

# MS *in focus*

Numéro 3 • 2004

**Regards sur la SEP : Numéro spécial  
consacré à la famille**



multiple sclerosis  
international federation

## 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

## Comité de rédaction

**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, Directrice 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.  
Katrín 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



Apprendre à affronter une maladie chronique comme la sclérose en plaques ne constitue pas uniquement un défi pour la personne chez qui le diagnostic a été posé mais également pour tous ceux qui prennent soin d'elle et en particulier les membres de sa famille. Nous avons appris au fil de notre expérience et de nos recherches que la SEP avait des effets significatifs sur le rôle d'une personne dans sa famille, sur les relations entre parents et enfants et sur les relations entre partenaires. La SEP a inévitablement un impact sur l'équilibre général et le bien-être de la famille dans son ensemble.

Étant donné l'influence négative potentielle de la SEP sur la famille, nous avons consacré ce numéro à une discussion approfondie portant sur un grand nombre de points : la décision d'avoir un enfant, le fait de parler de la SEP, les changements de rôles, les soins ainsi que de nombreuses autres rubriques concernant la famille.

Nous présentons des rubriques pour lesquelles il est souvent difficile d'avoir une discussion, comme par exemple le divorce et les abus dans la relation avec les soignants. C'est souvent au travers de franches discussions que nous pouvons réellement prendre conscience de la gravité de tels problèmes. J'espère que les lecteurs de *MS in focus* comprendront l'importance que revêt le traitement de ces problèmes sensibles.

Le Comité de rédaction a réalisé un travail extraordinaire pour rendre ce troisième numéro réellement multinational. Nous avons réuni des contributions rédigées par des auteurs venant de huit pays et nous nous sommes assurés que les informations et les stratégies présentées n'étaient pas culturellement ou géographiquement limitantes et restaient vraies pour les familles du monde entier qui doivent affronter la SEP.

L'objectif de ce numéro très spécial de *MS in focus* est de faire savoir aux familles qu'elles ne sont pas isolées face à cette maladie et que les nombreux défis auxquels elles doivent faire face aujourd'hui ou auxquels elles devront faire face dans l'avenir peuvent être relevés par l'intermédiaire d'une communication et d'une compréhension permanentes et par une information appropriée.

J'attends vos commentaires avec impatience.

**Michele Messmer Uccelli**, Rédacteur en chef

## Table des matières

Lettre de la rédaction	3
Une maladie familiale ?	4
Expliquer la SEP aux enfants	6
Modifications des relations	9
Prendre soin des accompagnants	12
Que va-t-il se passer en cas de grossesse	17
La SEP dans l'enfance	19
Réponses à vos questions	21
Une lettre de Norvège	22
Ouverture de la société de la SEP en Inde vers la population	24
Critiques de livres et de sites web	26
Détails de l'inscription	28

Le numéro suivant de *MS in focus* traitera des émotions et de la cognition. Envoyez vos questions et vos lettres à [michele@aism.it](mailto: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'agrément, 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.

# Qu'est-ce qui fait que la SEP est une maladie «familiale»?

Par Rosalind C. Kalb, PhD, Directrice,  
Centre de ressources professionnelles,  
société nationale de la sclérose en  
plaques, États-Unis

Chez la grande majorité des personnes atteintes de sclérose en plaques, le diagnostic est posé entre 20 et 50 ans. De ce fait, la maladie touche des personnes dans leurs années les plus productives : de jeunes adultes qui se préparent à quitter le domicile de leurs parents pour poursuivre des objectifs universitaires, professionnels ou sociaux ; des hommes et des femmes en train de lancer leurs carrières et leurs familles et des quadragénaires qui goûtent leurs années les plus productives et préparent leurs retraites.

Comme la SEP n'a que peu d'impact sur l'espérance de vie, il est probable que les personnes diagnostiquées devront vivre avec ses effets et les affronter pendant de nombreuses années. La SEP a souvent été comparée à un « hôte indésirable » qui arrive un jour devant votre porte avec ses bagages et ne repart jamais chez lui. Il se balade dans votre foyer, prend de la place dans chaque pièce de la maison et prend part à toutes les activités de la famille. Tous les membres du foyer doivent apprendre à vivre et à affronter cet hôte indésirable.

La SEP est imprévisible. Les personnes atteintes de SEP et les membres de leurs familles peuvent avoir des difficultés à anticiper ce qui les attend le lendemain ou la semaine suivante, sans parler d'un avenir plus lointain. Il devient plus difficile de prévoir, ce qui crée un besoin constant de souplesse et de créativité.

La SEP est coûteuse par divers aspects. Outre son coût financier, la SEP représente un fardeau pour toutes les autres ressources de la famille comme le

temps, l'énergie et les émotions. Les familles qui vivent avec la SEP doivent faire face au défi quotidien que représente la répartition harmonieuse de ces précieuses ressources entre les membres de la famille.



*Chaque famille développe un rythme qui lui est propre.*

La vie avec la SEP représente un défi quotidien pour l'équilibre émotionnel de la famille. La personne atteinte de SEP et les membres de sa famille éprouvent des sentiments de perte et de peine à chaque nouveau symptôme et à chaque modification de la capacité fonctionnelle. Toute progression de la maladie nécessite une adaptation des membres de la famille vis-à-vis de la perte qui en résulte et, par conséquent, demande à eux-mêmes et à la famille de se redéfinir. Les familles éprouvent souvent de l'anxiété et de la colère tandis qu'elles affrontent les incertitudes, les modifications et les pertes qui accompagnent la SEP.

## **Les défis que doivent affronter les familles**

Les efforts que doivent fournir les familles pour surmonter l'intrusion de la SEP dans leurs vies représentent un défi, non seulement du fait des complexités de la maladie mais également du fait des complexités des familles elles-mêmes. Qu'est-ce qui vient, dans les familles, compliquer le processus de lutte ?

La cellule familiale est constituée d'individus, tous dotés de leur personnalité et de leur style de lutte propres, ainsi que de besoins et d'objectifs propres à leurs âges. Chaque membre de la famille va envisager la SEP d'une manière légèrement différente et répondre à ses demandes en fonction de la façon dont elle influe sur sa situation particulière. Par conséquent, les efforts de la famille pour affronter la maladie ne peuvent pas être vus comme un processus unifié et cohérent mais plutôt comme la somme

d'efforts individuels et parfois conflictuels.

La réponse de la famille à la SEP n'est pas univoque. À tout instant donné, elle est le reflet des sentiments, des attitudes, des besoins et des priorités de chacune des personnes impliquées.

### **Bouleversement du rythme familial**

Au fil des années, les familles ont tendance à développer un rythme qui leur est propre, une mise en œuvre raisonnablement calme et prévisible des rituels de la vie quotidienne; chacun des membres ayant ses responsabilités spécifiques. Si l'un des membres de la famille s'avère incapable de jouer son ou ses rôles particuliers, le rythme de toute la famille s'en trouve bouleversé. Qu'elle soit identifiée sur le moment ou non, cette modification des rôles commence à changer la façon selon laquelle les membres de la famille interagissent et communiquent les uns avec les autres.

### **Bouleversement de la communication familiale**

Pour diverses raisons, il peut s'avérer très difficile de parler de ces types de modifications à l'intérieur de la famille. En premier lieu, ces modifications ayant tendance à se produire lentement, les familles peuvent ne pas être suffisamment conscientes de leur impact pour en discuter dès qu'elles se produisent. En second lieu, les personnes ont souvent du mal à parler des modifications de leur vie familiale causées par des symptômes qu'ils ne peuvent pas facilement distinguer ou comprendre. La fatigue liée à la SEP, les symptômes sensoriels et les modifications cognitives sont difficiles à décrire aux autres, ils peuvent être aisément mal interprétés par les membres de la famille qui ne parviennent pas à comprendre pourquoi la vie familiale ne se déroule plus aussi normalement que par le passé. En troisième lieu, les membres de la famille ont tendance à être assez protecteurs les uns vis-à-vis des autres, ce qui se traduit pas le fait que les sentiments douloureux, les questions et les problèmes restent souvent non exprimés. En quatrième lieu, les personnes pensent souvent que « moins on en dit, mieux on se porte », comme si parler des problèmes pouvait confirmer qu'ils existent réellement alors que ne pas le faire pouvait les faire disparaître comme par magie.

### **Ressources importantes et obstacles à leur utilisation**

Heureusement, il existe diverses ressources pour aider les familles à bien vivre en dépit de la maladie chronique. Les équipes de soins, les organisations de santé non gouvernementales, les matériels pédagogiques et divers types de groupes professionnels et d'aide par soi-même constituent certains des outils mis à la disposition des familles pour leur venir en aide dans leur lutte contre la maladie. Il existe malheureusement aussi des obstacles importants à l'utilisation efficace de ces ressources.

Certains de ces obstacles sont d'ordre social et économique, d'autres sont d'ordre plus personnel et émotionnel. L'accès à des soins de qualité n'est pas universel et celui à des professionnels dotés d'une expertise dans le domaine de la SEP est encore plus limité. De plus, nombreuses sont les personnes qui n'utilisent pas ces ressources importantes même si elles sont facilement disponibles. De nombreuses familles peuvent ne pas vouloir admettre l'impact potentiel de la SEP sur leurs vies ou penser plus à la SEP que nécessaire; certaines peuvent se dire que penser à des problèmes réels ou potentiels risque en quelque sorte de les rendre plus réels. D'autres familles semblent considérer que la recherche d'une aide ou d'un soutien à l'extérieur peut constituer un signe de leur propre faiblesse ou de leur insuffisance. Ils ne considèrent pas ces ressources comme des outils susceptibles de leur permettre une prise en charge plus efficace.

La formation des familles, en ce qui concerne l'impact potentiel de la SEP et la mise en œuvre de mesures de protection du bien-être financier, social et émotionnel des familles, permet d'aider chacun de leurs membres à se sentir moins vulnérable face à cette maladie imprévisible.

*\* L'article ci-dessus est basé sur le chapitre 1 de Sclérose en plaques: Un guide pour les familles, édité par Rosalind C. Kalb, 1998, Demos Vermande, New York, États-Unis. ISBN 1-888799-14-5.*

# Comment encourager vos enfants à parler de la SEP

Par Marianne Nabe-Nielsen, Psychologue senior, Association de la SEP, Danemark

La SEP pose de nombreux problèmes à une famille. L'un des problèmes majeurs pour les parents est de savoir à quel moment ils doivent informer les enfants du diagnostic et comment leur expliquer la SEP de telle sorte qu'ils puissent comprendre.

