

# MS *in focus*

Numéro 5 • 2005

Regards sur la SEP : Vivre sainement



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
- Apporter des encouragements

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

**Photo de couverture** : Eddie Safarik. Program SWEAT AQUA, Association de la SEP de Victoria, The Mercury, Hobart, Tasmanie, Australie

## 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, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

**Directrices de rédaction**, Jennifer Eades, BA et Helle Elisabeth Lyngborg, MA, Directrices Information et Communications, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

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

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

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

### Membres du comité de rédaction

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

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

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

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

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

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

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

Chloe Neild, Coordinatrice de gestion de l'information, Association de la SEP de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord.

### Secrétaire de rédaction

Emma Mason, BA, Essex, R-U.

## Lettre de la rédaction



Vivre sainement est l'objet de ce numéro de *MS in focus*. Pour les personnes atteintes de SEP, vivre sainement peut avoir diverses significations : pour certaines d'entre elles cela signifie simplement se passer d'habitudes malsaines comme fumer ou boire de l'alcool ; pour d'autres cela peut comporter un ensemble d'activités et

de pratiques favorisant une bonne condition physique et un bien-être global. Pour véritablement vivre sainement, il faut en fait combiner certaines choses bénéfiques pour une bonne santé et en exclure d'autres qui sont nocives.

Par de nombreux aspects, vivre sainement concerne non seulement la santé physique mais aussi le bien-être spirituel et mental. L'exercice, la méditation, les passe-temps, les sports, les voyages et le bénévolat constituent des exemples de pratiques qui aident les personnes atteintes de SEP à participer aux activités familiales et sociales et qui peuvent représenter des substituts satisfaisants pour les autres activités désormais impossibles à pratiquer en raison de la SEP. Elles peuvent contribuer à une bonne santé globale et à conserver une image positive de soi-même.

Les interventions visant à la promotion de la santé peuvent constituer des façons peu coûteuses d'alléger le fardeau de la SEP, en particulier quand elles sont compatibles avec le style de vie de la personne. Les professionnels de santé peuvent jouer un rôle important en favorisant la découverte, l'initiation et la conservation de comportements favorables à la santé dont des stratégies qui permettent d'accroître l'activité physique, la socialisation, une bonne nutrition et une bonne gestion du stress.

Ce numéro de *MS in focus* traite des divers aspects permettant de vivre sainement qui, selon nous, présentent un intérêt pour les personnes atteintes de SEP ainsi que pour les professionnels de la SEP. Au nom du Comité de rédaction, nous espérons que vous trouverez informatif et utile ce numéro consacré à une vie saine. Nous attendons de recevoir vos commentaires.

Michele Messmer Uccelli, Rédacteur en chef

## Table des matières

Lettre de la rédaction	3
Vivre sainement avec la sclérose en plaques	4
Faire des choix nutritionnels	6
Choisir une bonne condition physique: l'exercice et la SEP	9
Intérêt du traitement par les animaux familiers	12
Les voyages pour tous	13
Rester actif(ve): activités de loisirs et sports	16
Prévention sanitaire	18
Réponses à vos questions	20
Interview: Vivre sainement avec la sclérose en plaques – Jorge Rosquillas	21
Résultats de l'enquête en ligne	22
Les pique-niques de l'Union des familles slovaques de la SEP	24
Critiques d'ouvrages	26
Détails de l'inscription	28

Le prochain numéro de *MS in focus* traitera des relations, de l'intimité et de la sexualité. 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.

# Vivre sainement avec la sclérose en plaques

Par Linda A. Morgante, infirmière spécialisée, Centre Corinne Goldsmith Dickinson pour la SEP, Faculté de médecine Mont Sinai, New York, États-Unis

La sclérose en plaques est une maladie neurologique qui dure toute la vie et qui apporte variabilité et incertitude dans la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. Il est important de disposer d'un programme de bien-être à multiples facettes pour bénéficier de la meilleure santé physique, émotionnelle, sociale et spirituelle. Bien qu'il n'y ait pas de traitement de la SEP, il existe un espoir qu'il faut renouveler et entretenir tout au long du chemin, afin de créer un équilibre dans la vie qui favorise l'harmonie.

La décision d'adopter à un style de vie sain ou de conserver des habitudes saines relève du choix de chacun. Ce concept de choix est tout particulièrement pertinent pour les personnes atteintes de SEP qui pensent souvent qu'elles n'ont que peu de contrôle sur la maladie. L'alimentation, l'exercice, la prise en charge du stress, les voyages, les activités de loisirs et les activités favorisant la santé constituent tous des aspects d'une vie saine qui sont, dans une certaine mesure, sous le contrôle de chacun.

Bien qu'aucune alimentation en particulier n'ait montré qu'elle affectait l'évolution de la SEP, la nourriture alimente l'organisme et fournit l'énergie. Un plan nutritionnel bien équilibré, pauvre en matières grasses, riche en fibres, peut aider à stabiliser le poids et à améliorer la santé de l'intestin. L'emploi de compléments alimentaires comme des multi-vitamines avec des minéraux, du

calcium et de la vitamine D ne doit pas remplacer une alimentation appropriée, mais peut s'avérer utile. Les personnes atteintes de SEP doivent être encouragées à consulter leur médecin ou leur infirmière avant de prendre des vitamines, des minéraux ou des produits phytothérapeutiques pour s'assurer de leur innocuité et de leur compatibilité avec les médicaments classiques déjà prescrits.

Un exercice régulier est important pour plusieurs raisons, il doit faire partie des rituels de chacun. L'exercice n'améliore pas seulement la santé cardiovasculaire, mais il aide aussi à améliorer la force et l'endurance et constitue un facteur stabilisant de l'humeur. L'exercice peut aider à soulager la fatigue liée à la SEP et à prendre en charge la spasticité. Les traitements par l'eau (appelés aussi hydrothérapie) peuvent s'avérer très utiles en cas de SEP car ils permettent un entraînement de type aérobic tout en maintenant une température corporelle basse. Parmi les autres types d'exercices utiles on trouve le stretching et l'entraînement de type aérobic à faible impact associé à un entraînement musculaire employant de légers poids. Les personnes atteintes de SEP doivent discuter de ces exercices avec leur médecin ou leur infirmière et il se peut qu'elles doivent consulter un physiothérapeute (kinésithérapeute) avant de commencer un programme.

Il peut être difficile de faire face au stress dans ces périodes astreignantes. Le stress fait que la plupart des gens se sentent mal, mais les personnes atteintes de SEP peuvent spécialement en subir les conséquences car le stress est susceptible d'aggraver leurs symptômes. Le stress peut faire s'élever la température corporelle. Les personnes atteintes de SEP ont tendance à se sentir plus fatiguées ou à présenter des symptômes liés à la SEP temporairement aggravés quand leur



température corporelle est élevée. Pour soulager le stress, il suffit parfois de faire quelques inspirations profondes, de se rappeler d'un souvenir ou d'une scène agréable ou tout simplement de sourire. Parmi les stratégies plus structurées, on peut citer la pratique de techniques de relaxation progressive, du yoga, de la méditation, du tai-chi ou de la prière. Certaines personnes apprécient la relaxation trouvée dans la nature, l'art, la musique ou d'autres sources. Pour ces personnes, le message important est qu'elles doivent intégrer tout ce qui leur apporte un sentiment de calme et de sérénité dans leurs rituels quotidiens.

