine :

- Il n'y a que peu, ou pas, de relations entre la durée de la maladie ou la gravité des symptômes physiques, et les modifications cognitives.
- Les personnes atteintes d'une forme progressive de la maladie présentent un risque légèrement supérieur de modifications cognitives, bien que celles qui sont atteintes d'une SEP récurrente-rémittente puissent rencontrer des difficultés.
- Les problèmes cognitifs peuvent s'aggraver pendant une exacerbation et diminuer pendant une rémission, bien que les modifications de ces symptômes semblent être moins spectaculaires que celles des symptômes physiques comme la marche et la vision.
- Les modifications cognitives peuvent évoluer et évoluer comme les autres symptômes, mais l'aggravation semble être plus lente dans la plupart des cas.

Source: *Sclérose en plaques: Un guide pour les familles*, Rosalind Kalb, Ph.D., Demos Vermande, 1998 p.24

démence, qui est couramment observé en cas de maladie d'Alzheimer, est rare dans le cas de SEP.

Est-ce que les déficits cognitifs sont prévisibles et est-ce qu'ils évoluent ?

Il n'est pas possible de prédire, à partir des autres symptômes de la SEP, si une personne court des risques de souffrir d'une altération cognitive ou non. Les problèmes cognitifs ne semblent pas être clairement liés à des variables de la maladie telles que la durée, la gravité ou l'évolution. Les déficits cognitifs peuvent être présents dès les stades précoces de la maladie, ainsi que plus tard, chez des patients légèrement ou gravement handicapés du point de vue physique. Les altérations cognitives ne présentent pas de lien connu avec un quelconque symptôme physique isolé de la SEP. Parfois, cependant, la dysarthrie (mauvaise articulation du langage), l'ataxie (problèmes de coordination) ou le nystagmus (rapides mouvements oculaires involontaires) peuvent être faussement interprétés comme des signes d'altérations cognitives.

On a montré que les déficits cognitifs étaient plus courants chez les personnes qui présentaient des modifications uniquement au niveau du cerveau, plutôt que chez celles qui présentaient des modifications au niveau du cervelet, du tronc cérébral et de la moelle épinière.

Malheureusement, il n'existe que peu d'informations à propos de l'évolution des altérations cognitives en cas de SEP. On a montré que les performances cognitives pouvaient être variables même au cours de brèves périodes de suivi. Des études récentes ont montré que si une personne rencontre certains problèmes cognitifs, une aggravation est possible, bien que la vitesse d'évolution soit en général lente.

Est-ce que les problèmes cognitifs sont permanents?

Alors que les lésions cérébrales peuvent se traduire par des problèmes cognitifs plus permanents, un certain nombre de facteurs peuvent interférer ou altérer temporairement la cognition. Ces facteurs sont la fatigue et la lassitude, les modifications émotionnelles, les poussées de SEP, les difficultés

DE NOMBREUX FACTEURS PEUVENT INFLUENCER LES FONCTIONS COGNITIVES



physiques susceptibles de demander des efforts et une concentration supplémentaires (comme la marche sur un sol instable), des modifications en matière de médicaments et de style de vie, comme par exemple de quitter un emploi et d'être par conséquent moins stimulé sur le plan mental.

Vivre avec une maladie chronique, évolutive et imprévisible affecte inévitablement l'humeur d'une personne. Quand ces personnes sont déprimées ou se sentent abattues, elles peuvent éprouver des pertes de mémoire ou des problèmes de concentration. En général, ces difficultés ne durent pas longtemps. De nombreuses personnes atteintes de SEP rapportent des problèmes cognitifs pendant les périodes de fatigue et de récentes études ont montré que les performances cognitives pouvaient être ralenties ou perdre de leur précision quand la personne éprouve de la fatigue. Des difficultés cognitives temporaires peuvent aussi survenir pendant les poussées. Tout comme les symptômes physiques, les problèmes cognitifs peuvent se limiter aux phases d'inflammation actives de la maladie. Les fonctions cognitives peuvent être affectées par plusieurs facteurs, il n'est donc, en général, pas approprié d'évaluer la cognition si la personne présente une dépression, une poussée ou un stress excessif.

Évaluation des problèmes cognitifs

Même les altérations cognitives légères peuvent provoquer des sentiments d'incertitude et de peur. Il est important de savoir que ces symptômes, tout comme ceux des problèmes vésicaux ou des difficultés de la marche, font partie de la maladie et

qu'il est possible de vivre avec eux.

Comme le fait de disposer d'informations réalistes peut aider une personne à faire face à une nouvelle situation, il est important que chaque personne ayant fait l'objet d'un diagnostic de SEP reçoive des informations à propos des altérations cognitives. Les problèmes cognitifs sont étudiés au moyen d'une évaluation neuropsychologique, qui comporte des tests et un entretien détaillé. Le but de l'évaluation neuropsychologique est d'estimer individuellement la gravité et les caractéristiques de l'altération cognitive. En outre, les forces cognitives d'un individu peuvent être identifiées et des stratégies permettant de soulager les effets de l'altération peuvent être suggérées.

Tout le monde n'a pas forcément besoin d'une évaluation neuropsychologique. De nombreuses personnes sont capables d'identifier elles-mêmes les domaines individuels qui leur posent des problèmes et de trouver des façons de leur faire face. L'évaluation neuropsychologique est importante lors de l'estimation de la capacité au travail, des possibilités de rééducation ou de la capacité à la conduite. Il convient de procéder également à une évaluation si l'altération cognitive interfère de façon continue avec les activités quotidiennes et/ou les interactions sociales d'une personne.

Le rôle des tests neuropsychologiques dans la recherche

L'évaluation neuropsychologique a été employée à des fins d'études dans l'évaluation de la fréquence, des caractéristiques et de l'historique naturel de l'altération cognitive, ainsi que de ses relations avec les autres variables de la maladie. Les études menées sur les fonctions cognitives en cas de SEP ont pu montrer les effets de l'altération cognitive sur l'emploi, les compétences en matière de conduite, l'indépendance personnelle, etc. De nombreuses études récentes ont évalué l'efficacité des médicaments et des diverses méthodes de réadaptation sur les déficits cognitifs liés à la SEP. Des études de ce type ont rendu possible le développement de méthodes permettant de soulager les effets des problèmes cognitifs.