Quand les parents sont perturbés, les enfants le sentent et ont besoin de comprendre ce qui se passe. Les parents peuvent avoir des réticences pour parler de la SEP afin de ne pas inquiéter les enfants. Cependant, ceci peut causer de l'incertitude et de la peur et aussi décourager les enfants qui ne vont ni poser de questions ni parler de ces sujets délicats et importants qui pourtant les gênent. Au contraire, une communication libre va favoriser une approche honnête et partagée pour faire face aux défis de la SEP comme une famille capable, à son tour, d'aider l'enfant à les affronter.

Chaque enfant de chaque famille est unique. Par conséquent, il n'existe pas une recette unique pour savoir comment parler de la SEP aux enfants. Cependant, quelques grandes lignes et quelques bons conseils peuvent s'avérer utiles pour les parents qui peuvent s'en inspirer

## Avant le diagnostic

Même en l'absence de symptômes visibles, les enfants sont sensibles aux modifications physiques et émotionnelles de leurs parents. Ils sentent que quelque chose se produit ou quelque chose ne va pas ou est anormal. Il peut être rassurant pour un enfant de savoir que son parent est aidé par d'excellents médecins, pour qu'il puisse réaliser pourquoi maman ou papa ne se sent pas bien.

## Expliquer la SEP

Pour certaines familles, il peut être utile de réunir toute la famille avant de parler de la SEP aux enfants.

Une expérience partagée peut permettre à l'enfant de confier plus facilement à d'autres membres de la famille les pensées et les inquiétudes susceptibles de survenir dans l'avenir. D'autres parents peuvent préférer en parler individuellement à chaque enfant.

Les faits relatifs à la SEP doivent être présentés petit à petit, sans trop de détails et sans parler des conséquences possibles dans l'avenir, car elles sont en fait imprévisibles. Il n'est pas négatif pour l'enfant de constater les émotions de ses parents. Au contraire, ceci peut l'aider à se sentir plus à l'aise pour partager ses propres émotions.

*« Quand ma mère nous a dit qu'elle avait la SEP, nous avons été effrayés. Puis papa nous a dit qu'on ne mourait pas de SEP. Nous nous sommes demandés s'ils étaient honnêtes ».*

*Siblings, 9 et 11 ans*

Il se peut que les enfants ne posent pas de questions ou ne parlent pas de leurs pensées ou de leurs émotions spontanément. Si c'est le cas, les questions des parents peuvent être utiles à une meilleure compréhension de ce que pense l'enfant et à une meilleure connaissance de ce qu'il/elle a compris des explications relatives à la SEP. Il est cependant important de ne pas trop insister. En général, les enfants n'ont pas besoin de longues explications et souvent ils répondent et posent des questions de façon progressive quand ils ressentent le besoin de savoir quelque chose.

De nombreuses sociétés de la SEP proposent des brochures traitant de la SEP, adaptées en fonction de l'âge, qui peuvent s'avérer utiles pour accompagner les explications des parents au sujet de la SEP.

*« Maman est allée à l'hôpital quand j'avais cinq ans. J'ai pensé qu'elle y allait parce que grand-mère y était morte. J'étais effrayé mais je ne l'ai dit à personne ».* **Christoffer, 10 ans**

### Âge et capacité de comprendre

En général, les enfants sont tout à fait capables d'affronter des événements stressants du moment qu'ils comprennent ce qui se passe à leur propre niveau et sentent qu'un problème se pose. Leurs réactions et ce qu'ils doivent savoir dépend de leur âge et de leur capacité à comprendre.

Les enfants âgés de moins de quatre ans sont principalement influencés par les modifications et les perturbations de leur vie quotidienne. En général, ils ne sont pas réconfortés par les explications et ne saisissent pas les implications de la SEP. Leur bien-être dépend d'une vie quotidienne sûre et familière dans le cadre de laquelle leurs besoins sont satisfaits. Le contact physique et les soins sont plus rassurants que les mots. Il en est de même pour les enfants d'âge préscolaire (de quatre à six ans), mais à ces âges les enfants tirent bénéfice d'explications et d'exemples brefs et simples. Les enfants plus jeunes sont actifs et dotés d'une vive imagination, ils peuvent croire que c'est de leur faute si leur parent est fatigué ou quand la maladie semble s'aggraver. À cet âge, les enfants doivent être rassurés et savoir que leurs actions n'ont aucune influence sur la maladie.

Les enfants âgés d'environ six ans sont capables de comprendre et, peut-être plus encore, de remarquer. Ils peuvent éprouver une grande insécurité en ce qui concerne leur rôle dans la famille et peuvent avoir tendance à prendre trop de responsabilités dans la maison. Il convient de régulièrement leur rappeler qu'ils ne sont pas à blâmer et qu'ils ne sont pas les adultes de la famille. Comme les enfants plus jeunes, les membres de ce groupe d'âge ont besoin d'attention et de soins mais ils peuvent également tirer bénéfice du fait d'apporter des soins et de se sentir utiles. Les parents doivent encourager les enfants à les aider en réalisant de petites tâches pratiques, mais ne jamais les laisser jouer le rôle d'un adulte.



*Regard sur les choses que vous pouvez faire en tant que famille, SEP ou non.*

Il est bien connu que les adolescents des familles atteintes de SEP présentent des risques de prendre à leur charge un trop grand nombre de tâches de soins et de responsabilités pratiques. L'adolescence est une période de recherche de sa propre identité et de sa propre indépendance vis-à-vis de la famille. Cependant, il peut lui être difficile de se consacrer à ses intérêts et ses relations propres si la situation familiale nécessite que l'adolescent prenne des responsabilités à la maison et même à la place du parent atteint de SEP. Dans une telle situation, le meilleur soutien qu'on puisse lui apporter c'est de lui montrer que le parent est capable de se prendre en charge sans que l'adolescent ait à prendre trop de responsabilités et l'encourager à s'engager dans sa propre vie. Pour que ceci se produise, les familles doivent être informées des ressources qui sont à leur disposition et qui peuvent les aider à organiser les soins et les tâches ménagères de telle sorte qu'ils ne pèsent exagérément sur aucun membre de la famille et en particulier un enfant.

*« J'ai réalisé que je pouvais m'amuser et être heureuse même pendant toutes ces choses graves. »* **Lisa, 14 ans**

Les enfants, quel que soit leur âge, peuvent s'inquiéter du fait que leur parent est susceptible de mourir de SEP. De même, les enfants plus âgés peuvent s'inquiéter d'être eux-mêmes atteints. Ces problèmes peuvent se poser dans des situations où l'enfant ne reçoit pas, dès l'origine, les informations appropriées. Afin de pouvoir affronter ces peurs, il est utile que l'enfant puisse les exprimer au parent ou à une autre personne disponible pour l'écouter. Les sites web des associations de la SEP, les groupes de

soutien et la littérature informative peuvent également constituer des ressources utiles pour les enfants plus âgés qui rencontrent ce type de problème.

### **Importance d'avoir un confident**

Souvent, les enfants évitent de poser leurs questions les plus difficiles et d'exposer leurs émotions négatives au parent malade comme s'ils étaient en colère ou s'ils en avaient honte. Souvent de telles émotions sont considérées comme tabou et encombrées de culpabilité. Par conséquent, il peut s'avérer d'une grande importance pour les enfants de disposer d'une relation avec un autre adulte qui lui soit proche, un autre membre de la famille ou un enseignant, par exemple. Le fait que le parent suggère ce type de contact peut encourager l'enfant à tirer avantage du choix d'une autre personne extérieure à la « situation de SEP » pour en faire son confident.

### **École et loisirs**

Les enfants dont l'un des parents est atteint de SEP peuvent penser que leurs vies sont très différentes de celles des autres, que ceux-ci ne sont pas capables de les comprendre et de savoir ce qu'ils ressentent.

Une façon d'aider l'enfant à parler ouvertement de la SEP est de lui présenter des explications simples à propos de la maladie et de la vie avec la SEP de sorte que l'enfant dispose d'informations qu'il pourra



*Une communication libre peut aider une famille à supporter la SEP.*



*L'adolescence est une période de recherche de sa propre identité et de sa propre indépendance vis-à-vis de la famille.*

utiliser avec ses camarades ou pour faire des commentaires. Il est également utile que les parents informent et forment les enseignants à propos de la SEP de sorte que ces derniers puissent comprendre la situation au domicile de l'enfant.

### **Communication libre à long terme**

Au fil du temps, la maladie va affecter de plus en plus d'aspects de la vie familiale et demander des efforts croissants pour conserver le bien-être et la qualité de vie de tous les membres d'une famille. Le maintien de communications libres peut aider la famille à supporter la pression émotionnelle due à la vie avec la SEP. Les réunions de famille régulières permettent d'aider à identifier les besoins pratiques, personnels et sociaux, de la famille dans sa globalité, ainsi que de chacun de ses membres. Les familles doivent être encouragées à engager des aides extérieures dans toute la mesure du possible, de sorte que l'assistance personnelle et les tâches ménagères ne pèsent de façon exagérée sur aucun de leurs membres.

Admettre que chaque enfant a ses propres besoins et dispose de ses propres capacités de compréhension, en fonction de son âge, constitue un élément essentiel de la communication avec les enfants à propos de la SEP. Dès l'origine, il est important de parler honnêtement de la SEP à un niveau approprié à l'âge de l'enfant.

*« J'aimerais aller en colonie de vacances, mais comment pourraient-ils faire sans moi » ?*

*Anna, 17 ans*

# Modification des relations et des rôles à l'intérieur de la famille

Par Roberta Litta, Psychologue et psychothérapeute familial, Siège national de l'association de la sclérose en plaques, Gênes, Italie

## Échange de rôles entre partenaires

Comme la SEP affecte les fonctions physiques d'une personne, rendant souvent plus difficiles des activités auparavant faciles, il peut devenir nécessaire pour les membres de la famille d'échanger leurs rôles au sein du système familial. Il peut aussi devenir nécessaire d'échanger les rôles au sein du couple. Par exemple, le soutien de famille traditionnel peut se voir attribuer la responsabilité de tâches dans la maison qui étaient auparavant l'apanage d'autres membres de la famille.

Si le partenaire doit prendre la responsabilité des soins personnels, en particulier s'il ne dispose d'aucun soutien par ailleurs, il risque le surmenage. Quand un partenaire assume ce type de tâches, la relation de couple elle-même risque d'être mise en danger. Ceci peut se produire quand la personne atteinte de SEP nécessite des soins personnels étendus de type toilette, nourriture, aide pour aller aux toilettes, effectués par l'époux(se). Dans ce cas, il est souvent difficile pour le couple de conserver une relation intime. L'emploi d'une aide extérieure pour les tâches très personnelles peut s'avérer utile. Quand ce n'est pas possible, le couple doit être encouragé à recevoir des conseils de façon à apprendre comment préserver son intimité.