Il est très agréable de voyager mais cela peut être très stressant pour quelqu'un qui est atteint de SEP. De nombreuses agences de voyages travaillent avec des personnes handicapées et les aident à prendre des vacances réussies. Parmi les points importants auxquels il faut penser avant de choisir une destination, il y a le climat et la température moyenne (les endroits chauds et humides ne sont pas des lieux de vacances idéaux), l'accessibilité, la proximité de prestataires ou d'établissements de soins et la présence d'un réfrigérateur pour conserver des

médicaments injectables. Une bonne programmation constitue un élément essentiel d'un voyage réussi.

Certaines personnes atteintes de SEP prennent grand soin de tout ce qui est concerné par leur maladie, mais oublient le reste de leurs corps qui pourtant mérite aussi l'attention. Il convient de procéder à des examens réguliers par un médecin généraliste dont un électrocardiogramme, une surveillance des taux sanguins de glucose, de triglycérides et de cholestérol. Les femmes doivent consulter un gynécologue pour procéder régulièrement à des frottis cervicaux, des examens des seins et une étude de la densité osseuse. Ce dernier examen revêt une importance particulière en cas d'antécédents de traitement comportant de multiples administrations de stéroïdes ou de mobilité limitée liée à la SEP. Il convient de consulter un médecin généraliste pour savoir quels sont les bilans de santé généraux auxquels il convient de procéder et à quelle fréquence ces bilans doivent avoir lieu.

Avoir de l'espoir et être optimiste peut favoriser la santé et aider au processus de guérison. Quand on leur demande ce qu'elles espèrent, la plupart des personnes atteintes de SEP disent qu'elles espèrent la guérison ou un soulagement des symptômes pénibles qu'elles éprouvent. Dans le domaine de la SEP, la période actuelle est prometteuse, mais il n'existe pas encore de remède qui guérisse l'affection. Il existe, cependant, des interventions qui permettent de réduire le taux de poussées de la SEP, de ralentir la progression de la maladie et d'aider à soulager les symptômes qui lui sont liés comme la douleur et la fatigue. L'accès à des soins appropriés revêt une importance cruciale pour les personnes atteintes de cette maladie et il est capital qu'elles puissent trouver un endroit qui leur apporte les soins globaux dont elles ont besoin pour rester en bonne santé. Des soins appropriés dispensés par des prestataires dans le domaine de la santé qui envisagent la SEP sous un angle global, peuvent constituer le meilleur moyen d'entretenir l'espoir malgré les hauts et les bas inhérents à la vie avec une maladie imprévisible.

# Faire des choix nutritionnels

Par le Dr Anne Payne, Maître de conférences en Nutrition clinique et Diététique, Université calédonienne de Glasgow, Glasgow, Royaume-Uni

Nous savons que notre santé et notre bonheur sont intimement liés à nos choix en matière de nourriture et de boisson. Nous savons aussi que nous tirons une sensation de bien-être du contrôle de notre alimentation.

Il n'est pas surprenant que les personnes atteintes de SEP demandent souvent : « Quel type de nourriture dois-je manger pour rester en bonne santé ? »

La réponse simple - « une alimentation pauvre en matières grasses d'origine animale » - est certes de bon conseil, mais la réponse correcte est en réalité plus complexe car les besoins des individus atteints de SEP sont aussi variés et imprévisibles que les symptômes de la maladie elle-même.

## Au début

Quand le premier diagnostic de SEP est posé, la plupart des personnes sont capables d'avoir une alimentation variée. C'est le bon moment pour encourager les principes d'une alimentation saine, soulignés dans le Tableau 1, car la plupart des personnes atteintes de SEP ont la motivation nécessaire pour procéder à des changements positifs. Celles qui sont atteintes de SEP depuis un certain temps sont familiarisées avec le concept d'alimentation saine, pauvre en matières grasses d'origine animale comme le beurre et les viandes grasses, mais riche en matières grasses d'origine végétale et en poissons gras. Ce type d'alimentation est conseillé par les associations de la SEP du monde entier depuis de nombreuses années.

Les preuves qui viennent étayer la pertinence de ce type d'alimentation suggèrent que les acides gras oméga-3 présents dans les poissons gras comme les maquereaux, les sardines, les harengs et le thon pourraient jouer un rôle anti-inflammatoire dans de nombreux états pathologiques dont la SEP. L'acide linoléique, un acide gras polyinsaturé de type oméga-6

présent dans certaines huiles végétales, a été décrit comme étant un traitement susceptible de ralentir les effets handicapants de la SEP. Les professionnels de la santé ne sont pas unanimes à ce sujet, mais il ne fait aucun doute que l'acide linoléique constitue un élément précieux d'une alimentation saine. Cependant, l'apport quotidien recommandé peut être obtenu par l'intermédiaire d'une alimentation équilibrée et il n'est pas nécessaire d'y adjoindre une administration sous forme de capsules si l'alimentation est adéquate. Une administration supérieure à la dose recommandée n'accroît en rien ses avantages potentiels.

Comme de nombreuses personnes atteintes de SEP n'ont qu'une activité minimale et des besoins en énergie faibles, leurs besoins inférieurs en acide linoléique peuvent être couverts à partir des acides gras oméga-6 concentrés présents dans l'huile de tournesol, l'huile de carthame et l'huile de soja. Ces huiles constituent aussi une riche source de vitamine E. On pense que cette dernière protège la myéline et d'autres tissus des dommages oxydatifs. La vitamine E est également présente en abondance dans les céréales complètes.

## Utilisation des acides gras oméga-6

Les huiles alimentaires peuvent être facilement incorporées dans l'assaisonnement des salades, accompagnées de fines herbes pour leur donner du goût, en garniture sur du pain ou dans des sauces ou des soupes. Un chauffage à haute température réduit leur intérêt alimentaire, elles ne doivent donc pas être utilisées pour les fritures sauf pour faire sauter rapidement les aliments. En pratique, les personnes atteintes de SEP doivent être encouragées à utiliser diverses huiles contenant des oméga-6 et à les consommer avec modération afin qu'elles ne représentent qu'environ 10 pour cent de leur consommation totale d'énergie.

## Au fur et à mesure de l'évolution des symptômes

L'alimentation présente un intérêt particulier dans le cadre de la prise en charge de la SEP quand les symptômes handicapants progressent. Constipation, prise de poids, infections de l'appareil urinaire (IAU),

difficultés de la déglutition, malnutrition, escarres de décubitus et fatigue sont tous susceptibles de tirer avantage de soins alimentaires, liquidiens et nutritionnels appropriés.

### Avertissement précoce

Dans les cas de SEP, les modifications du poids corporel et du bien-être nutritionnel se produisent en général lentement de telle sorte que le moment d'apparition d'un gain de poids handicapant ou d'une malnutrition est souvent mal défini, bien qu'un tableau de mauvaises habitudes alimentaires a eu bien le temps de s'installer au moment où une action est entreprise. Il est possible de prévenir ce phénomène en mesurant le poids et la taille au moment du diagnostic puis en mesurant le poids par la suite, lors de chaque visite, pour permettre à une infirmière, un nutritionniste ou un diététicien de surveiller « l'indice de masse corporelle » (IMC), une mesure du poids en fonction de la taille.

### Mobilité réduite

Constipation, prise de poids et IAU se produisent souvent simultanément chez les personnes atteintes de SEP qui emploient un fauteuil roulant en raison de leur mobilité réduite. Leur régime alimentaire doit comporter une bonne quantité d'aliments volumineux, pauvres en matières grasses, à haute teneur en fibre, dont des fruits mous comme les bananes, les prunes et les pêches, un bon choix de légumes, des céréales complètes et une prise quotidienne d'au moins deux litres de liquides sans sucre. Le jus de canneberges est apprécié pour la prévention des IAU. Cependant, les boissons à base de canneberges contiennent beaucoup de sucre et doivent donc être utilisées avec précautions. Les gélules de canneberges peuvent constituer une alternative au jus.