Les problèmes cognitifs dans la vie quotidienne

Par Dawn Langdon, maître de conférences, Royal Holloway, Université de Londres, R-U

L'impact cognitif de la SEP sur la vie quotidienne est souvent négligé, car les difficultés cognitives sont beaucoup moins visibles que les symptômes physiques. Les facteurs cognitifs peuvent avoir leur propre effet distinct sur la vie des personnes, au-dessus et au-delà des restrictions physiques imposées par la SEP. Une personne ayant des difficultés cognitives a moins de chances d'occuper un emploi et court plus de risques de quitter son emploi dans les années à venir. De même, le nombre de contacts sociaux sera probablement moindre et se réduira au cours des années à venir. Les problèmes cognitifs peuvent signifier qu'une personne va avoir moins de possibilités dans le domaine de la réadaptation physique. En raison de ces impacts et d'autres encore, les personnes dont la SEP comporte des dysfonctionnements cognitifs ont besoin d'informations et de soutien.

Si une personne atteinte de SEP trouve que sa mémoire et sa concentration ne sont plus aussi bonnes qu'elles l'étaient, elle va avoir des difficultés à admettre que c'est la SEP qui en est la cause. C'est tout à fait compréhensible, car nous avons tous tendance à envisager notre cerveau comme un ensemble parfait. Pour certaines personnes, il est le reflet de leur esprit ou de leur âme. Toute modification ou défaillance, comme l'oubli d'un mot que nous voulons dire ou celui d'un rendez-vous, peut sembler jeter un doute sur l'ensemble du cerveau ou sur l'ensemble de la personne. Des problèmes cognitifs ne signifient pas que l'esprit ou l'âme d'une personne sont diminués ou concernés de quelque façon que ce soit. Les difficultés cognitives surviennent plutôt quand la SEP affecte les régions du cerveau qui contrôlent la mémoire et la concentration.

Les symptômes cognitifs sont très semblables aux

symptômes physiques. Tout comme une personne ayant des raideurs dans les jambes peut éprouver des difficultés pour marcher, mais être encore capable de le faire jusqu'au magasin d'à côté, une personne ayant des difficultés cognitives peut avoir besoin de plus de temps pour lire un livre, mais être encore capable de prendre du plaisir à le faire. De même, tout comme la capacité à la marche peut varier pendant la journée ou certaines périodes et être influencée par la fatigue, de même les compétences cognitives peuvent fluctuer selon les moments de la journée et être émoussées par la fatigue.

Chez la plupart des personnes atteintes de SEP qui présentent des symptômes cognitifs, certains types de pensées sont affectés, mais pas tous et pas uniformément. Chacun, qu'il soit en bonne santé ou malade, rencontre des difficultés comme le remplacement involontaire d'un mot par un autre ou souffrir d'un trou de mémoire, mais comme ces difficultés se produisent plus souvent chez certaines personnes atteintes de SEP, elles commencent à avoir un impact sur leur vie quotidienne.

Les problèmes cognitifs peuvent être remarqués par la famille. Parfois, les membres de la famille peuvent trouver difficile de parler de ces difficultés cognitives, car ils sont embarrassés ou effrayés. Cependant, dans le cadre d'une relation de confiance, positive, parler des problèmes cognitifs constitue souvent la première étape d'une aide constructive. Il se peut que la famille observe les effets des problèmes cognitifs dus à la SEP, mais les prennent par erreur pour quelque chose d'autre. Par exemple, une personne atteinte de SEP qui oublie toujours de nourrir son chat quand son épouse est au travail peut être considérée par erreur par celle-ci comme quelqu'un qui refuse de participer délibérément aux tâches



domestiques et qui n'apprécie pas à sa juste valeur le fardeau que représente pour son épouse le soutien d'une personne atteinte de SEP à la maison. En fait, la raison réelle pour laquelle elle ne nourrit pas le chat est simplement que cette tâche sort de l'esprit de la personne atteinte de SEP, qu'elle lui sort de l'esprit presque chaque jour en raison de sa SEP. Dans une telle situation, un petit rappel comme une alarme, une note collée sur la porte, ou un appel téléphonique, peut être suffisant pour aider la personne atteinte de SEP à nourrir le chat de façon routinière et même peut-être à remplir certaines autres tâches.

Les collègues de travail peuvent aussi être conscients que quelque chose ne va pas bien. Là encore, être capable de parler de ses difficultés spécifiques avec la personne atteinte de SEP peut conduire à des solutions. Par exemple, une personne atteinte de SEP qui travaille comme jardinier peut ne pas effectuer ses tâches de plantation quotidiennes, bien qu'elle ait reçu des instructions claires pour la journée de la part de son patron. Par erreur, ce dernier va penser que le fait que les plantations ne soient pas terminées est dû à la paresse de la personne atteinte de SEP. En fait, en parlant du problème, il apparaît clairement que les premières plantations sont toujours réalisées rapidement et de façon experte. Ce sont les dernières tâches qui ne sont pas terminées parce que, dans l'après-midi, le jardinier atteint de SEP a du mal à se rappeler les instructions. Ce problème peut être résolu soit en prenant en notes les instructions chaque matin, soit en plaçant, si c'est possible, toutes les plantes aux endroits où elles doivent être mises en terre, avant de commencer les plantations, afin qu'elles servent « d'indications ». Ceci afin d'aider le jardinier à se souvenir des instructions du matin.

Parler des difficultés cognitives représente en général une source de soulagement pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles et peut conduire à des solutions faciles, mais parfois, il faut avoir recours à l'aide de personnes plus expertes.

Peut-être en raison du nombre de facteurs concernés, comme la fatigue, l'anxiété ou la dépression. Ou peut-être parce que les difficultés cognitives interagissent avec la prise en charge des symptômes physiques comme les fonctions vésicales ou l'auto-administration de médicaments.

Les stratégies les plus simples pour faire face aux problèmes cognitifs comportent certaines aides physiques, comme des journaux ou des journaux électroniques. D'autres comportent des façons de penser et d'organiser les faits de telle sorte qu'ils puissent être de façon plus fiable sur demande. Pour les personnes dont les problèmes de mémoire sont plus graves, il peut être utile d'apprendre à réaliser des tâches sans erreurs. Les essais et les erreurs sont difficiles pour ces personnes, car pour elles il est dur d'oublier la mauvaise façon de faire les choses et difficile de la remplacer par la nouvelle et correcte façon. Des études précoces de cette approche, de petite taille appelées « apprentissage sans erreur » ont donné des résultats prometteurs.