L'échange des rôles entre partenaires peut créer des sentiments de ressentiment et de colère, en particulier si l'un des membres du couple, ou les deux, se sent(ent) forcé(s) de procéder à cet échange. Les couples doivent être encouragés à discuter de la façon dont certaines modifications peuvent améliorer ou bouleverser leur style de vie et leur relation. En présence de problèmes de communication entre les partenaires, qui entravent une libre discussion au sujet de l'échange des rôles, il



*Les enfants plus âgés dont l'un des parents est atteint de SEP doivent être encouragés à exprimer leurs préoccupations à propos des modifications des rôles dans la famille.*

peut être utile de rencontrer un conseiller professionnel ou un psychologue.

## Échange de rôles avec les enfants

Il est souvent demandé ou exigé des enfants de prendre la responsabilité de certaines tâches à la maison quand un parent est incapable de les réaliser. Il est acceptable qu'un enfant puisse apporter son aide pour certaines tâches domestiques ainsi qu'au parent atteint par la SEP. Les enfants qui ont un parent handicapé sont souvent particulièrement sensibles quand ils ont grandi et deviennent des adultes attentionnés.



*La relation parent-enfant originelle peut avoir besoin d'être renégociée.*

Cependant, il est important pour le bien-être de l'enfant que certaines tâches d'aide personnelle, aux toilettes par exemple, soient effectuées par un membre de la famille adulte ou par un assistant personnel. Les enfants n'ont pas à faire le sacrifice de leur enfance pour répondre aux besoins de leur parent. Il convient d'employer d'autres ressources afin d'éviter de trop faire reposer le fardeau sur les épaules d'un jeune enfant.

### **Échange de rôles entre les enfants adultes atteints de SEP et leurs parents**

Dans certaines situations, il peut être nécessaire pour une personne atteinte de SEP de se reposer sur ses parents, ou même de revenir dans la maison de son enfance. Pour un individu qui est habitué à être indépendant et autonome, le fait d'avoir besoin de demander l'aide de ses parents sur les plans financier ou autres peut avoir un impact sur l'estime de soi et créer un sentiment de culpabilité. Ceci est encore plus évident dans le cas d'une personne atteinte de SEP dont les parents âgés ont eux-mêmes des problèmes de santé.

Bien que certains parents puissent ressentir le besoin de protéger leur « enfant » qui a besoin d'eux, la surprotection peut provoquer du

ressentiment et de l'anxiété. Il est important de garder à l'esprit que pour un parent, il peut être assez difficile en termes d'implications d'avoir un enfant atteint d'une maladie comme la SEP. Ces parents sont susceptibles d'éprouver de l'accablement, de l'anxiété devant l'avenir et même de la culpabilité.

Le type d'échange des rôles qui se produit entre un adulte atteint de SEP et ses parents nécessite une communication libre, de la souplesse et de l'honnêteté de la part de tous les membres de la famille. Chaque membre de la famille doit exprimer ses besoins personnels tout en respectant ceux des autres en acceptant que la relation parent-enfant originelle peut avoir besoin d'être renégociée.

### **L'impact des symptômes « invisibles » sur la famille**

On estime que pas moins de la moitié des personnes atteintes de SEP présentent des symptômes cognitifs légers. Comme les difficultés cognitives dues à la SEP sont des symptômes « invisibles », les membres de la famille peuvent mal interpréter les comportements ou les réactions de la personne atteinte de SEP. Les difficultés de mémoire, de résolution de problèmes, de concentration peuvent être interprétées comme un manque d'attention, d'écoute, d'intérêt ou une volonté

de ne pas coopérer. Les informations fournies par les professionnels de la santé doivent comporter une discussion à propos des problèmes cognitifs portant sur les type de problèmes directement liés à la SEP et les stratégies susceptibles d'être employées par les individus pour surmonter les difficultés de la vie quotidienne qui peuvent résulter de ces problèmes. Une information correcte constitue un facteur clé pour aider les familles à comprendre et affronter les problèmes cognitifs.

La fatigue constitue un autre symptôme invisible mal compris et souvent mal interprété, de la SEP. Souvent, le membre de la famille atteint de SEP semble manquer de motivation ou être paresseux alors que, en fait, cette personne éprouve une fatigue due à la SEP, un type de lassitude ou d'épuisement qui constitue l'un des symptômes de la maladie (voir *MS in focus*, numéro 1 traitant de la prise en charge de la fatigue). Quand la famille dispose d'une compréhension claire de la fatigue due à la SEP et de son impact sur les capacités fonctionnelles de la personne atteinte de SEP, elle peut être plus encline à l'aider dans les tâches ménagères, à reconsidérer les activités familiales susceptibles d'être difficiles pour elle et, en général, à réorganiser la maison et les habitudes de la famille de façon à l'aider à préserver son énergie. Il est important que la famille comprenne que les stratégies de préservation de l'énergie peuvent aider la personne atteinte de SEP à disposer d'une plus grande quantité de celle-ci à dépenser en famille.

### **Comment les familles affrontent la SEP**

Chaque membre de la famille a son style propre pour affronter la SEP. Quand ils apprennent qu'un membre de leur famille est atteint de SEP, certains se mettent à la recherche d'autant d'informations qu'ils le peuvent à propos de la maladie et vont peut-être préférer parler avec d'autres de leurs expériences en matière de SEP. D'autres membres de la même famille vont, quand on leur annonce le diagnostic, s'immerger dans d'autres activités de façon à ne pas penser à la SEP. Chaque personne met dans son « expérience vis-à-vis de la SEP » sa propre façon de faire face aux événements. Des

styles différents dans une même famille pour faire face aux événements peuvent s'avérer complémentaires ou contradictoires. Des styles contradictoires dans la façon de faire face aux événements peuvent conduire à des conflits à l'intérieur de la famille.

Les membres de la famille doivent être encouragés à faire face à la SEP selon leurs propres styles tout en respectant ceux des autres membres de la famille. Toutefois, la communication demeure un facteur clé et si une famille traditionnelle a traité les problèmes en les ignorant, en faisant porter la responsabilité sur le malade ou en utilisant d'autres stratégies inefficaces, il est probable que cette façon de faire face à la SEP va s'avérer destructrice, du moins en l'absence d'aide par un conseiller familial ou un psychologue.

### **Séparation ou divorce**

Les quelques études qui se sont penchées sur le divorce ont donné des résultats contradictoires. Nous savons bien que la SEP peut ajouter du stress à une relation. La nature imprévisible et évolutive de la maladie, les changements et les sacrifices qui doivent être consentis, les symptômes, etc., tout cela constitue des obstacles qui font qu'il est difficile de faire face, pour la personne atteinte par la SEP et son partenaire. Pour un couple, même en l'absence de crise, il peut être utile de rencontrer un conseiller de façon à conserver une communication libre et de discuter des problèmes difficiles quand ils apparaissent. Cela peut être utile pour éviter l'apparition de crises après lesquelles il peut être difficile de restaurer la relation.

### **La SEP affecte tous les membres de la famille.**

Les informations à propos de la maladie et de ses effets potentiels sur la famille peuvent aider à faire face aux défis dès leur apparition. Les familles qui ont reçu des informations à propos des diverses ressources mises à leur disposition peuvent choisir parmi ces dernières celles qui répondent le mieux à leur style de vie et à leurs besoins.

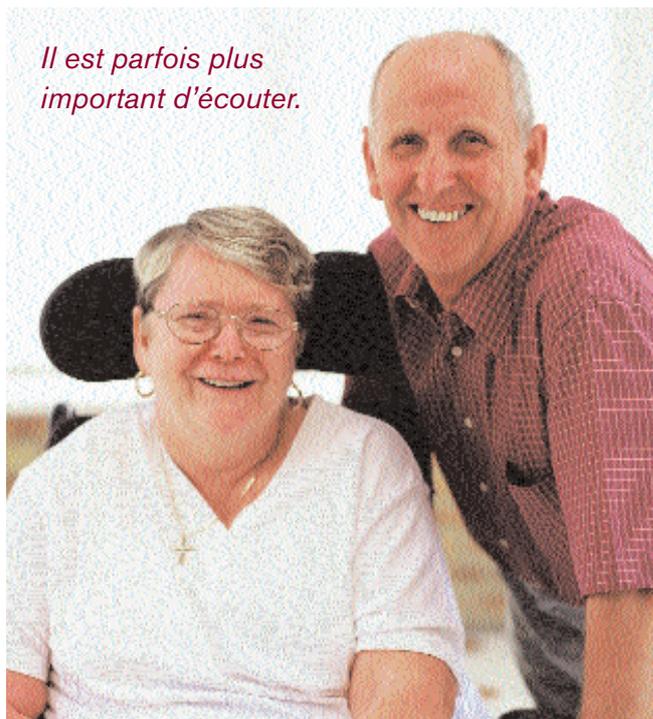
# Prendre soin des accompagnants

Par Deborah M. Miller, LISW, PhD, Directrice du service de prise en charge globale, Mellen Center, Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, États-Unis

Les accompagnants sont des individus qui aident sur les plans physique, émotionnel et de la prise en charge quotidienne des besoins des personnes qui ne peuvent pas effectuer elles-mêmes toutes ces activités. Les accompagnants peuvent être soit des professionnels rémunérés, comme le personnel des agences de soins à domicile, soit des accompagnants informels comme les parents, les amis ou des membres de groupes sociaux ou religieux qui apportent leur aide sans aucune compensation financière. Cet article traite des accompagnants familiaux.

Il y a des moments dans la vie de la plupart des gens où ils s'attendent à devenir des accompagnants, par exemple quand ils viennent d'avoir un enfant ou quand ils s'impliquent plus dans l'assistance à leurs parents âgés et fragiles. Dans la première situation, le parent accompagnant attend avec impatience de prendre soin de son enfant. Dans la deuxième situation, ni l'adulte enfant ni le parent âgé ne souhaite que vienne le moment où le besoin de soins se fera sentir mais, en général, l'accompagnant et le bénéficiaire des soins ont le temps de s'y préparer; ils peuvent voir de nombreux amis et membres de leur famille s'adapter à une telle situation. Comme la SEP peut provoquer un handicap à un âge où la plupart des personnes sont au début de leur vie, leurs accompagnants ne disposent que de peu de temps pour s'adapter à cette responsabilité et n'ont que peu d'amis ou de membres de leur famille susceptibles de partager cette situation d'accompagnants. Souvent, une personne atteinte de SEP nécessite des soins à long terme, susceptibles de devenir de plus en plus exigeants au fur et à mesure que ses besoins augmentent.

Dans le cas des personnes atteintes de SEP, les accompagnants sont le plus souvent les conjoints, les jeunes enfants vivant au domicile, les enfants adultes vivant au domicile ou en dehors ou les parents âgés.