### Modifier avec précautions

Le choix de l'alimentation ne revêt jamais une importance plus grande, lors de la SEP, que quand la capacité à déglutir la nourriture ou les liquides est affectée. Ce phénomène, appelé dysphagie, provoque des toux et des suffocations pendant les repas et se traduit couramment par un faible apport alimentaire. Ceci peut conduire à une grave perte de poids, une déshydratation possible ainsi qu'à une pneumonie si des particules alimentaires sont inspirées pendant une

toux ou une suffocation. L'alimentation doit être modifiée avec précautions.

Pour préparer une nourriture molle, mais nourrissante, il peut être nécessaire de finement hacher du poisson, ou de la viande, émincés dans une sauce épaisse, ou de les écraser avec une fourchette. Si pour évaluer la capacité de déglutition, une alimentation sous forme de purée est conseillée par un professionnel de santé compétent, il peut être nécessaire de disposer d'un mixeur alimentaire. Parfois, certaines boissons peuvent être plus facilement absorbées si elles sont épaissies avec un peu d'amidon alimentaire. L'épaississement permet d'éviter qu'un filet de liquide ne pénètre dans les poumons.

### Quand la malnutrition devient un problème

D'autres symptômes de la SEP peuvent aussi contribuer à la malnutrition et doivent être identifiés de façon précoce. Les tremblements graves et les difficultés

#### Tableau 1: Conseil pour une alimentation saine

Choisissez des produits laitiers pauvres en matières grasses comme les yaourts allégés ou le lait demi-écrémé.

Mangez des poissons gras comme le saumon et le maquereau, deux ou trois fois par semaine.

Choisissez du poulet, de la dinde et des tranches plus fines de viande rouge.

Cuisez vos aliments au grill, à la broche, à la vapeur ou faites les pocher plutôt que de les faire frire.

Utilisez des huiles ou des pâtes à tartiner riches en oméga-6 en quantité modérée. Ceci concerne les produits à base de tournesol, de carthame et de soja.

Évitez les matières grasses d'origine animale contenues dans les pâtisseries, les tartes, les gâteaux, le chocolat et la crème.

Mangez du pain complet et des céréales complètes.

Mangez cinq portions de fruits et de légumes par jour.

Buvez au moins deux litres de liquides sans sucre par jour.

Évitez les doses « massives » de préparations à base d'une seule vitamine.

posturales peuvent faire qu'il est physiquement difficile de manger. Les tremblements peuvent aussi accroître les besoins en énergie et en nutriments. De nombreuses aides adaptées sont à la disposition des personnes qui rencontrent des difficultés physiques quand elles veulent manger ou boire. Ce sont des assiettes dotées d'un rebord et d'une surface antidérapante, des couverts dotés d'une poignée spéciale, des ustensiles lestés, des tasses dotées de poignées, de surfaces adhérentes spéciales, de poids spéciaux et bien d'autres.

Une mauvaise vue affecte la capacité à faire des courses, à préparer les repas et à manger. Les courses en ligne en utilisant un écran d'ordinateur adapté peuvent constituer une solution pour les personnes ayant des difficultés visuelles. Un ergothérapeute peut faire des suggestions permettant d'adapter la préparation et la prise des repas.

La fatigue et un faible appétit provoquent une perte de poids en raison de repas légers et moins fréquents. La fatigue peut représenter un problème particulier pour les personnes atteintes de SEP qui ont la responsabilité de la préparation des repas à la maison. Le Tableau 2 énumère certaines stratégies d'épargne de l'énergie qui peuvent être utiles lors de la préparation des repas. Une mauvaise mémoire ou la dépression peuvent réduire la motivation de se nourrir. Les personnes qui présentent ces types de problèmes doivent être encouragées à en discuter avec leurs professionnels de santé.

Enfin, certains médicaments traitant les symptômes de la SEP sont susceptibles de provoquer une chute de l'appétit et une sècheresse de la bouche rendant difficile la mastication et la déglutition.

Quand il existe un risque de malnutrition, le besoin nutritionnel le plus important est le besoin en énergie afin de prévenir la chute du poids corporel et de la force musculaire. La nourriture doit être riche en matières grasses pour apporter une alimentation concentrée. Les produits laitiers entiers comme le lait, la crème, le fromage et le beurre ne doivent pas être écartés car ils peuvent être incorporés à des aliments sucrés et savoureux pour en accroître le contenu énergétique. Le lait, le fromage et les yaourts sont aussi de riches sources de calcium. Cet élément est

essentiel à la santé osseuse, en particulier quand la mobilité est réduite, ou en cas de traitement par les stéroïdes.

### Choisir à bon escient

Un complément multivitaminique peut être rassurant, mais si vous disposez d'aliments variés, riches en énergie, ces compléments onéreux (que ce soit sous forme de comprimés ou de boissons) ne sont pas nécessaires. Méfiez-vous des livres d'aide par soi-même qui suggèrent d'éviter certains aliments spécifiques ou de prendre des compléments onéreux. À ce jour, il n'existe aucune preuve médicale venant étayer les revendications de ces « régimes alimentaires SEP » ou de ces compléments et comme ils peuvent donner une sensation temporaire de contrôle et de bien-être ils sont susceptibles de contribuer à l'apparition d'une malnutrition tout en étant onéreux voire dangereux. Aussi, avant de suivre un quelconque régime spécial, les personnes atteintes de SEP doivent consulter un professionnel de la santé qualifié.

### Tableau 2 : Stratégies d'épargne de l'énergie pendant la préparation des repas

Utilisez des aliments déjà lavés et déjà coupés.

Utilisez des appareils électriques à chaque fois que c'est possible (lave-vaisselle, mixeur, four à micro-ondes, par exemple).

Préparez des portions plus importantes afin de pouvoir en conserver une part au congélateur pour des repas à venir.

Utilisez les services de livraison à domicile pour les provisions.

Placez un ventilateur dans la cuisine pour éviter l'excès de chaleur.

Asseyez-vous lors de la préparation des repas (une chaise à roulettes peut s'avérer très utile).

Préparez les repas pendant la période de la journée où vous sentez le plus énergique.

Placez les objets couramment utilisés sur les étagères les plus faciles à atteindre.

Demandez aux autres de vous aider dans votre travail!



# Choisir une bonne condition physique: l'exercice et la SEP

Informations réunies par Michele Messmer Uccelli, Association italienne de la sclérose en plaques, Département de recherches sanitaires et sociales, Gênes, Italie

*Il existe une grande quantité d'informations précieuses à propos des exercices. Cet article propose une vue d'ensemble des principales formes d'exercices pratiquées par les personnes atteintes de SEP, réunies à partir de diverses sources. Les sources sont indiquées pour les lecteurs qui désirent de plus amples informations.*

L'exercice est un élément essentiel de la santé et du bien-être en général et peut également s'avérer utile dans le cadre de la prise en charge de nombreux symptômes de la SEP. Une étude importante, publiée en 1996 par des chercheurs aux États-Unis, a montré les avantages de l'exercice chez les personnes atteintes de SEP, avec une amélioration de la forme cardiovasculaire, de la force, des fonctions vésicales et intestinales, moins de fatigue et de dépression, une attitude plus positive et une participation accrue aux activités sociales.