La compréhension et l'acceptation sont cruciales pour pouvoir bien vivre avec les problèmes cognitifs de la SEP. La première étape vers des modifications constructives c'est la parole, le partage de ce qu'éprouve celui/celle qui rencontre des problèmes cognitifs liés à la SEP et de leurs solutions. Une approche positive, confiante permettra probablement de faire face dans de bonnes conditions.

MÉDICAMENTS SUSCEPTIBLES D'AFPECTER LA CONCENTRATION*

Nom chimique	Utilisé en cas de SEP
Amantadine	fatigue
Clonazépam	tremblements, douleur, spasticité
Diazépam	spasmes musculaires, spasticité
Fluoxétine	dépression, fatigue due à la SEP
Gabapentine	douleur

**Il est important de conserver une liste mise à jour des médicaments actuels et de ne jamais ajuster ou interrompre un médicament sans consulter le médecin prescripteur.*

Des façons simples pour compenser les problèmes de mémoire

- Tenir un journal ou un carnet quotidien. Y écrire tous les rendez-vous, les rappels et des listes de choses à faire dans un certain endroit. Cocher les choses une fois qu'elles ont été faites. Prendre l'habitude de consulter ce journal régulièrement, peut-être au même moment tous les matins puis à nouveau le soir pour consulter le programme du lendemain.
- Quand vous devez passer ou recevoir un appel téléphonique, noter la date, l'heure, la personne avec qui vous avez parlé et un bref rappel de ce qui a été dit.
- Placer un grand calendrier familial bien en évidence, peut-être sur la porte du réfrigérateur, où tous les membres de foyer pourront noter leurs activités et leurs programmes. Cocher les choses une fois qu'elles ont été faites.
- Utilisez une montre bracelet avec une alarme et réglez-la pour vous rappeler des événements. Les personnes qui doivent prendre des



« Ce que vous essayez de faire c'est remplacer la mémoire par l'organisation ».
Dr Nicholas LaRocca

médicaments à intervalles réguliers trouvent ceci particulièrement utile.

- Les gadgets électroniques comme les organisateurs numériques personnels sont efficaces pour conserver des listes, des agendas, des numéros de téléphone et des adresses importants. Ou bien essayez d'autres outils organisationnels comme des fiches ou un ordinateur portable.
- Placer des notes de rappels dans des emplacements utiles dans la maison ou sur votre lieu de travail.
- Conservez les choses importantes à des emplacements indiqués. Conservez votre journal quotidien sur votre table de nuit ou près du téléphone, vos clés dans un tiroir particulier ou sur un crochet près de la porte. La constance et la routine permettent de savoir plus facilement où sont les choses.
- Rédigez une liste des courses principales, avec tout ce dont vous avez normalement besoin et faites-en de multiples copies. Avant de sortir pour faire vos courses, relisez la liste et cochez tous les éléments qui vous manquent.

Essayez de rester calme quand la mémoire vous fait défaut. « Il est normal d'être sur les nerfs ou de se sentir frustré quand vous oubliez ou que vous perdez quelque chose, mais quand vous réglez ainsi, vous passez du mode résolution des problèmes au mode anxiété », remarque le Dr LaRocca.

* Adapté de SEP et cerveau – *Mémoire et résolution des problèmes*, par Martha Jablow, Association nationale de la SEP, États-Unis.
www.nationalmssociety.org

Problèmes émotionnels des professionnels de santé

Par Kaye Hooper, Consultante infirmière spécialiste de la SEP, États-Unis/Australie

Les professionnels de santé se consacrent à apporter des soins, des enseignements, du soutien, des traitements, des conseils et des encouragements aux patients atteints de SEP. Pendant ce temps, des relations personnelles et approfondies se forment entre les professionnels de santé et les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs familles. La personne atteinte de SEP et les membres de sa famille traversent des moments de tristesse quand le diagnostic est posé puis lors des modifications et des défis que la SEP introduit dans leurs vies. Cette période peut être riche en émotion, en stress et en défis pour les professionnels de santé eux aussi. Ils doivent développer des stratégies leur permettant de faire face afin de se préserver eux-mêmes pour pouvoir continuer à soutenir, à soigner et à insuffler de l'espoir aux personnes atteintes de SEP.

Certains signes de stress et d'épuisement émotionnel

- Abattement et perturbations du sommeil
- Céphalées et sensibilité accrue aux maladies
- Prise de distance avec les collègues et les patients
- Image de soi négative
- Dépression, colère
- Altération de la capacité à prendre des décisions et à soigner les patients

Facteurs de stress susceptibles de conduire à l'épuisement

- Surcharge de travail dans votre cabinet, et/ou pénurie de personnel
- Travail en situation d'isolement sans le soutien des autres membres de l'équipe
- Attentes irréalistes de soi-même ou des traitements administrés
- Observation des progrès du handicap chez les patients malgré toutes les interventions
- Manque de temps pour la réflexion et l'évaluation
- Mauvaises relations et mauvaise communication avec les collègues

- Absence de reconnaissance pour vos réussites et vos compétences
- Manque de supervision et de mentorat
- Absence de séparation entre le domicile et le lieu de travail, prendre du travail à votre domicile
- Base de connaissances inadéquate et manque d'expérience dans le domaine de la SEP

Stratégies permettant de faire face et de prendre soin de soi

- Développer un réseau de soutien par des pairs
- Assister régulièrement à des réunions d'équipe et programmer des séances avec des collègues
- Reconnaître l'importance de la supervision ; disposer d'un superviseur qualifié qui procède à une surveillance de soutien et de formation
- Préserver votre programme quotidien ; être disponible mais pas pour des interruptions constantes
- Poursuivre votre formation ; accroître vos compétences et vos connaissances dans le domaine de la SEP
- Garder votre sens de l'humour et cultiver les pensées créatives
- Faire régulièrement de l'exercice et conserver une alimentation équilibrée
- Séparer domicile et travail ; « débrancher » quand vous quittez le travail
- Prendre des vacances/congés à intervalles réguliers
- Prendre du temps pour vous-même et votre famille
- Tenir un journal de vos sentiments et de vos expériences
- Prendre un jour après l'autre
- Prendre le temps de discuter des situations émotionnellement difficiles lors de l'examen des cas cliniques
- Gestion du temps, faites une programmation et tenez-vous y.
- Déclinez les engagements supplémentaires, apprenez à dire « non »

L'épuisement est un risque que courent tous les professionnels de santé, sachez le prévenir en prenant soin de vous-même.