*Il est parfois plus important d'écouter.*

L'accompagnement comporte plusieurs types d'activités. Celles qui viennent le plus vite à l'esprit, les « aides actives » concernent les tâches ménagères classiques ou des aides plus intimes comme la toilette, l'habillement ou l'aide aux toilettes. Certaines de ces tâches peuvent être mises en œuvre sur la base d'un programme régulier. Par exemple, nettoyer la maison tous les lundis ou préparer les repas de la semaine le mercredi et le samedi. D'autres responsabilités, comme l'aide pour aller aux toilettes sont complètement imprévisibles et des solutions alternatives doivent être envisagées, en particulier quand l'accompagnant se trouve à l'extérieur de la maison.

Le soutien émotionnel constitue un autre aspect de l'accompagnement. Souvent, la personne atteinte de SEP est très isolée du point de vue social et n'a que peu de contacts en dehors de ses accompagnants familiaux. Parfois, l'aide la plus importante qu'un accompagnant puisse apporter est d'être là pour écouter les frustrations de la personne atteinte de

SEP à propos de sa perte d'indépendance et de son incapacité à prendre soin elle-même de sa maison. Cela peut parfois être frustrant pour l'accompagnant quand la source des frustrations de la personne atteinte de SEP peut être la qualité des « aides actives » apportées par l'accompagnant lui-même. Aider la personne atteinte de SEP à « prendre en charge » sa vie en l'aidant ou en gérant à sa place ses finances personnelles, ou en prenant des décisions en ce qui concerne l'embauche et la supervision d'accompagnants rémunérés peut constituer un autre type d'accompagnement. Ce type d'accompagnement peut être accueilli soit comme un soulagement par la personne atteinte de SEP soit avec suspicion et frustration si elle pense que l'accompagnant prend sa place.

Que l'accompagnant familial soit un conjoint, un enfant ou un parent, l'acceptation d'une telle responsabilité a un impact sur ses autres responsabilités, sa santé et ses relations avec la personne atteinte de SEP. Cette modification relationnelle se produit le plus souvent quand l'accompagnant devient plus présent et que la personne atteinte de SEP devient plus dépendante. Pour les couples mariés, en particulier, ce déséquilibre rend plus difficile la préservation d'une relation romantique. Souvent, les parents atteints de SEP se disent que leurs positions en tant que parents sont en danger quand ils se tournent vers leurs enfants pour les aider à répondre à leurs besoins quotidiens. Et quand un enfant devenu adulte se tourne vers ses parents âgés pour qu'ils s'occupent de lui, il semble que leurs relations deviennent souvent plus compliquées car ils retombent dans les schémas qui étaient les leurs vingt ans plus tôt.

Bien que de nombreux membres des familles accueillent et s'adaptent très bien à leurs rôles d'accompagnants, cette responsabilité n'est pas sans produire un certain niveau de stress physique et de contrainte émotionnelle. Le stress physique peut provenir des activités d'accompagnement, dont l'aide au cours des transferts ou la fatigue consécutive au manque de sommeil. La contrainte émotionnelle débute souvent avec la tristesse qu'éprouve les accompagnants devant les modifications de la



*L'accompagnement comporte des aides actives pratiques et un soutien émotionnel.*

relation entretenue avec la personne atteinte de SEP et leur peine devant la diminution constante des capacités physiques et cognitives qui touche la personne aimée au fur et à mesure de l'évolution de la SEP. De nombreux accompagnants disent qu'il est plus facile de se faire aux modifications physiques plutôt qu'aux pertes cognitives qui « éloignent » la personne qu'ils aiment. Les responsabilités multiples constituent d'autres sources de contrainte émotionnelle que les accompagnants doivent prendre en charge ainsi que l'isolement social qui résulte de ces nombreuses demandes.

La plupart des accompagnants familiaux ont en outre de nombreuses responsabilités autres que l'aide à apporter au membre de leur famille. La nécessité de travailler constitue l'un des problèmes majeurs auxquels les accompagnants doivent faire face. Il est essentiel de pouvoir répondre aux besoins de sa famille et de pouvoir régler les dépenses liées à la SEP qui ne sont pas couvertes par les assurances ou le système national de santé. En raison de cette nécessité de travailler pour pouvoir répondre à tous ces besoins, de nombreux accompagnants se retrouvent à assumer deux emplois à plein temps, leur emploi rémunéré et l'accompagnement ; il ne leur reste que trop peu de temps à passer avec les autres membres de leur famille, pour voir leurs amis ou participer à des activités religieuses, sociales ou politiques. Ils se trouvent donc devant beaucoup trop de responsabilités sans avoir aucune chance de pouvoir bien les assumer toutes.

Certains accompagnants se sentent épuisés et

## DÉFINIR L'AIDE DONT VOUS AVEZ BESOIN

Combien de fois avez-vous entendu quelqu'un dire : « Si vous avez besoin de quelque chose » ou « S'il y a quelque chose que je peux faire ». Et combien de fois avez-vous, en tant qu'accompagnant familial, répondu réellement « Bien, en fait... ». Pas tant que ça, si vous êtes comme la plupart des autres accompagnants. Pour être un accompagnant familial en bonne santé, il convient, bien que cela ne soit pas toujours facile, de demander et d'accepter l'aide.

La liste ci-dessous peut vous aider à définir et à obtenir l'aide dont vous avez besoin.

### Sept étapes pour obtenir de l'aide :

1. Reconnaître que l'accompagnement, comme tous les emplois, est constitué de nombreuses tâches individuelles, qui ne revêtent pas toutes la même importance.
2. Comprendre que demander de l'aide est un signe de force et non de faiblesse.
3. Faire la liste de toutes les tâches liées à l'accompagnement qui doivent être faites au cours d'une semaine normale.
4. Trier votre liste par catégories : soins personnels pour l'être aimé, transport, tâches ménagères, activités de santé.
5. Faire la liste de vos inquiétudes liées à l'accompagnement (par exemple, qui va s'occuper de lui/elle si je tombe malade ? Que va-t-il se passer s'il/elle tombe pendant que je ne suis pas à la maison ?)
6. Montrer votre liste aux membres de votre famille, à vos amis, à l'infirmière spécialiste de la SEP, etc. pour disposer d'autres idées et d'autres points de vue. Le but est tout d'abord d'être à l'aise avec l'idée de parler de vos besoins d'aide et, avec un peu de chance, de bénéficier d'encouragements et de bonnes idées au cours du processus.
7. Finalement, faites-le ! Prenez une grande inspiration et demandez vraiment à quelqu'un de vous aider pour l'une de tâches de votre liste ou demandez des conseils afin de répondre à vos inquiétudes les plus tenaces. Commencez petit, mais commencez !

Si au début votre requête reste sans réponse, essayez de ne pas vous décourager. Cela peut parfois demander une certaine persévérance. Dites-vous que ces efforts en valent la peine car l'objectif est de mieux prendre soin de lui/elle et de vous.

*\*Adapté de Définir l'aide dont vous avez besoin, Association nationale des accompagnants familiaux des États-Unis (NFCA), 2003. [www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org).*

frustrés en raison des nombreuses demandes physiques et émotionnelles qui pèsent sur eux et ils n'ont que peu de possibilités pour se recharger en énergie. Cette combinaison peut être très dangereuse pour l'accompagnant et la personne atteinte de SEP et, parfois, conduit à des négligences ou à des abus de la part de l'accompagnant. Parfois il peut être passif, en n'aidant pas par exemple à laver le membre de sa famille qui a eu un accident vésical évident. Les abus peuvent commencer d'une manière innocente: des

poussées ou des pincements lors d'un transfert, ou des frottements trop vigoureux lors d'un bain. Parfois, les abus semblent apparaître sans crier gare, c'est ce qui se produit quand un mari verse une tasse de thé bouillant sur les genoux de sa femme plutôt que de la mettre sur son plateau parce qu'elle lui « en demande trop ». Alors que le stress vécu par un accompagnant est aisément compréhensible, les abus ou la négligence ne sont jamais acceptables. Quand un(e) accompagnant(e) se sent « épuisé(e) », il est essentiel qu'il(elle) demande l'aide d'autres

## COMMENT ÉVITER L'ÉPUISEMENT DE L'ACCOMPAGNANT

Au fur et à mesure que la SEP évolue, le rôle de l'accompagnant devient de plus en plus important. Il convient de prendre des mesures pour éviter que ce dernier ne s'épuise. Ci-dessous figurent des conseils pour vous aider tout au long du chemin.

1. Fixez des limites. En tant qu'accompagnant vous avez déjà assez à faire. Ne considérez pas que vous devez répondre « Oui » à toutes les demandes des autres.
2. Fixez des limites réalistes. Acceptez de ne pas pouvoir tout faire. Personne ne doit attendre cela de vous. Vous ne devez pas attendre cela de vous-même.
3. Déléguez des responsabilités et créez une équipe de soins. Si autour de vous d'autres personnes sont prêtes à vous aider, tirez-en avantage.
4. Recherchez et acceptez l'aide. Si vous avez fixé des limites réalistes vous saurez quand il est temps de demander de l'aide, demandez-la avant d'être vous-même en crise. Si quelqu'un vous propose de l'aide, n'hésitez pas à accepter.
5. Célébrez vos succès. Célébrez vos propres succès, même s'ils semblent tout petits. Célébrez les succès de celui/celle que vous aimez.
6. Accordez-vous des pauses. Prenez de temps en temps des pauses pour faire des choses qui vous apportent des satisfactions et la paix, même si cette pause ne dure que dix minutes, elle vous aide à vous recharger pour le reste de la journée.
7. Utilisez les services de relève et les soins de jour pour adulte. En acceptant de vous éloigner de la situation d'accompagnement vous aidez celui/celle que vous aimez et vous-même. Si vous vous sentez coupable de quitter celui/celle que vous aimez, parlez de ces sentiments avec quelqu'un.
8. Identifiez les ressources extérieures mises à votre disposition, y compris les cours de formation pour accompagnants et les aides physiques.

Les ressources à la disposition des personnes ayant à faire face à la SEP au jour le jour varient selon les pays. Dans chaque cas, les associations nationales de la SEP sont capables d'aider les accompagnants à déterminer ce qui est à leur disposition.