Alors que l'exercice présente de nombreux avantages du point de vue de la santé, l'absence d'exercice comporte des risques pour les personnes atteintes ou non de SEP avec accroissement des maladies cardiaques, faiblesse musculaire, raideur articulaire, diminution de la densité osseuse et risque accru de fractures et respiration superficielle, inefficace.

Un physiothérapeute (kinésithérapeute) expérimenté dans le domaine de la SEP peut être utile pour concevoir, superviser et adapter un programme d'exercices bien équilibré. En respectant certaines perspectives, un bon programme peut aider à développer le potentiel maximum des muscles, des os et de la respiration tout en évitant les complications secondaires et en



*Le tai chi favorise l'équilibre par l'intermédiaire de mouvements et de la connaissance du corps.*

bénéficiant des avantages d'une bonne santé et d'un certain bien-être. Toute personne atteinte de SEP qui commence un nouveau programme d'exercices doit consulter préalablement un professionnel de la santé approprié. (Source : The MS Information Sourcebook, Association nationale de la SEP, Avril 2003)

## **Renforcement, étirement et amplitude des mouvements**

Les exercices de renforcement aident à rendre le corps plus fort et agissent selon le principe de la résistance qui demande aux muscles un travail progressivement plus dur. La résistance est obtenue à l'aide de machines, de bandes élastiques ou de poids. Ces types d'exercices peuvent être orientés vers des groupes musculaires spécifiques qui ont été affaiblis en raison de leur inaction. Il est important de consulter un physiothérapeute (kinésithérapeute) avant de commencer tout programme de renforcement, car il peut exister un risque d'aggravation de la spasticité.

Les mouvements des articulations peuvent être altérés en raison de la raideur de la capsule articulaire, des ligaments et des tendons. Si une articulation n'est pas régulièrement utilisée, elle devient raide et va finalement perturber le mouvement normal. Le maintien de la souplesse articulaire constitue l'objectif des exercices portant sur l'amplitude des mouvements. Elle est obtenue en faisant effectuer à chaque articulation la totalité de l'amplitude des mouvements dont elle est capable.

Les exercices de stretching sont recommandés pour les muscles et les tendons qui ont perdu leur élasticité, ce qui se traduit par des sensations de raideur et de difficultés des mouvements. Ces types d'exercices sont souvent utiles pour prévenir les contractures, qui correspondent au gel d'une articulation de telle sorte qu'elle ne peut pas se fléchir et décrire l'amplitude totale de son mouvement. (Source : Sclérose en plaques : Les questions que vous vous posez, les réponses dont vous avez besoin, 3ème édition, RC Kalb. Éditeur Demos Medical, 2004)

### Exercices de type aérobic

Toute activité rythmique prolongée capable d'élever le pouls et la fréquence respiratoire peut être considérée comme étant de type aérobic. La

### Avantages de la souplesse

- Forme physique accrue
- Capacité améliorée à apprendre et à réaliser des mouvements habiles
- Relaxation physique et mentale accrue
- Développement de la connaissance de son corps
- Douleurs musculaires réduites
- Tensions musculaires réduites
- Raideur réduite

(Adapté et repris avec l'autorisation de l'Association de la sclérose en plaques du Canada de Tout le monde s'étire : *Un livret d'activités physiques pour les personnes atteintes de sclérose en plaques à divers degrés*, 2003).

natation et le cyclisme (à pédales ou à mains) peuvent être considérés comme des exemples d'exercices de type aérobic. Il est important d'effectuer avec constance un programme d'exercices de type aérobic, en respectant une durée recommandée de 30 minutes, trois à cinq fois par semaines. Ceci peut sembler assez chargé, en particulier pour quelqu'un qui éprouve des difficultés de mobilité ou de la fatigue due à la SEP. Les 30 minutes peuvent être réparties entre plusieurs périodes plus courtes, bien qu'il soit plus efficace, pour la forme cardiovasculaire, de maintenir une fréquence cardiaque accrue pendant un minimum de 20 minutes, au moins trois fois par semaines.

### Yoga

Le yoga est une forme d'exercice d'origine Indienne, qui, dans sa pratique traditionnelle, a pour but d'atteindre une conscience et une tranquillité totales par l'intermédiaire de certains exercices physiques et mentaux. Le yoga comporte des respirations concentrées et une gamme d'étirements autour de la colonne vertébrale, ce qui permet d'accroître la souplesse du corps et d'en relâcher les tensions. Certains de ces mouvements sont faciles à exécuter pour une personne atteinte de SEP alors que d'autres demandent de la pratique ou une adaptation. (Source : Guide des ressources de la sclérose en plaques, <http://www.msresourcenetwork.org>)

Une étude récemment publiée aux États-Unis a observé que, tout comme dans le cas des exercices de type aérobic, les personnes atteintes de SEP qui participent à un cours de yoga hebdomadaire et pratiquent chez elles, présentaient une augmentation des niveaux d'énergie et une diminution de la fatigue. Bien que l'aérobic et le yoga aient de nombreuses propriétés similaires, ce dernier présente des avantages particuliers pour les personnes atteintes de SEP en ce qu'il comporte un élément de réduction du stress ou de relaxation et qu'il peut aussi améliorer l'équilibre. (Source : À propos du yoga : Exercice pour la SEP par C. Haran <http://www.understandingms.com>)



### Tai chi

Le tai chi est un art martial d'origine chinoise, faisant partie de la tradition bouddhiste, qui, en tant que régime de mise en condition, est plus doux que la plupart des formes de yoga et peut être effectué en position assise. Le tai chi consiste en général en un ensemble ordonné de mouvements lents et élégants qui favorisent l'équilibre par l'intermédiaire de considérations délicates du mouvement et d'une connaissance très élevée du corps. Les mouvements se fixent sur la proprioception, la perception par une personne des ses mouvements et de son orientation spatiale. Ce concept est particulièrement important pour les personnes atteintes de SEP qui rencontrent souvent des difficultés dans les domaines du toucher et de l'équilibre. (Source : InsideMS, Association nationale de la SEP, Volume 21, Juillet-Septembre 2003)

### Exercice aquatique

L'exercice aquatique ou exercice dans l'eau est souvent recommandé car il offre des conditions optimales pour les personnes atteintes de SEP. L'eau réduit les effets de la gravité et l'apesanteur qui se produit dans l'eau aide les personnes dont les membres sont affaiblis à atteindre une amplitude de mouvement plus importante. De plus, l'eau jusqu'à hauteur de poitrine peut apporter un soutien, permettant à de nombreuses personnes atteintes de SEP de rester debout et de conserver leur équilibre pendant les exercices en faisant moins d'efforts que normalement. La résistance de

l'eau peut être utilisée pour renforcer les muscles. L'eau aide aussi à réduire la température corporelle qui peut être générée par les exercices. Comme la température centrale du corps reste inférieure, il y a moins d'excès de chaleur qui sont souvent une cause d'aggravation temporaire des symptômes de la SEP. Une température de l'eau de 27-29 °C (80-84 °F) est en général recommandée. (Source : The MS Information Sourcebook, Association nationale de la SEP, Mars 2003)

### Conclusion

Une personne atteinte de SEP dispose de nombreuses options en matière de forme et d'exercices et son choix va dépendre de son style de vie, de son état physique et de la disponibilité d'installations adaptées. Le facteur clé, c'est le choix, avec un physiothérapeute (kinésithérapeute) ou un autre professionnel de la santé, de la forme d'exercice la plus appropriée, puis la décision de se lancer.