Réponses à vos questions

Les lecteurs de *MS in focus* posent des questions au rédacteur en chef, Michele Messmer Uccelli.

Avec tous nos remerciements à nos experts pour leurs conseils.

Q. Existe-t-il des médicaments qui aident à améliorer les problèmes cognitifs en cas de SEP?

Merci, Daniel

A. Aucun médicament n'a montré à ce jour d'efficacité à long terme sur la réduction des problèmes cognitifs au cours de vastes essais cliniques. Au cours des années récentes, des études ont été menées sur la façon de stabiliser ou d'améliorer le dysfonctionnement cognitif. Certaines se sont concentrées sur le fait de savoir si les médicaments modifiant la SEP, qui ont tous montré qu'ils réduisaient l'accumulation de nouvelles lésions de démyélinisation, pouvaient aussi ralentir la progression des problèmes cognitifs. En théorie, ce devrait être le cas, bien que les résultats, jusqu'à ce jour, aient été variables.

Q. Pourquoi est-ce que j'utilise fréquemment des mots inappropriés ? Par exemple, l'autre jour j'ai dit « gants » dans une phrase alors que je voulais dire « poches ». Salutations, Barbara

A. Les études montrent que la difficulté à nommer les objets constitue un problème assez courant en cas de SEP. Certains chercheurs pensent que cette difficulté est liée aux lésions de la myéline dans le cerveau qui empêchent les personnes d'extraire les informations linguistiques stockées dans le cerveau. Malheureusement, ni la réadaptation cognitive ni les stratégies compensatoires ne semblent aider à la prise en charge de ce type de problème. Pour vous, il peut être utile d'informer votre entourage (famille, amis, collègues de travail) que vous rencontrez parfois cette difficulté et les encourager à vous communiquer leurs préoccupations afin d'éviter les malentendus.

Q. Le contrôle de mes émotions m'inquiète. J'ai constaté que je pouvais fondre en larmes aux moments les plus étranges et les plus inappropriés, ainsi que dans n'importe quelle situation. Cela a commencé à devenir un problème très embarrassant ! Est-ce courant chez les personnes

atteintes de SEP ? Est-ce un aspect de la maladie?

Avez-vous des conseils pour y faire face? Merci, Gerry

A. Les modifications émotionnelles que vous décrivez évoquent le terme « d'instabilité émotionnelle » (également appelée « labilité émotionnelle » ou « décharge émotionnelle »). Il semble qu'environ 10 pour cent des personnes atteintes de SEP rencontrent des problèmes similaires en raison d'une démyélinisation d'une région du cerveau qui contrôle les émotions. S'il vous semble que ces pleurs perturbent votre vie dès maintenant ou sont susceptibles de causer des problèmes (dans votre vie familiale, ou vos interactions professionnelles ou sociales, par exemple), vous devez en parler avec votre neurologue ou psychologue. Certains centres de la SEP disposent d'infirmières spécialisées qui possèdent les compétences pour vous aider à prendre en charge ces types de problèmes. Vous pouvez même apprendre certaines stratégies de prise en charge par la personne elle-même auprès d'un professionnel de santé et les appliquer dans votre vie quotidienne. Il vaut vraiment mieux discuter de ce problème pour pouvoir mieux le prendre en charge.

Q. Est-il possible que la SEP ait une influence sur mes terribles sautes d'humeur ? Je suis professeur et je travaille avec des enfants. À un moment je pense que je peux faire des activités avec les enfants et à d'autres la seule pensée de prendre une telle responsabilité me désespère. Un jour je suis enthousiaste et le lendemain je peux à peine y penser, même parfois dans l'heure qui suit. Je change littéralement d'heure en heure. Aidez moi, s'il vous plaît, à prendre en charge ce problème si c'est possible? Linda

A. Il est important que votre entourage soit conscient que vous rencontrez cette difficulté. Ceci afin, principalement, d'éviter les malentendus. Des médicaments stabilisants de l'humeur ou des antidépresseurs sont prescrits à certaines personnes et peuvent les aider dans certains cas. Pour d'autres personnes, le conseil constitue une excellente solution en donnant à ces dernières la possibilité d'explorer leurs sensations avec un professionnel et d'apprendre comment mieux prendre en charge leurs sautes d'humeur imprévisibles. Dans tous ces cas, la première étape est d'en parler avec votre prestataire de soins, neurologue, infirmière

Interview: Rencontre avec Steve Cooper

Steve Cooper de Philadelphie, Pennsylvanie, États-Unis, s'entretient avec Chloe Neild à propos de la prise en charge réussie de ses difficultés cognitives liées à la SEP et de ses autres expériences en rapport avec la vie en étant atteint de SEP.



Steve Cooper au travail

Depuis combien de temps êtes-vous atteint de SEP ?

Le diagnostic a été posé en avril 1982. Rétrospectivement, je pense que les premiers signes de SEP sont apparus en janvier 1980.

Quand avez-vous présenté les premiers symptômes cognitifs liés à la SEP ?

En 1980, je travaillais et je poursuivais des études à temps partiel à New York. Comme j'habitais à

250 km de l'université, je devais faire huit heures de déplacement par jour en plus du travail et des conférences.

Les déplacements, le manque de repos et les journées de 19 heures n'ont pas posé de problèmes jusqu'en janvier 1980, j'étais en dernière année et près d'être diplômé. C'est alors que j'ai commencé à ressentir une fatigue prononcée et une incapacité à étudier et à absorber le contenu du matériel que je lisais.

« J'ai découvert le besoin de m'entraîner l'esprit. Dans mon cas, je pense qu'il est important de lire énormément. J'aime écrire sur des sujets variés, sur des faits

Quand cela a commencé, étiez-vous conscient du fait que les problèmes cognitifs faisaient partie intégrante de la SEP ?

Pendant longtemps, je ne me suis même pas douté que ces problèmes étaient liés à la SEP, je pensais juste que c'était lié au fait de vieillir. Beaucoup plus tard, en 1999, alors que je travaillais à l'association de la SEP, un client a demandé si le traitement des ses symptômes cognitifs pouvait être couvert par sa police d'assurance santé. Tout en cherchant la réponse, j'ai réalisé que ces symptômes étaient certainement liés à la SEP et que moi aussi je pouvais souffrir de dysfonctionnements cognitifs liés à la SEP. Je n'ai aujourd'hui aucun doute que c'était le cas.