\* *Adapté du site web The Well Spouse Foundation website, 2000. [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)*

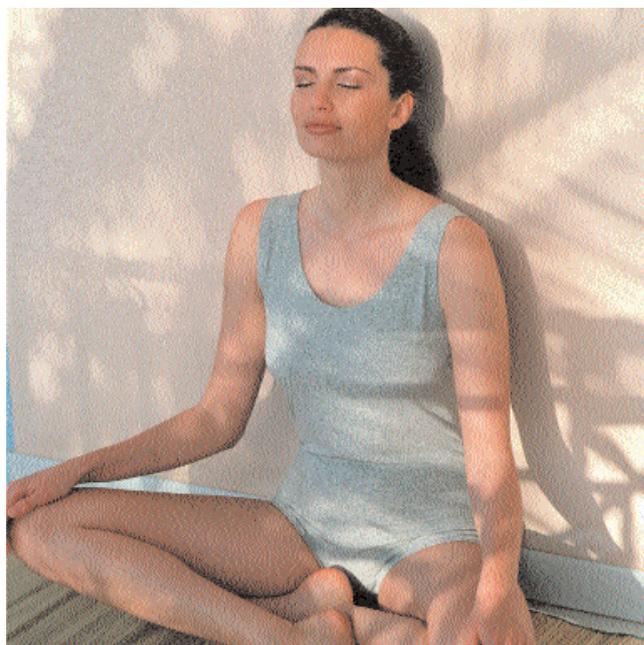
membres de la famille ou de professionnels médicaux (voir dans la case ci-contre les conseils pour éviter l'épuisement des accompagnants). La plupart des accompagnants familiaux se dévouent pour apporter des soins à un membre de leur famille atteint de SEP et considèrent cela comme un acte d'amour plutôt que comme une responsabilité familiale. Il existe plusieurs facteurs clés permettant de préserver les capacités d'une personne à prendre soin d'une autre. L'un des plus importants est la préservation de la meilleure communication possible avec la personne atteinte de SEP. La préservation d'une communication réelle signifie être capable de parler des aspects pratiques ayant trait avec la SEP ainsi que des conséquences émotionnelles

éprouvées par les deux membres de la famille. Cela peut impliquer la capacité à avoir des conversations potentiellement difficiles, comme par exemple le besoin de l'accompagnant de préserver certaines des activités que le couple avait l'habitude de partager. Il peut être difficile de préserver cette communication positive quand tant de changements non désirés viennent obscurcir cette relation. Pour cette raison, il peut être très utile de recevoir les conseils d'un professionnel de la santé mentale. Un tel professionnel peut aider au développement de bonnes techniques de communication, comme l'identification du meilleur moment pour avoir des conversations potentiellement difficiles, comme le fait de ne pas faire porter sur l'autre personne la

responsabilité de ses propres sentiments et la façon la plus positive de formuler ce qui doit être dit. Parfois, ces professionnels sont utiles par le rôle particulier qu'ils jouent pour faciliter les conversations difficiles, pour aborder, par exemple le recours à une aide extérieure rémunérée, à des soins de jour pour adulte ou à une maison de soins infirmiers.

L'information peut aider l'accompagnant à tirer avantage des ressources mises à sa disposition susceptibles d'améliorer son accompagnement. Par exemple, des formations traitant de la façon de procéder aux transferts, aux injections, à la toilette, aux programmes intestinaux et vésicaux, sont proposés par certaines associations nationales de la SEP ou par d'autres organismes. Savoir également quels sont les types d'équipements, d'appareils ou de rénovations mis à sa disposition et comment évaluer et choisir ceux qui sont susceptibles de faciliter les demandes physiques de l'accompagnement et tout en apportant une plus grande autonomie à la personne atteinte de SEP.

La SEP est une maladie qui dure toute la vie. Le besoin en matière de soins ne se réduit que rarement, sinon jamais. Afin que les membres de la famille puissent poursuivre leur accompagnement, il est essentiel qu'ils prennent tout autant soin d'eux-mêmes que de la personne atteinte de SEP. Ceci nécessite une communication libre et honnête avec toute la famille à propos de la situation de l'accompagnant et des besoins d'aide s'ils se font



*Les accompagnants doivent se ménager des périodes pour récupérer de l'énergie.*

jour. Il est également très courant de voir les accompagnants s'assurer que la personne atteinte de SEP ne manque jamais ses rendez-vous médicaux, mais ne jamais se rendre à leurs propres rendez-vous. La préservation de sa propre santé physique et émotionnelle constitue l'un des facteurs clés d'un accompagnement positif. Les accompagnants doivent savoir quand demander de l'aide, doivent s'assurer qu'ils disposent de moyens de se reposer et tirer avantage des services qui leurs sont offerts par les structures locales de leur association de la SEP comme les groupes de soutien par des pairs ou les services de relève.

## **COMMUNICATIONS ENTRE LA FAMILLE ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

Il est courant que des membres de la famille soient présents pendant la visite du neurologue, de l'infirmière, du thérapeute etc. Leur présence est souvent très utile, en particulier quand le patient doit apprendre une nouvelle technique ou recevoir une nouvelle information. Cependant, dans certaines situations, les membres de la famille peuvent devenir un obstacle pendant la visite, en particulier s'ils/si elles essaient de répondre aux questions ou contredisent le patient. Le professionnel de santé doit respecter le choix du patient de voir sa famille présente ou non et il doit éviter de communiquer à la famille des informations à propos du patient sans le consentement de ce dernier, ce qui est illégal dans de nombreux pays. Pour que la visite se déroule bien, les familles doivent préparer à l'avance leurs questions et les mettre par écrit. Il doit aussi être bien précisé avant la visite que la personne atteinte de SEP est responsable des réponses apportées à ses propres questions et de la fourniture des informations au professionnel.

# Grossesse

Par Nicki Ward, maître de conférences praticien spécialiste de la sclérose en plaques, Université du centre de l'Angleterre, R-U

Même au XXIème siècle, certaines femmes atteintes de SEP signalent encore qu'elles se sont trouvées face à des opinions négatives ou à des informations inexactes quand elles ont posé des questions à propos de la grossesse et de l'accouchement. Ce bref article a pour but de dissiper certains mythes et idées fausses dans ce domaine et d'apporter des informations mises à jour, exactes et basées sur des preuves, aux femmes atteintes de SEP qui sont enceintes ou qui envisagent de fonder une famille.

## Les effets de la grossesse et de l'accouchement sur une femme atteinte de SEP.

Avant 1949, il était conseillé aux femmes atteintes de SEP de ne pas tomber enceintes car elles étaient inaptes à être mères; leur SEP allait évoluer et les handicaper de plus en plus et elles risquaient de transmettre la maladie à leur enfant. Des études plus approfondies ont mis longtemps avant de dissiper ces mythes et les conseils donnés aux femmes sont désormais bien différents. Les recherches ont montré que l'évolution à long terme de la SEP n'est pas en fait affectée par la grossesse et que la plupart des mères atteintes de SEP sont parfaitement capables de s'occuper de leurs bébés si elles sont soutenues.

Les études menées sur la grossesse des femmes atteintes de SEP ont montré que les taux de rechutes étaient affectés pendant la grossesse et pendant la période post-natale précoce. Le risque de rechute pendant le début de la grossesse n'est probablement pas modifié mais il existe un risque légèrement inférieur pendant les derniers mois de la grossesse. Pendant les trois premiers mois après l'accouchement, il existe un risque légèrement accru d'avoir une rechute puis le taux de rechutes revient à celui qui prévalait avant la grossesse.

La plupart des femmes se sentent bien pendant la grossesse et la majorité d'entre elles ne rencontrent aucun problème. Il existe cependant une possibilité que chez certaines femmes, certains symptômes déjà rencontrés comme la fatigue et les problèmes vésicaux et intestinaux puissent s'aggraver. Le diagnostic de SEP doit faire l'objet d'une discussion dès le début avec les professionnels médicaux en charge de la grossesse et de l'accouchement et ces derniers doivent pouvoir entrer en contact avec les professionnels en charge de la SEP. Toute modification ou aggravation des symptômes doit faire l'objet d'une discussion avec votre médecin, votre sage-femme ou votre infirmière spécialiste de la SEP.

## La SEP peut-elle être transmise à un enfant qui va naître ?

La SEP n'est pas un état pathologique héréditaire, bien que les risques de développer la maladie soient légèrement plus élevés par rapport à la population moyenne chez un enfant dont l'un des parents est atteint de SEP. Ce risque est considéré comme faible et on estime qu'il est compris entre 1 et 4 pour cent ; ceci ne doit pas décourager un couple d'avoir un enfant (voir page 20). Le conseil génétique n'est pas encore disponible car il n'existe pas de gène identifiable fortement associé au développement de la SEP.

## Comment organiser les traitements médicamenteux quand on prévoit de tomber enceinte

Il est important de discuter des traitements médicamenteux avant de tomber enceinte car certains de ceux qui sont utilisés en cas de SEP peuvent être nocifs pour le bébé. En général, il vaut mieux éviter les stéroïdes pendant la grossesse mais dans certaines circonstances, comme par exemple en cas de rechute grave, le neurologue peut décider que les avantages potentiels dépassent les faibles risques.

Il est conseillé aux femmes qui prennent des médicaments modificateurs de la maladie (DMD) comme le bêta-interféron ou l'acétate de glatiramer d'interrompre leur administration trois mois avant l'arrêt de la contraception. Bien que certaines femmes aient continué à les prendre pendant leur grossesse, qu'elles aient eu des grossesses et des bébés parfaitement

normaux, il n'est pas recommandé en général de procéder ainsi. Les interférons sont connus pour avoir des propriétés susceptibles d'accroître le risque d'avortement spontané. Le traitement peut être repris en toute sécurité une fois que le bébé est né et que la mère ne l'allaitte plus. Si une femme prenant des DMD tombe enceinte de façon inattendue, il lui est simplement recommandé d'en interrompre tout de suite l'administration; elle n'aura besoin d'aucun traitement spécial ni d'aucune procédure d'observation.

### Allaitement

L'allaitement n'a pas d'effets négatifs sur la SEP. Des études de petite taille menées récemment suggèrent même que l'allaitement pourrait avoir un effet positif sur la maladie. Ce résultat fait encore l'objet d'investigations et n'a pas été confirmé. Si une femme rencontre des problèmes de type engourdissement ou faiblesse des bras ou des mains, la position prise pour allaiter le bébé peut s'avérer pénible. Il est important de discuter de tels problèmes avec la sage-femme ou l'infirmière spécialiste de la SEP car elles peuvent faire des suggestions et donner des conseils sur la façon de s'organiser en conséquence.