**Comme les symptômes de la SEP peuvent être aggravés par la chaleur, des exercices de type aérobic trop intenses peuvent faire courir des risques à certaines personnes. Voici quelques conseils pour ne pas avoir trop chaud tout en faisant de l'exercice :**

- Faire de l'exercice dans un environnement frais (air conditionné, ventilateurs)
- Faire de l'exercice dans une piscine dont la température est de 27-29 °C (80-84 °F)
- Boire des boissons fraîches pour être bien hydraté et faire diminuer la température du corps
- Utiliser une veste, une casquette ou un coussin de nuque réfrigérants pendant que vous faites de l'exercice
- S'asseoir dans un bain froid avant de faire de l'exercice
- Porter des vêtements légers
- S'essuyer la peau pendant l'exercice
- Conserver un rythme modéré

(Adapté et repris de: *Rester actif quand vous êtes atteint de SEP*, Association de la SEP de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 2003)

# Intérêt du traitement par les animaux familiers

Par Chiara Provasi, MA, Coordinatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie

De nombreuses personnes pensent que les animaux familiers jouent un rôle important dans une vie saine et disent même que leurs animaux ont les mêmes capacités que les humains, qu'ils ressentent les sensations de leurs propriétaires et qu'ils réagissent en fonction de ces dernières. Au cours de ces dernières années, des études ont été menées pour comprendre la valeur thérapeutique du contact entre humains et animaux.

*« J'ai constaté que mes animaux étaient l'un des mes plus grands réconforts lors des hauts et des bas de la SEP. Lors d'une profonde fatigue, lorsque je ne pouvais même plus supporter le bourdonnement d'un lampadaire (bien moins qu'une TV), ma petite perruche se nichait sur ma poitrine et faisait une sieste avec moi ».*

Le terme « traitement par les animaux familiers » englobe une série complexe d'utilisations de la relation humain-animal pour des objectifs médicaux (physiologiques) et psychologiques (émotionnels). Le traitement par les animaux familiers a été utilisé chez des groupes de personnes nombreux et divers en cas de troubles de l'apprentissage, de troubles psychomoteurs, de déficits de l'attention, de syndrome de Down, d'autisme, de troubles psychiatriques comme l'anxiété et la dépression, de maladies chroniques ainsi que chez les personnes âgées.

*« Mon neurologue était inquiet de la présence de mes chiens dans la maison en raison des problèmes d'équilibre, de mobilité, etc. Certains jours, l'an dernier, il n'est pas sûr que je serais sorti de mon lit si je n'avais pas eu à prendre soin d'eux. Ils me*



*lèchent le visage quand je pleure, ils me font rire et me remontent le moral quand je suis abattu ! »*

Dans certaines études, les propriétaires d'animaux rapportent une diminution de la peur, une augmentation de l'estime de soi et un nombre significativement réduit de problèmes de santé et de problèmes

émotionnels mineurs par rapport aux personnes qui n'ont pas d'animaux familiers. Mais il a été également observé qu'il n'est pas nécessaire de réellement posséder un animal familier pour bénéficier des avantages d'une « relation » animal-humain. La simple présence d'un animal familier peut également avoir des avantages. Les « animaux familiers en visite » ou les « animaux familiers thérapeutiques » sont deux noms donnés pour décrire les programmes dans lesquels les animaux aident les personnes en leur rendant juste visite. Ceci peut constituer une possibilité intéressante pour les personnes atteintes de SEP qui éprouveraient des difficultés importantes pour prendre la responsabilité de leurs propres animaux familiers en raison de problèmes d'équilibre, de mobilité et de coordination, de fatigue et autres symptômes de la SEP.

Les êtres humains ne sont pas les seuls à bénéficier de cette interaction avec les animaux et une étude a montré que les chiens peuvent connaître certaines des réactions physiologiques positives de leurs homologues humains.

Pour en savoir plus à propos du traitement par les animaux familiers, visitez le site:  
<http://www.dog-play.com>  
<http://www.deltasociety.org>



# Les voyages pour tous

Par Debbie Fogle, Access-Able Travel Source, Wheat Ridge, Colorado, États-Unis

## La décision de voyager

Comme pour de nombreux autres aspects de la vie, la SEP a un impact spectaculaire sur notre façon de voyager, sur nos destinations de voyages et même sur le fait que nous voyagions ou pas. Avec la SEP les voyages peuvent s'avérer compliqués quand il faut prendre des dispositions pour s'adjoindre un accompagnant ou faciles quand il s'agit de s'assurer que les médicaments sont bien emballés. La décision de quitter le confort et le caractère familier de son domicile et de s'aventurer dans le monde de l'inconnu est peut-être difficile mais elle est gratifiante. Peu importe l'état de la personne ou sa destination, la planification est la clé d'un voyage réussi.

L'évaluation des besoins individuels constitue une part importante du processus de planification. Si la

personne prend des médicaments, comme l'interféron, qui doivent être conservés au frais, il est important de voyager avec une glacière portable (les glacières souples sont plus polyvalentes, mais moins durables) et de s'assurer de la présence d'un réfrigérateur dans la chambre d'hôtel. Si la personne a des problèmes de fatigue, la location d'une chaise roulante ou d'un fauteuil électrique doit être encouragée sur le lieu de destination. Comme la chaleur peut aggraver les symptômes, le climat doit être pris en considération lors du choix d'une destination de vacances.

Pour chaque obstacle, il existe en général une solution adéquate. Il est crucial de savoir où trouver les ressources nécessaires. Merci au World Wide Web qui met le monde des informations au bout de nos doigts.

## Croisières

Faire une croisière constitue une bonne option de vacances. En effet, la plupart des navires de croisières présentent un degré d'accessibilité élevé mais offrent aussi de nombreux ateliers, spas et programmes de santé/remise en forme à la mode. Il est agréable de visiter de nombreuses destinations mais de n'avoir à défaire ses bagages qu'une seule fois. La plupart des principales compagnies de croisières offrent des cabines particulières accessibles et confortablement équipées : les excursions à terre peuvent être, ou non, accessibles selon la compagnie et la destination. La meilleure façon d'envisager une croisière accessible est de prendre contact avec une agence de voyages spécialisée dans l'organisation de voyages pour les personnes handicapées.

## Voyages aériens

Les voyages aériens peuvent représenter un défi du fait des changements d'avions, de la durée des vols et, bien sûr, du risque de dommages pour les équipements de mobilité. Heureusement, il est possible de faire certaines choses pour préparer un

Les sites web comme Access-Able Travel Source sont nés du besoin de réunir et de partager des informations sur l'accessibilité. Access-Able a été fondé en 1995 par Bill et Carol Randall quand la SEP de Carol a évolué au point qu'elle a eu besoin d'un chariot pour se déplacer. Les Randall aimaient voyager mais ils avaient des problèmes pour trouver des informations sur l'accessibilité, ils ont donc commencé à les réunir eux-mêmes. Presque 10 ans plus tard Access-Able dispose de plus de 5000 entrées relatives à l'accessibilité qui traitent : du logement, du transport, de la location/réparation d'équipement, de conseils de voyage, des caractéristiques des destinations ainsi que d'une liste importante de ressources comme les navires de croisières accessibles, les agences de voyages spécialisées et de liens vers des sites permettant d'obtenir encore plus d'informations relatives à l'accessibilité. Visitez le site: [www.access-able.com](http://www.access-able.com)

vol sans accroc. Après avoir décidé des dates du voyage, il est important de procéder aux réservations le plus longtemps possible à l'avance et d'informer l'agent responsable de la réservation que le voyageur utilise une chaise roulante, une voiturette électrique ou autre. Informez-le qu'une aide sera nécessaire à l'aéroport ou pour embarquer dans l'avion. La plupart des compagnies aériennes proposent une chaise roulante pour les transferts vers le siège dans l'appareil.