Pouvez-vous décrire les symptômes cognitifs que vous rencontrez ?

Outre la perte de mémoire, j'ai des difficultés à prêter attention à des lectures complexes et à me concentrer sur des travaux qui demandent des compétences professionnelles. J'ai aussi des problèmes à me rappeler les noms, les rendez-vous, les courses à faire et les mots qui permettent de finir une phrase.

Est-ce que vos difficultés cognitives ont évolué avec le temps ?

J'ai la chance d'être suivi par un psychologue spécialisé dans le traitement des altérations cognitives liées à la SEP. Nos séances comportent, entre autres exercices : le besoin et la façon de prendre des notes ; la méthode correcte de lecture du matériel pour déterminer son thème central ; et la fixation de mes pensées sur une tâche unique, pas des tâches multiples.

En quoi vos difficultés cognitives ont-elles un impact sur votre style de vie ?

Avant d'avoir pris conscience que mes symptômes étaient liés à un dysfonctionnement cognitif et qu'il existait des techniques permettant de les prendre en charge, je pensais, parfois, que mes conversations avec les gens n'avaient que peu de sens. J'étais aussi convaincu que mon QI avait diminué de façon spectaculaire et que ma capacité à comprendre des idées complexes était sujette à caution. Je sais maintenant que cet état peut être traité ; mon QI n'a pas changé ; l'inquiétude que j'avais de ne plus pouvoir communiquer clairement mes idées au cours d'une conversation était vaine ; et j'étais beaucoup trop critique vis-à-vis de mes capacités. Oui, j'ai un problème, mais j'ai appris comment vivre avec.

Est-ce que les professionnels de santé vous ont soutenu et vous ont aidé à apprendre les techniques de prise en charge de vos difficultés cognitives ?

Le traitement par le thérapeute m'a montré

comment surmonter les problèmes liés à cette altération. Je sais aujourd'hui que je ne dois pas me fier à ma mémoire, quelle que soit la simplicité de la tâche. J'ai compris la nécessité de prendre de bonnes notes, de me reposer quand j'en ai besoin, et de ne pas être trop critique vis-à-vis de mes capacités.

Quel conseil donneriez-vous à ceux qui sont susceptibles de rencontrer des difficultés cognitives ?

Outre les techniques ci-dessus, j'ai appris qu'il fallait entraîner son esprit. Dans mon cas, je pense qu'il est important de lire énormément. J'aime écrire sur des sujets variés, sur des faits réels et de la fiction. Comme je porte un grand intérêt à l'histoire et à la politique, je savoure un bon débat dans ces deux domaines. J'ai un ami proche dont les opinions politiques sont un peu à droite de celles d'Attila, le Hun. J'adore nos discussions quand j'ai la possibilité de contester son opinion, qu'il s'agisse de la santé aux États-Unis ou de ce qu'il pense des campagnes électorales de cette année.

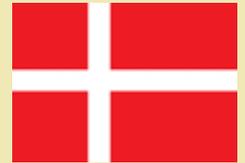
« Mon QI n'a pas changé ; l'inquiétude que j'avais de ne plus pouvoir communiquer clairement mes idées au cours d'une conversation était vaine ; et j'étais beaucoup trop critique vis-à-vis de

J'aime bien, aussi, faire des recherches sur Internet, quel qu'en soit le sujet et jouer au Scrabble autant qu'il soit humainement possible. Voilà des méthodes simples pour s'exercer le cerveau et renforcer le processus de la pensée.

Il est également essentiel de limiter autant que possible les risques de distraction. Au travail, cela signifie que je ne partage pas mon espace de travail, je me confine dans un petit box dans le bureau et je ferme la porte du bureau si nécessaire.

Apprendre en agissant: la méthode danoise

Par Marianne Nabe-Nielsen et Bente Østerberg, Psychologues senior, Association danoise de la sclérose en plaques



Motivations

Au cours de la dernière décennie il est devenu de plus en plus clair que la SEP pouvait provoquer des problèmes cognitifs permanents et que, parallèlement, la plupart des personnes atteintes de SEP avaient des problèmes et des peurs en ce qui concerne leurs capacités cognitives.

Par conséquent, l'Association danoise de la sclérose en plaques a développé des cours à destination des personnes atteintes de SEP qui rencontraient des problèmes cognitifs ayant une influence sur leur vie quotidienne et leurs activités sociales.

Objectifs

L'objectif de ces cours est de permettre aux personnes atteintes de SEP de mieux faire face du point de vue cognitif et psychologique.

Contexte

Les recherches ont montré que la majorité des personnes atteintes de SEP qui rencontraient des problèmes cognitifs présentaient des degrés d'altération légers à modérés. Ces symptômes peuvent affecter de façon négative l'estime de soi d'une personne et causer de l'embarras dont les conséquences peuvent conduire à l'isolement social. Les recherches ont également montré que les personnes atteintes de SEP pouvaient apprendre à compenser certaines de ces altérations et que ce phénomène revêtait une importance cruciale pour leur qualité de vie et leur bien-être social.

L'expérience a montré qu'une connaissance élémentaire des difficultés cognitives potentielles pouvait aider les personnes touchées à faire face.



N'oubliez pas...

Pour les personnes atteintes de SEP, il est important d'être psychologiquement conscientes et ouvertes à tous les symptômes cognitifs « invisibles » et potentiellement handicapants sur le plan social, car cela leur permet de s'ajuster et de faire face. La participation à un groupe comprenant d'autres personnes dans une situation similaire leur donne l'opportunité d'échanger leurs expériences et leurs connaissances. Cela peut aider la personne à développer les ressources qui lui permettent de faire face et réduire son anxiété et la sensation d'être mise à l'index.

Promotion du programme

Les cours font l'objet d'une publicité dans le magazine de l'association de la SEP et dans des brochures distribuées localement. Plus récemment, le site web de l'association de la SEP a été utilisé pour faire de la publicité pour les cours de l'association de la SEP.