### Un bébé en prévision ?

Quand on prévoit d'avoir un bébé il est important d'envisager :

- d'avoir une alimentation saine, de faire de l'exercice de façon douce et régulière, d'arrêter de fumer et de boire de l'alcool avant et pendant la grossesse
- de prendre de l'acide folique avant la conception et pendant trois mois au cours de la grossesse
- de parler avec son médecin des traitements médicamenteux ou de tout autre complément pris
- que les femmes atteintes de SEP ne nécessitent pas couramment de césarienne
- que les femmes peuvent recevoir une injection

épidurale ou utiliser une machine TENS (stimulation nerveuse électrique transcutanée, une méthode de traitement des douleurs persistantes par application d'électrodes sur la peau) si cela est recommandé

- de prévoir avec votre partenaire qui va faire quoi en termes de tâches ménagères, de soins du bébé, etc
- que vous n'allez pas tout affronter toute seule. Il peut être utile de mettre en évidence les sources d'aide potentielles (comme les membres de la famille et les amis) qui vous apporteront du soutien si besoin est
- qu'une rechute peut se produire au cours des premiers mois après l'accouchement et qu'il convient d'en discuter et de la prévoir
- que parler aide à soulager le stress. Qu'il vous faut parler de vos inquiétudes avec votre partenaire, un ami ou votre sage-femme. D'assister à un groupe local de soutien des mères
- que les niveaux de fatigue peuvent s'accroître pendant et après la grossesse et que cela peut interférer avec vos activités parentales. Demandez à votre thérapeute ou à votre infirmière des informations sur les techniques de préservation de l'énergie
- de rechercher des aides et des équipements qui vous rendront la vie plus facile

### Conclusion

Pour toute femme, la grossesse peut être stressante, mais ces inquiétudes et ces inquiétudes sont encore plus présentes chez les femmes qui sont aussi atteintes par la SEP. L'éducation à l'aide d'informations exactes et mises à jour joue un rôle essentiel dans la réduction de certaines de ces inquiétudes et dans la dissipation de nombreux mythes associés à la grossesse et à l'accouchement. Il est bien connu que la SEP est imprévisible et, par conséquent, une femme atteinte de SEP a plus de raisons qu'une autre de prévoir bien à l'avance sa grossesse et les soutiens pratiques potentiels qui pourront lui être nécessaires une fois que le bébé sera né.

### Est-ce que mon bébé aura la SEP ?

« Les simples estimations de risque s'avèrent trop simplificatrices et peuvent être facilement mal interprétées. La réalité c'est que les estimations de risque peuvent être très différentes en fonction de la structure de la famille. Nous savons désormais que les risques sont beaucoup plus élevés dans les familles où la SEP touche plusieurs membres que dans celles dans lesquelles elle ne touche qu'un seul individu. Le risque est également modéré par le groupe ethnique et par d'autres facteurs que nous n'avons pas encore identifié » Dr. Stephen Hauser, Centre SEP, Département de neurologie, Université de Californie, San Francisco, États-Unis

# Les enfants peuvent aussi être atteints de SEP

Par le Professeur Folker A. Hanefeld, MD, Neurologue pédiatrique, Université Georg-August, Göttingen, Allemagne

Quand la SEP a été « découverte » en 1874 il y avait des doutes quant à l'existence de la maladie au cours de l'enfance et, pendant presque 50 ans, l'existence de la SEP avant l'âge de 10 ans a été ignorée ou niée. Cependant, avec l'avènement des techniques de recherche modernes, il est devenu possible de faire la différence entre les diverses causes de démyélinisation, ce qui a permis d'apporter des arguments à la possibilité de voir un enfant développer une SEP bien que, pour autant qu'on le sache aujourd'hui, la SEP de l'enfant vraie et la SEP d'apparition juvénile soient toutes deux très rares.

Actuellement, le diagnostic de SEP chez l'enfant répond à des critères différents du diagnostic chez l'adulte car l'imagerie par résonance magnétique est plus difficile à interpréter chez les enfants et, par conséquent, les informations obtenues sont moins certaines que chez les adultes. Sur cette base, un diagnostic correct nécessite l'élimination, par l'intermédiaire d'examen, de nombreux autres types de maladies et de troubles dont les symptômes sont similaires à ceux de la SEP.

Une étude importante, qui a débuté en 1989 à Göttingen, Allemagne, n'a inclus que les enfants présentant des symptômes apparus avant l'âge de 15 ans ; elle a apporté à la communauté de la SEP des informations importantes sur la SEP au cours de l'enfance. Cette étude a permis d'identifier deux types de SEP au cours de l'enfance :

- Enfants chez qui la SEP a débuté avant la puberté (10 ans) ; elle est appelée dans ce cas sclérose en plaques de l'enfant vraie.
- Sclérose en plaques juvénile (apparition entre 10 et 15 ans)

## Résultats de l'étude

Parmi les enfants qui ont présenté des symptômes



*La SEP de l'enfant vraie est assez rare.*

précoces, avant la puberté, les garçons et les filles ont été également touchés. Parmi les cas juvéniles, le rapport filles/garçons est passé à 2:1 comme pour la SEP de l'adulte. Dans 54 % des cas un seul symptôme a été observé lors de l'apparition de la SEP alors que dans 46 % des cas des symptômes multiples ont été constatés.

Il n'y a pas eu de preuves d'une association définitive entre vaccination ou toute autre maladie infantile spécifique et développement de la SEP. Il est intéressant de noter que l'étude a montré que chez plus d'un quart des enfants, une infection non spécifique, touchant en général l'appareil respiratoire supérieur, est survenue avant le début de la maladie ou d'une rechute.

## L'avenir des enfants atteints par la SEP

Cette étude se poursuit et va fournir de nouvelles informations. Bien que nous soyons certains de l'existence de la SEP chez l'enfant, la recherche doit encore fournir des réponses aux nombreuses

questions qui subsistent. En même temps, un diagnostic précoce et correct est très important pour tous les patients. Chez les enfants, il revêt une importance particulière du fait de la portée étendue de ses implications pour leur avenir.

### **Les problèmes importants qui accompagnent le diagnostic de SEP au cours de l'enfance pour l'enfant et sa famille sont les suivants :**

- comprendre la nature de la maladie
- affronter les handicaps, potentiels et réels
- scolarisation et éducation
- choix pour la vie professionnelle
- partenariat et prévisions familiales

Il est également important que les professionnels de la santé éduquent les parents d'un enfant atteint de SEP dans les domaines de la vaccination et de l'immunisation. De nombreux spécialistes de la SEP ont suggéré que :

- l'immunisation doit être reportée pendant un épisode aigu ou une poussée
- les vaccins vivants ne doivent pas être administrés à des enfants recevant de stéroïdes ou des traitements immunosuppresseurs
- un intervalle d'au moins trois mois est recommandé avant de procéder à une vaccination ou une immunisation après un traitement immunosuppresseur
- les enfants doivent recevoir des immunoglobulines après une exposition à la rougeole ou à la varicelle ou tout autre agent hautement infectieux s'ils n'ont pas

## **LA SEP AU COURS DE L'ENFANCE – QUE DOIT FAIRE LE MOUVEMENT DE LA SEP**

- Éduquer le grand public et les professions médicales
- Apporter un traitement médical et un soutien social en fonction de l'âge
- Favoriser les recherches

Se rappeler que : les enfants ne sont pas des petits adultes. Il existe de grandes différences de besoins parmi les personnes atteintes de SEP en fonction de leur âge.

été protégés au préalable par immunisation

- le vaccin poliomyélitique oral ne doit pas être administré à des frères/sœurs ou autres membres de la maison pendant un traitement immunosuppresseur

D'autres informations et recommandations à propos de la vaccination et de l'immunisation sont disponibles auprès des spécialistes de la SEP ou des associations nationales de la SEP.

Le nombre de cas précoces, bien documentés, de SEP de l'enfant vraie, est encore très faible et seul le temps nous dira comment leur maladie va évoluer au cours de leur vie d'adulte. Une information et un soutien constants sont cruciaux pour les enfants atteints de SEP et leurs familles.

## **LES ENFANTS ONT AUSSI LA SEP : GUIDE POUR LES PARENTS DONT LES ENFANTS OU LES ADOLESCENTS ONT LA SEP**

L'Association de la SEP du Canada et l'Association nationale de la SEP des États-Unis se sont réunies pour fournir un système de soutien unique à destination des familles dont un enfant ou un adolescent a fait l'objet d'un diagnostic de SEP. Ce réseau apporte :

1. des programmes pédagogiques
2. des systèmes de références fournissant des informations en provenance des structures locales des associations de la SEP
3. un soutien émotionnel
4. des connexions avec des familles

Si vous voulez en savoir plus à propos de ce programme, contactez [childhoodms@nmss.org](mailto:childhoodms@nmss.org)

# 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. J'ai 37 ans et mon mari, qui est atteint de SEP, est désormais très handicapé. Être son seul accompagnant est très astreignant, en particulier depuis qu'il n'est plus capable de procéder lui-même à des soins. J'essaie aussi de conserver mon travail. Récemment, un collègue a montré un intérêt pour moi, ce qui a constitué une surprise agréable. Je n'ai jamais été infidèle, mais honnêtement ce serait bien d'avoir une relation sexuelle avec une personne en bonne santé qui n'attend rien de moi. En essayant de justifier cette tentation, je me dis qu'une relation extraconjugale pourrait me rajeunir et réellement m'aider à être une meilleure femme et une meilleure accompagnante pour mon mari. J'ai lu des conversations dans des salles de chat et vu que certains partenaires de personnes gravement handicapées avaient des opinions vraiment arrêtées au sujet des relations extraconjugales. Le problème c'est que les arguments des deux parties paraissent valides. Je me demandais si des recherches susceptibles de m'aider avaient été faites dans ce domaine ?**

**Merci, Ann**

**A.** Malheureusement, il n'existe aucune recherche qui puisse prédire ce qui arriverait à votre relation avec votre mari si vous aviez une aventure. Nous avons entendu dire par des partenaires de personnes atteintes de SEP qu'une aventure était destructrice et avait pour résultat qu'une relation déjà fragile pouvait se détériorer sans réparation possible. Dans d'autres cas, des partenaires rapportent qu'une aventure avait aidé le partenaire en bonne santé à préserver son engagement d'accompagnant.

Nous savons que ce dilemme n'est pas rare pour les partenaires-accompagnants. Dans son livre « *Survivre à la maladie chronique de votre épouse* », Chris McGonigle écrit « ...la question d'avoir une aventure est intensément personnelle. Chaque personne possède un ensemble de valeurs et de croyances religieuses unique...aussi chacun doit être le seul qui prend la décision... » Bien que la décision finale soit votre, il peut être utile de parler de vos sentiments et

de vos doutes avec un conseiller ou un psychothérapeute compétent.

Référence: C. McGonigle. *Survivre à la maladie chronique de votre épouse*. Henry Holt and Company, Inc. 1999. New York.

**Q. Un diagnostic de SEP a été récemment posé chez ma fille de 19 ans. Mon mari pense qu'elle doit en être informée mais j'ai peur que cette nouvelle l'éloigne de son ami avec qui elle a des projets de mariage. Si notre fille ne présente pas de symptômes visibles, pourquoi devrions-nous le lui dire et prendre le risque qu'elle reste seule ? Sincèrement, Assunta**

**A.** Il est très dangereux de cacher ce type d'informations à propos d'une personne, même s'il s'agit de votre enfant. Comme la SEP est une maladie imprévisible, les symptômes peuvent apparaître à tout moment et être plus ou moins handicapants. Aussi, le fait de ne pas être informée de sa SEP l'empêche de commencer un traitement médicamenteux susceptible de ralentir l'évolution de la maladie. De plus, pour bien vivre avec la SEP, il convient d'être informé et de prendre des décisions éclairées. Plus tôt une personne atteinte de SEP dispose d'informations exactes, plus tôt elle peut commencer à s'adapter et à faire face. Votre fille n'aura pas cette possibilité si elle est maintenue dans l'ignorance à propos de son diagnostic. Il est probable que le moment viendra où il faudra lui dire la vérité en raison de symptômes nouveaux ou aggravés. Il y a une forte probabilité qu'elle vous en veuille de ne pas lui avoir dit la vérité depuis le début ce qui risque de poser de graves problèmes à votre relation parent-enfant.