Pour sa sécurité ainsi que pour son confort personnel, un passager qui doit prendre un médicament pendant le voyage doit le transporter avec lui, accompagné du certificat médical correspondant, dans son bagage à main. Un fauteuil roulant doit toujours être enregistré à la porte d'embarquement et rendu au passager à l'arrivée. Afin de minimiser les risques de dommages encourus par l'équipement, il est utile de fixer dessus des instructions claires sur la façon de débrancher les batteries et sur toutes les autres procédures de démontage. Il est aussi important de se souvenir que toutes les petites pièces amovibles doivent être retirées de l'équipement et conservées dans le bagage à main. Les voyageurs handicapés ne doivent pas oublier de se renseigner, lors de la réservation, sur la politique de responsabilité de la compagnie aérienne en matière de dommages subis par les équipements de mobilité. Si, par malheur, l'équipement arrive endommagé, il faut le signaler immédiatement à la compagnie aérienne.

## Comment trouver un logement accessible?

Il n'est pas difficile de trouver un hôtel accessible si l'on sait où chercher et quelles questions poser. Évitez les services centraux de réservation et quand cela est possible, adressez-vous directement aux hôtels car le personnel présent sur le site aura de meilleures informations sur les installations. Quand une personne atteinte de SEP connaît ses propres besoins, elle est mieux préparée à poser les questions appropriées. Il est capital d'être aussi précis que possible. Plutôt que de demander « Avez-vous de larges embrasures de portes ? » la question doit plutôt être « Quelle est la largeur de vos embrasures de portes ? » Pour obtenir une mesure



réelle, il se peut que l'hôtel doive vous rappeler, mais il est essentiel que ces informations soient exactes.

La plupart des principales chaînes hôtelières dans le monde proposent des chambres accessibles et de plus en plus d'auberges et de gîtes touristiques font état de leur accessibilité. Les moteurs de recherche sur Internet constituent de bonnes ressources pour localiser ces établissements et certains sites web vous permettent de filtrer une recherche en fonction de l'accessibilité. Il est conseillé de toujours appeler l'établissement lui-même pour poser des questions spécifiques. Les besoins d'un individu peuvent ne pas être satisfaits par ce que quelqu'un d'autre considère comme « accessible ».

### **Transports terrestres**

Dans la plupart des grandes villes du monde, les transports publics présentent un certain degré d'accessibilité. Une recherche sur des sites web en apprend souvent plus. Il n'y a que peu de stations qui disposent de navettes accessibles et il convient de le vérifier quand vous faites votre réservation.

Certaines villes disposent de services de taxi accessibles sur appel, mais le plus souvent il faut prendre des dispositions 24 à 48 heures à l'avance.

Les ressources comme Access-Able Travel Source disposent d'une page de liens. Les informations

fournies par ces liens permettent de savoir où louer des véhicules de camping (VC) accessibles et comment trouver des transports en Nouvelle-Zélande, en Australie, en Europe et en Amérique du Nord. Nous avons un lien vers VIA Rail au Canada, Amtrak aux États-Unis et Eurostar entre Londres et Paris.

Peu importe la destination dont vous rêvez, la planification est la clé d'un voyage agréable.

Remarque : Avant de voyager à l'étranger il est utile de vérifier les informations relatives aux voyageurs handicapés sur les sites web spécifiques du pays concerné. Certains de ces sites apportent des informations aux visiteurs sur l'accès aux services de santé.

### **Ressources sur les voyages en général**

(vous pouvez en repérer de nombreuses autres en utilisant un navigateur web et en tapant les mots clés « voyage accessible »)

#### **Access-Able Travel Source**

[www.access-able.com](http://www.access-able.com)

#### **Accès global**

[www.geocities.com/Paris/1502](http://www.geocities.com/Paris/1502)

#### **Voyages accessibles**

[www.disabilitytravel.com](http://www.disabilitytravel.com)

#### **Publications relatives aux voyages accessibles**

Horizons émergents [www.emerginghorizons.com](http://www.emerginghorizons.com)

# Rester actif(ve): activités de loisirs et sports

Par Paul Van Asch, Directeur du service de Physiothérapie, Centre national de la SEP, Melsbroek, Belgique



© Tim Pannell/CORBIS

Modifier le style de vie de quelqu'un n'est certainement pas quelque chose de facile, mais ce n'est pas impossible. L'objectif de la plupart des personnes atteintes de SEP est de conserver leur emploi le plus longtemps possible. Les adaptations du lieu de travail, la redéfinition de l'emploi et les

horaires de travail flexibles constituent quelques unes des possibilités qu'il faut explorer avant que les personnes atteintes de SEP ne se décident à quitter leurs emplois. Si ces personnes doivent cesser de travailler, il est alors vital pour leur estime de soi et leur bien-être qu'elles aient identifié des activités de substitution épanouissantes et agréables.

Procéder à des modifications du style de vie est une entreprise dans laquelle la communication et le soutien de professionnels sont les facteurs clés du succès. L'acceptation de ces modifications demande un certain temps dont la durée dépend de l'individu. Le soutien joue un rôle important dans l'orientation de la personne dans sa recherche de nouvelles opportunités. Ce processus débute souvent par l'étude des antécédents personnels de l'individu, un tri de ses intérêts et de ses loisirs.

Est-ce que cette personne était plutôt athlétique avant sa SEP ? Si oui, quelles étaient ses activités ? Quels étaient les passe-temps de cette personne avant sa SEP ? Est-ce que cette personne avait des rêves non réalisés en raison du manque de temps ? Les réponses à ces questions et à d'autres, forment la base

d'une recherche appropriée de nouvelles activités. Il y a tant d'activités de loisirs et de sports à la disposition d'une personne atteinte de SEP, avec ou sans handicap. L'objectif est de choisir celles qui correspondent de la façon la plus réaliste possible aux intérêts, aux attentes et aux limitations physiques de l'individu.

## Activités de loisirs

Une vaste gamme d'activités de loisirs est souvent disponible sur le plan local. C'est une bonne idée que de découvrir ce qui est à votre disposition ainsi que la participation que cela demande. La participation peut dépendre de la capacité de la personne à se rendre sur le lieu où se déroule l'activité. Les personnes atteintes de SEP qui présentent un handicap doivent évaluer l'accessibilité des lieux quand elles choisissent une activité qui se déroule hors de leur domicile.

## Lecture, jardinage et cuisine

Il existe des outils et des dispositifs nombreux et divers qui rendent des activités comme la lecture, le jardinage et la cuisine agréables pour les personnes atteintes de SEP qui présentent des symptômes de type faiblesse des membres supérieurs, problèmes de mobilité et difficultés visuelles. Les tourne-pages automatiques et les porte-livres fixes peuvent être très utiles pour la lecture. Les livres imprimés en gros caractères ou les livres audio, enregistrés sur cassette ou disque compact, constituent d'excellentes aides pour les personnes qui ont des difficultés visuelles. Les outils de jardinage et de cuisine avec des poignées spéciales sont des exemples d'appareils qui peuvent aider les personnes ayant des difficultés à continuer de pratiquer en toute sécurité une activité agréable.