Structure du programme

Chaque cours compte de 8 à 12 participants présentant des problèmes cognitifs légers à modérés. Le programme comporte des lectures, des discussions et des activités destinées à aider les personnes à :

- apprendre comment fonctionne le cerveau
- apprendre quels sont les types de problèmes cognitifs qui sont liés à la SEP
- accroître la sensibilité vis-à-vis de sa propre approche cognitive et de ses propres schémas de pensée
- accroître la sensibilité vis-à-vis de ses propres forces et faiblesses cognitives afin de trouver des modes de compensation fiables
- explorer des stratégies de compensation des problèmes cognitifs

Afin de répondre aux besoins de tous les participants, il est important de prévoir une durée suffisante pour que tous les points clés puissent être traités. Il est demandé aux participants d'utiliser diverses techniques au cours du processus de mémorisation et du temps leur est alloué pour réfléchir, appréhender, répéter, se rappeler et prendre des notes.

Le principe de l'apprentissage par l'action constitue la stratégie pédagogique la plus importante, elle est utilisée tout au long des cours. Les participants ont la possibilité de pratiquer les stratégies nouvellement apprises dans le cadre du groupe et ils sont encouragés à parler des stratégies qui leur semblent utiles dans la vie quotidienne et des points qui leur semblent demander une attention particulière.

La combinaison des lectures, des discussions et des exercices développe la capacité des participants à trouver les stratégies permettant de les aider dans les domaines de la mémoire et de la résolution des problèmes. Les participants travaillent individuellement, par paires et en petits groupes. La durée de chaque cours est de trois à quatre heures et est déterminée localement. Le cours est conduit par un psychologue de l'association de la SEP disposant de l'expérience et des connaissances pertinentes en matière de psychologie de groupe et de neuropsychologie.

Résultats

La demande pour les cours est importante. En raison du nombre d'emplacements accessibles pour l'hébergement des cours, de la limitation des

dépenses et de préparations pratiques minimales, il a été possible à l'association de la SEP de répondre aux demandes dans la plupart des régions du Danemark. À ce jour, environ 20 cours ont été organisés.

Dépenses

Elles comportent ce qui suit :

- lieu*
- défraiement du psychologue (programmation et mise en œuvre du cours)
- équipement audio/visuel
- déjeuner pour les participants
- brochures

*Les établissements pouvant être utilisés sans frais, comme les bureaux d'une agence de l'association de la SEP, les bibliothèques, les centres municipaux et les écoles, conviennent.

Limitations

Il est évident qu'en raison de leur durée limitée et de la gamme des cours, cela ne peut pas être considéré comme un programme de formation complet sur la cognition. Ce n'est pas non plus un programme orienté vers l'individu, ainsi une personne qui a des besoins particuliers devra avoir recours à des consultations face à face supplémentaires avec le psychologue. De même, il s'agit d'un type de programme qui ne répond pas aux besoins des personnes présentant des altérations cognitives graves. Enfin, le recrutement des participants ne comporte pas d'évaluation neuropsychologique approfondie.

Suggestions :

- Proposer des cours de suivi, de sorte que les participants puissent apporter des informations en retour sur ce qu'ils ont pu appliquer dans leur vie quotidienne et rafraîchir les compétences récemment acquises.
- Appliquer le même format général aux cours qui impliquent le/la partenaire et/ou les membres de la famille.

Pour plus d'informations, contactez les auteurs à l'adresse info@scleroseforeningen.dk

Résultats de l'enquête en ligne

Les réponses à une brève enquête en ligne menée sur le site web de la MSIF (www.msif.org) ont révélé combien de nos lecteurs en ligne doivent faire face à des problèmes émotionnels et cognitifs ainsi que les types des stratégies les plus souvent utilisées.

Voici ce que nous avons appris :

Deux cent soixante-dix personnes atteintes de SEP ont répondu à l'enquête. Les graphiques présentés ici résument la fréquence à laquelle les personnes ayant répondu ont signalé avoir éprouvé des problèmes émotionnels et cognitifs.

Les résultats montrent une fréquence élevée des problèmes, mais la plupart des gens essaient de les prendre en charge en employant divers moyens. Le pourcentage de ceux qui essaient de prendre en charge leur problème spécifique de façon active oscille entre 93 et 100 pour cent.

L'anxiété et les difficultés de concentration ont été prises en charge par 100 pour cent des personnes ayant signalé avoir éprouvé ces problèmes. Bien qu'il convienne de prendre des précautions avant d'interpréter les résultats de cette enquête, en particulier quand il n'existe aucune information démographique ou clinique au sujet des personnes

ayant répondu, ce résultat est très encourageant.

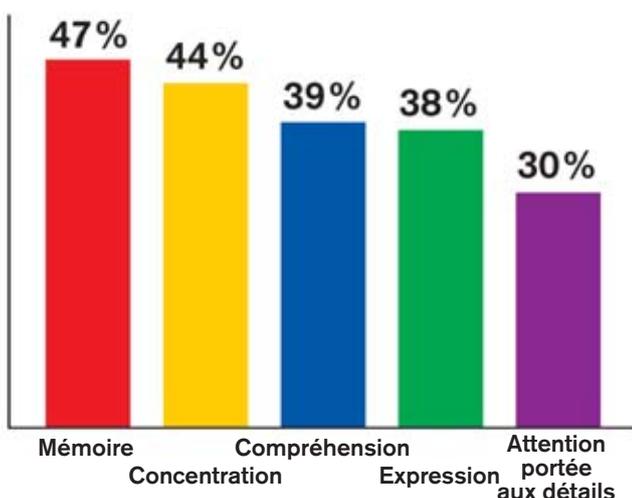
Les méthodes de prise en charge des problèmes émotionnels et cognitifs les plus souvent citées sont les médicaments, les stratégies compensatoires et les conseils.

Dans ce groupe des personnes ayant répondu à l'enquête, les problèmes émotionnels sont pris en charge le plus fréquemment par les médicaments, puis par les stratégies compensatoires et enfin par les conseils.