Un psychologue instruit dans le domaine de la SEP peut vous aider à envisager ces aspects, ainsi que d'autres, liés à votre situation.

Remarque: L'idée qu'un médecin puisse communiquer un diagnostic de SEP à la famille d'un parent adulte et accéder à ses vœux de ne pas en informer le patient constitue un problème très difficile du point de vue culturel et légal. Dans certains pays ce serait impossible et dans d'autres il semble que ce soit plus acceptable.



# Pensées depuis une lointaine île de Norvège

Depuis Vasskalven, Peter Anker et sa famille parlent à Chloe Neild à propos de leur vie familiale avec la SEP

## **Peter, dites-nous en un peu plus à propos de votre famille**

Je vis à Oslo, Norvège, avec ma femme Hege et notre fille Elisabeth (17) qui est au lycée. Nous avons deux fils Carsten (24) et Erik (23) qui étudient loin de la maison, mais nous rejoignent pour les vacances. Je suis maintenant retraité et je savoure le temps libre dont je dispose. Cependant, il est évident pour moi-même et mes enfants que c'est Hege qui porte le fardeau du soutien dans notre famille.

## **Peter, quand le diagnostic de SEP a-t-il été posé chez vous ?**

J'ai connu mon premier incident neurologique en 1964, quand j'avais 11 ans. Puis en 1975 j'ai souffert de double vision et mon médecin a diagnostiqué la SEP, mais il ne me l'a pas dit. Son éthique était de « protéger » les personnes jeunes de telles choses. J'avais 22 ans à ce moment là et il me semble que j'avais le droit de savoir.

Cinq ans plus tard, j'étais marié, j'avais des enfants petits et je vivais aux États-Unis quand les symptômes de la SEP sont devenus beaucoup plus apparents. Alors que nous étions en vacances en famille en Norvège, j'ai contacté le médecin qui avait traité mon cas en 1975 et je lui ai demandé plus de détails. Il m'a alors déclaré que je présentais un état de « démyélinisation ». Je suis ensuite allé me promener avec Hege et nous avons réalisé que les choses étaient plus graves que ce que nous croyions auparavant. Elle m'a dit « cela ne change rien ». Je suis alors retourné aux États-Unis avant ma famille et

j'ai réuni autant d'informations que possible à propos de la SEP. Je me suis senti vraiment seul à ce moment là.

Plus tard, tandis que nous commençons à comprendre la gravité de mon état, je me suis souvenu de Hege disant : « Je suis ta femme et je la serai toujours, mais je ne serai jamais ton infirmière ». J'en ai parlé au personnel médical et ils m'ont tous dit « et c'est comme ça que cela doit être ».

Au fil des années, la plupart des symptômes que j'avais présentés au cours de mon enfance sont réapparus. J'ai présenté également de nombreux symptômes nouveaux, je dois parfois utiliser une chaise roulante ou des béquilles pour marcher.

## **Hege, comment avez-vous conservé l'équilibre entre votre travail et les soins apportés à votre famille ?**

Quand les enfants étaient petits je n'ai pas travaillé, j'étais une maman à plein temps et j'ai apprécié d'avoir une vie familiale si active. Au fur et à mesure que la SEP de Peter a évolué, ce travail est devenu plus prenant. Cependant, maintenant que les garçons ont quitté la maison, je travaille dans une école Montessori.

## **Hege, comment c'était d'élever des enfants avec la SEP dans la famille ?**

Les garçons ne se rappellent pas que leur père était capable de marcher et de faire des choses sans soutien. Cependant, nous avons des vidéos qui montrent Peter les poussant sur la balançoire dans le jardin sans canne ni béquilles. Elisabeth n'a jamais vu de telles choses, mais elle se souvient de façon réaliste de sa réaction la première fois que je lui ai dit pourquoi son père avait des difficultés pour participer à de nombreuses de ses activités scolaires. Pendant des années, j'ai été obligée d'en faire le double en



termes d'implication dans le domaine des activités scolaires et sportives. Je voulais que les enfants aient autant que possible une vie normale et sans restrictions. J'ai toujours pensé qu'ils n'avaient pas à faire de sacrifices et à manquer des choses à cause de la maladie de leur père.

### **Peter, comment avez-vous parlé aux enfants de votre maladie ?**

C'est une histoire qui est venue petit à petit. Nous ne nous sommes jamais assis pour avoir une « conversation », mais j'ai répondu à leurs questions quand elles sont venues. Nous n'avons pas suivi de programme spécifique pour les éduquer à propos de la SEP. Ils ont vu les difficultés et nous avons travaillé à les surmonter tous ensemble.

### **Carsten et Erik, en quoi est-ce que la SEP de votre père a-t-elle affecté votre enfance ?**

Quand nous étions à l'école, nous étions tous des skieurs nordiques enthousiastes. Maman était toujours la seule qui nous conduisait à ces événements ou à des compétitions. Pendant longtemps, de nombreux autres parents pensaient que maman était célibataire puisque papa n'était jamais là.

### **Elisabeth, que s'est-il passé quand vous avez appris la SEP de votre père ?**

Un jour, à l'école, peu après que j'aie appris la SEP de mon père, j'ai soudain fondu en larmes et pleuré pendant un long moment. Personne dans ma classe

ne pouvait comprendre le motif de mes pleurs et j'ai dû expliquer que j'étais triste parce que mon père était malade et qu'il n'irait plus jamais bien. Un jour, j'ai appris qu'il y avait une autre fille dans ma classe dont la mère était atteinte de SEP. Nous avons formé un club dans lequel nous avons essayé de réunir autant d'informations que nous le pouvions sur la SEP. Ça m'a vraiment aidé de connaître quelqu'un avec qui en parler.

### **Carsten, Erik et Elisabeth, que pensez-vous que réserve l'avenir à votre famille ?**

Désormais, nous sommes tous à l'aise avec la maladie de papa et conscient qu'elle peut s'aggraver. Maman et papa essaient toujours de dire que son évolution a toujours été extrêmement lente et va, nous l'espérons, continuer à l'être. Nous avons choisi d'être optimistes mais nous savons tous qu'il n'y a aucune garantie.

### **Peter, racontez nous vos vacances en famille sur l'île de Vasskalven.**

Chaque année la famille passe l'été dans notre maison sur l'île de Vasskalven, à environ 130 km au sud d'Oslo. C'est un endroit magique, mais il n'y a ni électricité, ni eau courante et tous les transports se font par bateau. Pour lire, la lumière produite par des panneaux solaires et l'eau potable provient d'une île voisine. Chaque jour, à titre d'exercice, je fais de la natation. La température de l'eau est de 18 à 22 °C en été et elle est assez remarquable pour refroidir mon système nerveux central; je ne me sens jamais aussi bien qu'après une bonne séance de natation dans le fjord d'Oslo. Nous avons construit un système de rambarde sur la jetée de façon que je puisse entrer et sortir de l'eau par moi-même. Cependant, j'ai un peu besoin de l'aide de Hege ou de l'un des enfants pour monter et descendre d'un bateau.

Il m'est facile de voir qu'une vie un peu plus somptueuse serait plus facile pour nous tous, mais tant que nous voudrions tous vivre ainsi, nous serons tous heureux de passer nos étés à Vasskalven.

*Peter, Hege, Carsten, Erik et Elisabeth, merci d'avoir partagé votre histoire avec nous.*

# L'Association de la SEP d'Inde s'ouvre vers la population

Par Sheela Chitnis, MA, Directrice générale & Coordinatrice nationale, Association de la SEP d'Inde

## Motivations

L'Association de la SEP d'Inde (MSSI) organise des camps médicaux gratuits pendant une journée à destination des personnes atteintes de SEP. Il est ainsi possible aux personnes atteintes de SEP économiquement défavorisées et à leurs familles de consulter divers spécialistes médicaux dans un cadre sympathique et accessible.

## Objectifs

- Mettre gratuitement à la disposition des personnes économiquement défavorisées et d'autres personnes venant de régions éloignées, dépourvues de spécialistes médicaux, des contrôles complets par des neurologues et d'autres spécialistes.
- Permettre aux professionnels de la SEP de répondre aux questions des membres des familles, chose qui n'est que rarement possible dans les cliniques occupées et bondées. Les questions doivent être posées avant le camp et doivent circuler entre les professionnels de santé pour éviter les répétitions.
- Aider à éviter le stress et les contraintes pour les personnes atteintes de SEP qui ont des problèmes de mobilité et qui, normalement, doivent consulter divers spécialistes médicaux à des horaires et en des lieux différents (qui sont en général inaccessibles).
- Prendre des dispositions avec les autorités gouvernementales pour remettre des certificats de handicap qui permettent aux personnes atteintes de SEP de demander des avantages spéciaux dont des remboursements d'impôt sur le revenu, des réductions dans les transports, etc.

## Contexte

En Inde, il n'existe ni aide financière gouvernementale, ni système d'assurance publique pour les personnes qui sont atteintes de SEP. Les dépenses pour une consultation médicale et un traitement sont au-delà

des moyens de beaucoup. Trop souvent, dans les milieux défavorisés, les personnes

atteintes de SEP supportent leurs poussées en silence, devenant de plus en plus handicapées sans aucun soutien. En même temps, ceux qui se rendent à l'hôpital général doivent faire face à des attentes longues et douloureuses.

Selon leurs symptômes, les personnes atteintes de SEP doivent consulter divers spécialistes dont : ophtalmologues, urologues, neuropsychiatres, médecins généralistes, physiothérapeutes (kinésithérapeutes), ergothérapeutes et infirmières. De plus, leurs familles ont souvent de nombreuses questions à poser à ces experts. Il est apparu clairement à la MSSI que le besoin de camps médicaux gratuits se faisait sentir, dans le cadre desquels des contrôles, des traitements, des médicaments, des certificats de handicap et des réponses pouvaient être fournis et qui pourraient améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes de SEP.

La MSSI reçoit régulièrement des contributions et des donations de la part de laboratoires pharmaceutiques.

## Promotion du programme

Des brochures et des dépliants ont été imprimés et distribués à toutes les personnes connues pour être atteintes de SEP. Des publicités ont été publiées dans les journaux locaux et diffusées sur les réseaux de radio locaux. La MSSI a également affiché des brochures dans les hôpitaux généraux, les pharmacies, les gares, etc. Ceci a permis d'accroître la sensibilité du public vis-à-vis de la SEP.