Le World Wide Web offre de nombreuses possibilités à quiconque a accès à un ordinateur. Les adaptations et les aides informatiques désormais à la disposition des personnes qui ont des problèmes liés à la vision, au



contrôle moteur fin de leurs membres supérieurs, sont presque illimitées. Internet peut être considéré comme un loisir par beaucoup mais aussi comme une façon de continuer à travailler depuis son domicile.

## Sports

La participation à des activités sportives peut avoir un effet positif sur l'état de santé général d'une personne et sur son bien-être. Certains sports peuvent être pratiqués mais d'une façon différente, avec certaines adaptations ou des aides spécifiques, mais avec de la patience et un peu de courage, presque tout le monde peut trouver un sport qui réponde à ses attentes.

Le ski en position assise permet à des personnes, même si elles sont atteintes de handicaps graves, d'expérimenter les frissons que procure ce sport passionnant. La méthode « quatre traces » aide celles qui présentent des problèmes d'équilibre.

Le bowling combine une activité sportive et une activité sociale avec la famille, les amis et d'autres. Comme avec les autres sports adaptables, la possibilité d'y prendre part n'est pas conditionnée par le degré de handicap d'un individu car de nombreuses adaptations et aides sont à sa disposition.

L'équitation peut être pratiquée dans un cadre thérapeutique ou comme un simple loisir. Les effets positifs sur l'équilibre du tronc et sur la spasticité des membres inférieurs sont bien documentés. Visitez le site web de la Fédération internationale d'équitation pour les handicapés <http://www.frdi.net/>.

Le tennis en fauteuil roulant peut être un bon substitut pour ceux qui pratiquaient le tennis avant d'être atteints par la SEP ou comme un nouveau défi. Le jeu stimule la puissance des membres supérieurs ainsi que la force de préhension. Il offre également des opportunités de socialisation. La plongée représente un monde nouveau pour de nombreuses personnes atteintes de SEP. Ce type de sport n'est recommandé qu'après un examen médical complet. Des clubs de plongée accueillant des personnes handicapées existent dans de nombreux pays et de nombreux programmes comptent des « camarades » de plongée spécialement entraînés pour guider les plongeurs débutants ayant un handicap. Un

entraînement régulier, dans des piscines couvertes ou découvertes en fonction du temps, est nécessaire. L'effet positif de la plongée sur la capacité respiratoire est un phénomène bien connu. L'Association internationale pour les plongeurs handicapés (AIPH) se consacre à fournir des moyens aux personnes handicapées qui souhaitent devenir des plongeurs sous-marins. Visitez le site : <http://www.iahd.org/>

Les cours de remise en forme et d'exercices peuvent être une source de socialisation, de santé et de plaisir. Au cours de ces dernières années, la construction des équipements de remise en forme s'est améliorée de sorte que nombreux sont ceux qui sont désormais accessibles pour les personnes handicapées. Voir Choisir une bonne condition physique : l'exercice et la SEP, dans ce numéro de *MS in focus*, pour plus d'informations.

Des compétitions sportives auxquelles peuvent participer des personnes handicapées, y compris celles qui sont atteintes de SEP, sont désormais organisées dans le monde entier. Les zones individuelles de compétition sont en général divisées selon les divers niveaux en fonction du degré de handicap des athlètes. Les Jeux Paralympiques, un événement sportif qui s'adresse à l'élite de athlètes handicapés, constitue un bon exemple des divers types de sports accessibles aux personnes handicapées, même au niveau de la compétition. Visitez le site : [www.paralympic.com](http://www.paralympic.com)

## Conclusion

Bien que la SEP puisse obliger une personne à apporter des modifications à son style de vie, il est malgré tout toujours possible de rester actif tout en sauvegardant ses attentes et ses centres d'intérêt individuels. La communication, l'information et l'acceptation du soutien constituent des outils utiles permettant d'orienter les personnes parmi la grande diversité des activités de loisirs et des sports à leur disposition. Cet article n'a exploré que certains d'entre elles. Les associations de la SEP, les sites web et les professionnels de la santé, en particulier les physiothérapeutes (kinésithérapeutes), peuvent constituer d'excellentes sources d'informations supplémentaires sur ces activités ainsi que sur bien d'autres.

# Prévention sanitaire

La surveillance régulière de l'état de santé général des personnes est très importante. Souvent, les personnes atteintes de SEP et leurs accompagnants passent tant de temps à faire face à la maladie qu'il ne leur reste que peu de temps à consacrer à la prévention sanitaire.

Le tableau énumère les examens de dépistage

auxquels une personne devrait régulièrement se soumettre en se basant sur les conseils de son médecin. Le besoin et la fréquence de ces examens dépendent de l'âge, des antécédents médicaux, du groupe ethnique et des antécédents familiaux. Comme il n'existe pas, pour la plupart de ces procédures, de recommandations internationalement reconnues, un médecin généraliste devrait être consulté.

## *Contrôle de la tension artérielle*

Une procédure qui emploie un petit instrument portable appelé brassard pneumatique (sphygmomanomètre), qui enregistre la tension artérielle en unités appelées millimètres de mercure (mm Hg).

## *Auto-examen des seins (AES)*

Examen physique et visuel des seins afin d'en détecter les modifications de la couleur, l'apparition de fossettes, de grosseurs et autres anomalies.



## *Radiographie thoracique*

Examen radiologique sans danger qui comporte une brève exposition de la cage thoracique à des radiations pour obtenir une image du thorax ainsi que de ses organes internes.

## *Colonoscopie*

Procédure employant une fibre optique qui permet à l'examineur d'évaluer l'aspect de l'intérieur du côlon (gros intestin).

## *Hémogramme*

Comptage du nombre des éléments cellulaires du sang, principalement des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes sanguines.

## *Examen complet de la peau*

Procédure réalisée par le professionnel de la santé et par l'individu lui-même en vue de détecter les nouvelles excroissances, les plaies qui ne cicatrisent pas, les modifications de la taille, de la

forme et de la couleur des naevi ou autres modifications de la peau.

## *Dépistage de la maladie coronarienne (tests CAD)*

Procédure de dépistage en vue de détecter les blocages qui limitent le flux sanguin dans les artères coronaires comportant l'application d'épreuves cardiaques dans des conditions contrôlées.

## *Toucher rectal (TR)*

Examen visant à détecter les anomalies susceptibles d'apparaître dans le rectum, le professionnel de la santé insère un doigt ganté et lubrifié dans le rectum et effectue une palpation à la recherche de tout ce qui pourrait ne pas être normal.

## *Densitrométrie osseuse ou DEXA (mesure de la densité osseuse)*

Test qui emploie une machine (scanner DX) qui produit deux faisceaux de rayons X, ayant des niveaux d'énergie différents. L'un des faisceaux a une énergie élevée tandis que l'autre a une énergie faible. La quantité de rayons X qui traverse l'os est mesurée pour chaque faisceau et dépend de l'épaisseur de l'os. En se basant sur la différence observée entre les deux faisceaux, la densité osseuse peut être mesurée.

**Électrocardiogramme (ECG/EKG)**

Test non invasif réalisé en plaçant des capteurs sur le corps afin d'étudier les troubles cardiaques sous-jacents en mesurant l'activité électrique du cœur.

**Tests de dépistage d'hémorragie occulte fécale**

Tests chimiques spéciaux réalisés sur des échantillons de selles afin de détecter des traces de sang (indéetectables à l'oeil nu) qui peuvent être dues à des hémorragies occultes à partir de polypes ou de cancers du côlon.

**Glycémie à jeun**

Méthode permettant de savoir quelle est la quantité de glucose (sucre) présente dans un échantillon de sang prélevé après une période de jeûne, en général toute une nuit, couramment utilisée dans la détection du diabète sucré.