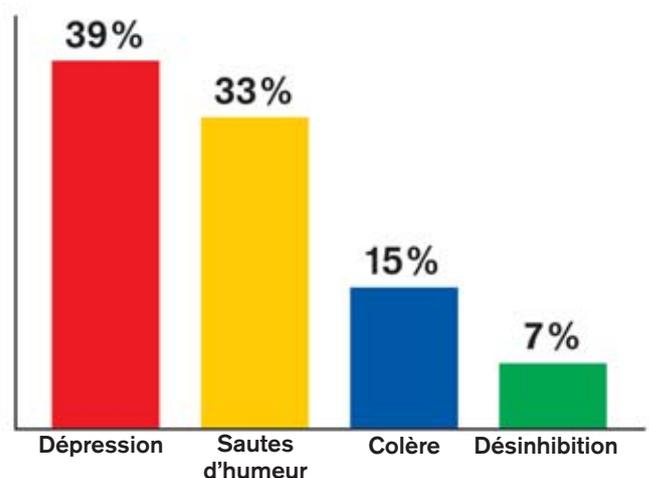
D'un autre côté, les problèmes cognitifs, sont pris en charge le plus fréquemment par les stratégies compensatoires, puis par les médicaments et enfin par les conseils.

Les résultats de cette enquête confirment ce que les recherches et l'expérience nous avaient appris à propos de la fréquence des problèmes émotionnels et cognitifs en cas de SEP. Ils renforcent également la conviction selon laquelle de nombreuses personnes atteintes de SEP jouent un rôle actif et essaient de prendre en charge les problèmes susceptibles d'avoir un impact négatif sur leurs vies.

Pourcentages des personnes ayant répondu à l'enquête rencontrant des problèmes cognitifs



Pourcentages des personnes ayant répondu à l'enquête rencontrant des problèmes émotionnels



Critiques d'ouvrages

Amour, Honneur & Valeur.

Un accompagnant familial parle des choix et des défis de l'accompagnement

Par Suzanne Geffen Mintz

Présidente/Cofondatrice,

Association nationale des accompagnants familiaux (NFCA)

Critique par Mary Crowley

accompagnant, association de la SEP, Irlande

Suzanne Geffen Mintz a écrit un récit stimulant, irrésistible et émouvant de sa vie d'accompagnante de son mari, Steven, qui est atteint de SEP. Une histoire que tous les accompagnants peuvent raconter dans laquelle elle met en évidence la contribution extraordinaire des accompagnants, non seulement à l'être qu'ils aiment mais aussi à la société dans son ensemble. Pour certains, cela représente des coûts physique, émotionnel et financier immenses.

Elle nous fait vivre les stades précoces de la maladie de son mari, quand il a éprouvé pour la première fois des sensations de picotements dans les deux jambes ; les moments d'anxiété quand Steven était hospitalisé et quand le médecin leur a finalement dit qu'il avait une SEP, une maladie neurologique dégénérative et incurable ; la dépression et le désespoir qui s'en est suivi pour elle et sa famille ; et comment elle s'est relevée et a fait face.

Suzanne nous explique ce qu'est une analyse SWOT. SWOT signifie Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats (Forces, Faiblesses, Opportunités et Menaces). Elle permet à

l'accompagnant de commencer la prise en charge, de trouver des façons de faire face à ses peurs, de décider des choix dont il dispose, peut-être de chercher de l'aide auprès de sa famille, de ses amis ou de sa communauté et de réaliser qu'il n'est pas tout seul.

Elle met en évidence l'isolement qui vient du fait d'avoir à tant se consacrer à la vie au jour le jour

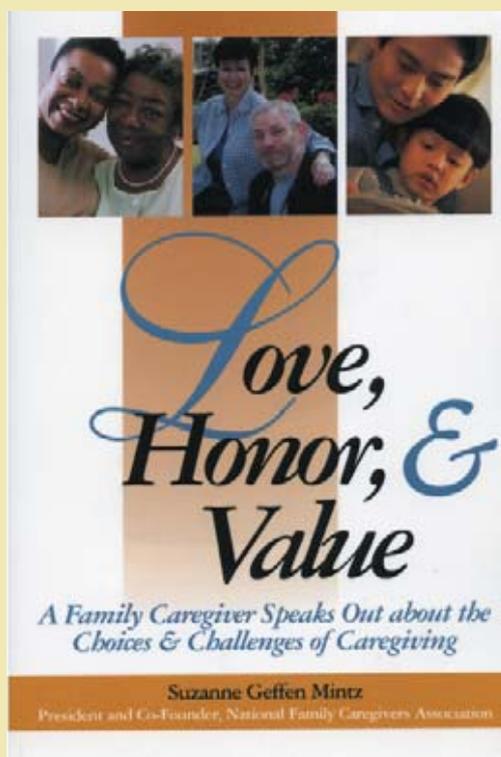
tandis que la famille et les amis se détournent. Elle partage avec nous les expériences et les sacrifices des autres accompagnants : certains peuvent avoir à prendre soin d'un père, d'une mère, d'un enfant ou d'un autre membre de leur famille ; certains peuvent devoir renoncer à leur assurance santé ou à leurs droits à pension.

En conclusion, elle met en évidence avec beaucoup de compréhension la frustration, la tristesse, le chagrin, l'amour, la gentillesse, la compassion, la colère, la fierté et la culpabilité. Cette lecture à propos des expériences de personnes si

différentes et de leurs façons de faire face est fascinante et rassurante. Elle fait passer un message important aux accompagnants ; ailleurs d'autres vivent les mêmes expériences.

Il faut noter que Suzanne vit aux États-Unis. Bien qu'il traite de sa vie d'accompagnante au long cours aux États-Unis, son livre réussit à demeurer un appel universel. Je recommande sa lecture aux accompagnants des deux sexes et de toutes les nationalités.