*Les personnes atteintes de SEP rencontrent les médecins.*

## Structure du programme

Avant le camp, la MSSSI enregistre les personnes atteintes de SEP présentes et réalise un historique médical complet. La MSSSI conserve tous les dossiers et les met à jour en leur ajoutant les rapports de suivi provenant des physiothérapeutes (kinésithérapeutes), ergothérapeutes et spécialistes, ainsi que les détails de la prescription.

La durée du camp est de cinq à six heures. Des cabines séparées, avec des lits et les équipements nécessaires, sont attribuées à chaque médecin. Le médecin reçoit une liste de patients et des médicaments gratuits sont mis à leur disposition. La MSSSI attribue également des bénévoles pour aider les professionnels de santé et les participants.

Les cabines de physiothérapie (kinésithérapie) et d'ergothérapie sont les plus occupées. De nombreux participants se forment en observant des démonstrations d'exercices faites par un thérapeute senior. Ces thérapeutes senior travaillent côte à côte avec des thérapeutes junior employés de la MSSSI qui visitent régulièrement les participants à leurs domicile.

Un vaste emplacement est fourni à une équipe de médecins gouvernementaux qui évaluent les documents médicaux des personnes atteintes de SEP et remettent de nombreux certificats de handicap nécessaires. Ainsi, ces personnes peuvent obtenir plusieurs prestations gouvernementales destinées aux personnes physiquement handicapées.

Il y a aussi une salle de repos où les participants peuvent rencontrer d'autres personnes atteintes de SEP. Des fauteuils roulants, des déambulateurs sont à la disposition de ceux qui ont des difficultés de mobilité.

## Résultats

Le premier camp médical gratuit s'est déroulé à Mumbai (anciennement Bombay) en 1998. Depuis lors, c'est devenu un événement régulier et le projet le plus populaire de la MSSSI à Mumbai. À ce jour, près de 200 personnes participent à cet événement où 25 médecins seniors et leurs assistants apportent traitements et conseils. Le camp est aussi à la disposition dans certaines autres structures de la MSSSI.

Un programme d'extension du camp a présenté des visites physio/ergothérapeutiques à domicile d'une durée d'une heure, trois fois par semaine, pour 60 à 70 personnes atteintes de SEP aux alentours de Mumbai. Nombreuses sont celles qui en bénéficient gratuitement, alors que les autres sont fortement subventionnées.

## Coûts du projet

- Brochures, dépliants, publicités dans les journaux et les radios locaux
- Lieu d'installation des cabines spéciales et autres équipements
- Transport des personnes atteintes de SEP
- Nourriture et boisson pour toutes les personnes présentes (150 à 200)
- Photographie
- Souvenirs pour les bénévoles
- Fournitures de bureau

## Limitations

- En raison d'urgences, certains peuvent ne pas pouvoir participer au camp ou devoir le quitter prématurément.
- Si un nombre imprévisiblement important de familles de personnes atteintes de SEP participe au camp, il peut être surchargé et cela risque de provoquer de la confusion dans les programmes de rendez-vous convenus.
- Si des personnes ne peuvent pas consulter leur neurologue habituel, cela peut créer des situations délicates.

## Suggestions

- Obtenir des financements et permettre aux sponsors d'afficher leurs matériels sur le lieu d'installation.
- Obtenir de la publicité par l'intermédiaire des médias.
- Impliquer gratuitement autant de neurologues et de professionnels de santé que possible.
- Prévoir un grand nombre de bénévoles; leur soutien est vital.
- S'assurer que les emplacements sont totalement accessibles, que les transports sont directs et qu'un parking est disponible.

*Pour plus d'informations, contactez le MSSSI: msindia1@vsnl.com*

# Critiques d'ouvrages

## Critique de livre – La vie à Cripple

*Creek* Par Dean Kramer

*Critique effectuée par Kathy Balt, Australie*

Je suis un australien anglophone, je parle aussi un peu le français. Je peux compter jusqu'à 10 en néerlandais et en italien mais je ne comprends absolument rien à ce langage très difficile appelé « jargon médical ». Par conséquent, *La vie à Cripple Creek* de Dean Kramer a constitué une diversion rafraîchissante parmi les ouvrages, infiniment plus courants et plus exaspérants par leurs contenus techniques, qui traitent de la SEP.

J'ai choisi de lire *La vie à Cripple Creek* pendant que je suivais un traitement pour une rechute de SEP. J'avais très envie de tels livres afin de comprendre comment les autres faisaient face à leur maladie.

Je dois admettre que j'ai été tenté de prendre ce livre à cause de son titre. Il ne faut pas juger un livre d'après sa couverture, c'est pourtant ce que j'ai fait.

J'ai cependant surmonté mon inquiétude et j'ai dévoré ce livre. J'ai ri, j'ai pleuré. J'ai corné les nombreuses pages dans lesquelles Dean formulait exactement mes sentiments et mes pensées. C'était un merveilleux voyage dans ma propre vie.

Je recommande cet ouvrage à tous ceux qui veulent comprendre ce que c'est que de vivre avec la SEP. Il dit la vérité tout en jouant également sur le registre de l'émotion. Ne vous laissez pas rebuter par le titre, car il s'agit d'une histoire instructive et poignante.

*Éditeur: Demos Medical Publishing, États-Unis, 2003. Prix US \$19.95. ISBN 1-888799-68-4 www.demosmedpub.com*

## Critique de livre – Sclérose en plaques: guide pour la personne récemment

**diagnostiquée** Par Nancy J. Holland, T.

Jock Murray, Stephen C. Reingold

*Critique effectuée par Melanie Trevethick, Nouvelle-Zélande*

Cet excellent livre commence par apporter une introduction à tous ceux dont les connaissances préalables sur la SEP sont réduites. Il décrit les troubles dans une langue facile à comprendre tout en supposant que le lecteur recherche plus qu'une présentation rapide du sujet. Les divers processus de diagnostic sont expliqués ainsi que les symptômes les plus courants et leurs traitements.

Plutôt que de tomber dans le piège qui consiste à bombarder le lecteur de négativité, la partie centrale met plutôt l'accent sur la façon de conserver une attitude positive et de vivre avec cet état pathologique. Voire un changement rafraîchissant. Le livre donne la clé d'une prise en charge de la SEP réussie qui repose sur l'acceptation de sa présence dans votre vie et sur le fait qu'il faut lui accorder une place où vous pouvez coexister, côte à côte. Il faut parvenir à en équilibrer les symptômes à l'intérieur du cadre de nos vies sans se sentir lié ou inerte en raison de sa présence. Cette philosophie est bien résumée dans un commentaire à propos de la fatigue : « Rester actif, avec un repos raisonnable et non reposé avec une activité raisonnable ».

Les difficultés du déni et du désespoir et la compréhension intellectuelle et émotionnelle des changements que peut faire naître un diagnostic, sont présentées d'une façon sensible et stimulante. Plutôt que d'énoncer

simplement que ces problèmes existent, ce livre propose des techniques précieuses pour travailler au cours de ces phases et améliorer les diverses relations qui soutiennent notre vie. Il donne aussi des conseils sensibles et pratiques sur des sujets comme l'emploi, les décisions d'en parler à qui et quand, comment séparer les mythes des conseils utiles et comment surfer sur Internet.

La dernière partie explique plus en détails les développements actuels entrepris sur le plan international pour prédire, identifier et combattre les effets de cet état pathologique complexe. Les recherches actuelles dans le domaine de l'immunologie sont décrites comme cruciales pour savoir comment les maladies immunologiques sont capables de s'installer ; cherchant à comprendre comment et pourquoi les cellules du système immunologique et les anticorps traversent la barrière hémato-méningée pour pénétrer dans le système nerveux central. Les nouveaux domaines de recherche sur la génétique, les cellules gliales et les maladies infectieuses comportent également des indices susceptibles de finalement révéler les mystères de cette maladie.

Globalement, il s'agit d'un livre destiné aux personnes qui recherchent une vue "complète" et raisonnablement détaillée de ce qu'est la SEP à l'instant présent. Un glossaire très utile et une bibliographie très complète viennent compléter cet ouvrage qui constitue un « indispensable » pour tous ceux qui recherchent des réponses et une formation sur la SEP.

Ce livre est disponible en anglais et en espagnol.

*Éditeur : Demos Medical Publishing, États-Unis, 2002. Prix US \$21,95. ISBN 1-888799-60-9 www.demosmedpub.com*

## Critique de site web - The Well Spouse Foundation Par Marty Beilin, enseignant et accompagnant, États-Unis.

Fondé en 1988, WSF est la seule organisation nationale aux États-Unis consacrée uniquement au soutien des époux accompagnants. Près de la moitié de ses membres accompagnent leur partenaire atteint de SEP. L'organisation finance un réseau de groupes de soutien locaux, plus de 40 à ce jour. Le site web Well Spouse Foundation ([www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)) est l'un des principaux moyens utilisés par l'organisation pour rester en contact avec ses membres. Sur la page d'accueil figurent des annonces et des formulaires d'adhésion avec des liens vers les pages contenant des informations plus détaillées. La navigation est assez facile avec la présence d'un index sur chaque page. Les informations semblent être mises à jour en temps et en heures.

Il convient de remarquer la partie tableau d'affichage dans « Communauté virtuelle ». Là, quiconque peut poster un message. Certains de ces messages sont presque poignants et sont le reflet d'une vaste gamme d'émotions. Ce tableau n'est pas modéré. Quand un conseil médical ou légal est donné, il convient d'être prudent car les participants sont en général anonymes et l'on ne peut pas être certain de leur niveau d'expertise.

La conception globale et la mise en page de ce site web ne sont pas sophistiquées en regard des standards actuels, mais de nombreux accompagnants de leurs époux(ses) et professionnels de la santé trouveront, que faire un tour sur ce site en vaut la peine. Les accompagnants pourront y trouver de nouvelles façons de faire face; les professionnels de nouveaux points de vue sur la situation de la communauté des accompagnants.

Le stress, la colère, la peur, la tristesse et les sentiments d'isolement qui assaillent les accompagnants familiaux finissent par me submerger six années après le premier diagnostic de SEP chez ma femme. MS. Ma famille et mes collègues de travail étaient sympathiques mais, plus que tout, ils voulaient que je les rassure et que je leur dise que tout était « okay ». Ce n'est que quand j'ai rencontré d'autres personnes dans la même situation que moi, que j'ai pu obtenir le soutien émotionnel dont j'avais besoin. Je recommande vraiment le site web Well Spouse Foundation aux accompagnants du monde entier.

# 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](mailto:info@msif.org)  
[www.msif.org](http://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](http://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](http://www.seronosymposia.org)