Éditeur : Capital Books, 2002, ISBN 1892123568, Prix US\$14,95



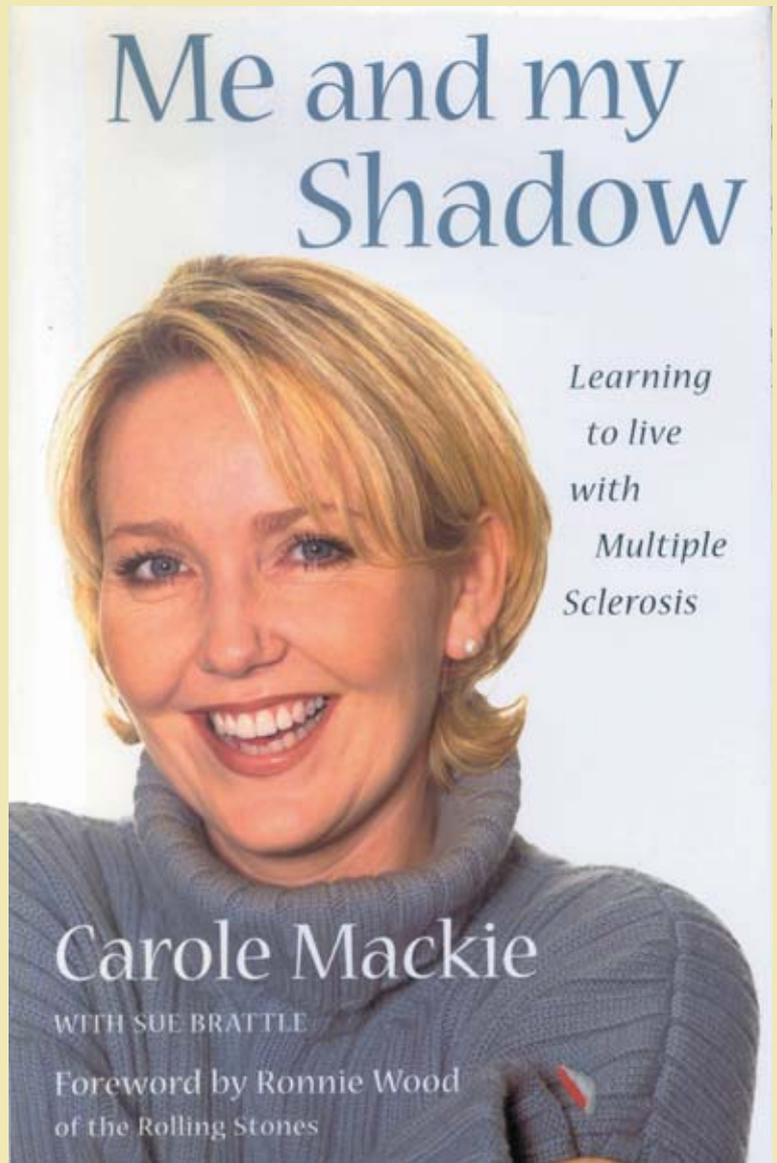
Moi et mon ombre – Apprendre à vivre avec la sclérose en plaques

Par Carole Mackie avec Sue Brattle
Critique effectuée par Jackie Weight, élèveuse, Angleterre.

Il s'agit de l'autobiographie d'une jeune femme qui vivait la vie dont elle rêvait comme hôtesse de l'air à la British Airways, quand soudain, au cours d'une pause entre deux vols à Rio (la destination de ses rêves), elle est tombée malade et a dû être hospitalisée. C'est ainsi qu'a commencé son voyage à la découverte de sa SEP.

Comme pour ceux d'entre nous qui l'ont parcouru, le voyage s'est avéré long et émotionnellement douloureux. Carole raconte son histoire avec son cœur. C'est un récit ouvert, honnête et positif du combat auquel il faut faire face quand on essaie d'obtenir des réponses qui parfois n'existent même pas. Dans ce livre, les parents de Carole, son ex-compagnon et son employeur ont la possibilité de décrire la maladie de Carole de leur point de vue, ce qui nous aide à comprendre leurs diverses réactions. Ce livre nous fait également connaître les surprenants événements organisés par Carole afin de réunir des fonds pour venir en aide à la recherche sur la SEP.

Ce livre est susceptible d'inquiéter certaines personnes qui ont fait récemment l'objet d'un diagnostic de SEP et qui ne savent pas à quoi s'attendre. Carole a eu la malchance de présenter assez rapidement de nombreux symptômes en relation avec son état. Cependant, à partir du moment où j'ai commencé à lire ce livre, je n'ai pas pu la lâcher ; en partie, je suppose, parce que je me suis reconnue moi-même en Carole à de trop nombreuses reprises et que j'étais complètement en accord avec elle, du point de vue d'une



personne symptomatique et d'un point de vue personnel. J'ai été surprise d'apprendre que deux femmes aussi différentes pouvaient être aussi semblables.

Globalement, un livre très positif et une lecture réellement agréable que je recommande, non seulement aux personnes atteintes de SEP, mais aussi à leurs familles, à leurs amis et à quiconque désire réellement comprendre ce que c'est que d'être atteint de SEP.

Éditeur : Aurum Press Ltd, 1999, ISBN 1854106279, Prix US\$24,95

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
R-U

Téléphone: +44 (0)207 620 1911
Télécopie: +44(0)207 620 1922
Courriel: info@msif.org
www.msif.org

La MSIF est une organisation charitable à but non lucratif 501(c)(3) IRC agréée dans l'État du Delaware, États-Unis, en 1967

Inscriptions

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue *MS in focus* deux fois par an. Gratuit, doté d'un comité international multiculturel, rédigé dans une langue facilement accessible, *MS in focus* est à la disposition de tous ceux et celles qui sont atteints par la SEP dans le monde entier. Pour vous inscrire, connectez-vous sur www.msif.org

Remerciements

La MSIF remercie Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de la revue *MS in focus*



Plan de soins infirmiers international de la SEP

Le nouveau Plan de soins infirmiers international de la SEP encourage la standardisation des soins infirmiers de la SEP dans le monde entier et promeut dans ce domaine les infirmières spécialistes de la SEP.

Sur la base de travaux antérieurs du Réseau canadien des infirmières spécialistes de la SEP, du Réseau européen des infirmières et du Groupe des spécialistes des soins infirmiers de la SEP du Royaume-Uni, ce plan a été développé lors d'une réunion internationale d'infirmières en septembre 2003 au cours de laquelle, selon les mots de Coleen Harris (Université de Calgary), « le thème le plus universel et le plus significatif a été le rôle crucial de l'infirmière dans les soins continus apportés aux individus atteints de SEP ».

Disposant de multiples applications, le Plan de soin infirmier international de la SEP constitue un guide complet et

pratique pour les soins infirmiers de la SEP qui peut être utilisé comme :

1. un outil d'enseignement et d'apprentissage complet pour la formation d'infirmières spécialistes de la SEP,
2. un instrument de développement professionnel permettant de reconnaître les qualifications des infirmières spécialistes de la SEP; et une
3. référence quotidienne pour les infirmières praticiennes spécialistes de la SEP.

Les experts nationaux sont désormais encouragés à adapter le plan de soins afin de s'assurer de sa mise en œuvre effective dans les divers pays.

Le plan de soins a été développé conformément aux réglementations relatives à la formation médicale continue (FMC). Son contenu est exempt de biais commerciaux.

Maria Grazia Cali

Présidente, Serono Symposia International
www.seronosymposia.org