**Sigmoïdoscopie flexible**

Procédure permettant d'examiner le rectum et le côlon inférieur pour rechercher les hémorragies rectales et autres anomalies à l'aide d'une sonde flexible délicatement insérée dans l'anus et lentement avancée dans le rectum et le côlon inférieur.

**Enzymes hépatiques**

Test sanguin qui détermine la présence de certaines enzymes hépatiques dans le sang plutôt qu'uniquement dans les cellules du foie.

**Mammographie**

Radiographie qui donne une image du tissu mammaire interne sur un film et qui permet de visualiser les structures normales et anormales à l'intérieur des seins. ♀

**Examen oral**

Procédure permettant de détecter les modifications de la couleur des lèvres, des gencives, de la langue ou de l'intérieur des joues et de rechercher les croûtes, les fissures, les plaies, les plaques blanches, les gonflements ou les saignements.

**Frottis cervical (test de Papanicolaou)**

Procédure au cours de laquelle un échantillon de cellules provenant du col de l'utérus (extrémité de l'utérus qui s'étend dans le vagin) est recueilli et déposé sur une lame de microscope. Les cellules sont examinées au microscope en vue de rechercher les modifications susceptibles d'indiquer un cancer.

**Antigène prostatique spécifique (PSA)**

Test sanguin qui mesure la quantité de PSA (une protéine produite par la prostate) présente dans le flux sanguin ; cette protéine est utilisée pour le dépistage du cancer de la prostate.

**Auto-examen des testicules**

Procédure visant à détecter les signes précoces de cancer des testicules, elle comporte un contrôle visuel et physique des testicules à la recherche de gonflements récents ou autres modifications.

**Scanner de la thyroïde**

Procédure de médecine nucléaire qui reproduit une image de la glande thyroïde pendant qu'elle accumule un matériel radioactif qui a été ingéré par voie orale.

**Test à la tuberculine (test PPD)**

Procédure qui consiste à injecter dans la peau un dérivé purifié de la tuberculose afin de déterminer s'il y a eu une infection antérieure qui est confirmée quand apparaît une région dure et en saillie au niveau et aux alentours du site d'injection.

**Analyse d'urine**

Analyse de l'urine qui peut détecter des signes de maladies, certaines n'ayant même pas provoqué de symptômes importants.

**Test du champ visuel**

Méthode de mesure de l'étendue de la vision d'un individu, visant à faire correspondre les champs visuels de chacun des yeux, afin de détecter les signes de glaucome, de lésions du nerf optique et/ou de lésions de la rétine.

# Réponses à vos questions

**Q. Un parent a lu un article sur le régime Kousmine pour la SEP et m'a suggéré de l'essayer car il est supposé guérir la SEP. Je ne crois pas qu'il s'agisse d'un remède, sinon nous en prendrions tous ! Mais est-ce que cela pourrait améliorer les symptômes de ma SEP ?**

**Matt**

**A.** Ce régime provient d'un médecin suisse qui croit que la SEP est causée par une alimentation inappropriée (bien que cela n'ait jamais été prouvé). Il est constitué par une période initiale de trois jours pendant laquelle la personne ne mange presque rien. Le régime ne comporte pas de viande, il est pauvre en matières grasses et en sucre et il est complété par de nombreuses vitamines. Il n'existe aucune preuve comme quoi le régime Kousmine ait un effet sur la SEP, bien qu'un régime pauvre en matières grasses soit sain et recommandé pour quiconque

**Q. J'ai fait récemment l'objet d'un diagnostic de SEP, j'ai été un jogger acharné au cours des dix dernières années. Ma famille m'encourage à trouver une nouvelle forme d'exercice. Je suis d'accord, mais je préfère vraiment ne pas abandonner le jogging. Est-ce que cela risque d'aggraver ma SEP ?**

**Giò**

**A.** Il n'existe aucune preuve selon laquelle une forme particulière d'exercice aggraverait la SEP, bien que tout type d'exercice qui vous fait vous dépenser jusqu'à augmenter votre température corporelle peut, chez certaines personnes, provoquer une aggravation des symptômes, en général temporaire (voir Exercice dans ce numéro de *MS in focus*). Certains joggers atteints de SEP trouvent utile de porter une veste réfrigérante pendant qu'ils courent, bien qu'il existe aussi de nombreuses autres stratégies. Il est important que vous, chez qui le diagnostic est récent, conserviez les activités que vous trouvez agréables et gratifiantes. Ne procédez pas à des modifications de votre style de vie qui ne sont peut-être pas

nécessaires. Il est aussi important pour toutes les personnes atteintes de SEP d'être à l'écoute de leurs corps et de réguler leurs activités de façon appropriée, en particulier pour celles qui éprouvent de la fatigue.

**Q. Il y a longtemps que je prends des stéroïdes pour ma SEP. J'ai lu récemment que les personnes atteintes de SEP couraient des risques d'ostéoporose parce qu'elles prenaient des stéroïdes. Est-ce que c'est vrai et, si c'est le cas, comment savoir si j'ai un problème ?**

**Jamey**

**A.** Il semble qu'il existe un risque légèrement supérieur d'ostéoporose chez les personnes atteintes de SEP que chez les autres, ce qui, pour parler simplement, signifie qu'elles ont une faible masse osseuse. Une faible masse osseuse présente un danger car elle rend les os plus fragiles, ce qui se traduit par un risque de fracture plus élevé. L'utilisation chronique de stéroïdes ne représente que l'un des facteurs de risque. Les autres facteurs sont l'activité physique limitée et la faible absorption de la vitamine D due à une mauvaise alimentation et à une faible exposition au soleil. Le développement de l'ostéoporose comporte également un important facteur génétique. Pour mesurer la densité osseuse, les personnes atteintes de SEP doivent périodiquement, à titre de prévention, faire l'objet d'un test appelé ostéodensitométrie, plus connu sous le nom de mesure de la densité osseuse.



# Entretien avec Jorge Rosquillas

**Quand le diagnostic de SEP a-t-il été posé chez vous ?**

Avril 1981

**Quelles sont les modifications les plus importantes de votre style de vie auxquelles vous avez dû procéder en raison de la SEP ?**

Le processus a été continu. Au début, la faiblesse qui affectait le côté droit de mon corps m'a obligé à être hospitalisé puis à rester chez moi pendant trois mois. Quand j'ai récupéré, j'ai repris une vie normale bien que j'ai ressenti encore des picotements dans mes bras et dans mes jambes, mais j'ai essayé de ne pas trop m'en inquiéter. À cet instant, je n'avais apporté aucune modification importante à mon style de vie. J'ai cependant décidé de repousser mes projets de développement d'un cabinet dans un grand hôpital ainsi que mes projets de présenter un diplôme d'oncologie pédiatrique.

*La SEP n'a pas modifié ma conception de la vie. J'en suis arrivé à considérer la SEP comme une façon de vivre, pas comme une maladie.*

Ma femme Gilde et moi, avec nos deux fils, Jordi et Dirk, avons déménagé dans une petite ville où j'ai commencé à exercer comme pédiatre rural. En 1988, la vision de mon oeil gauche a fortement diminué. J'ai dû arrêter de conduire, mais j'ai continué à travailler en utilisant mes autres sens. J'ai développé une excellente capacité d'observation, prêtant une attention spéciale aux voix des gens, à leurs profils, leurs mouvements et en regardant toujours dans la direction de leurs yeux. Actuellement, je me sens limité par une fatigue très éprouvante et, de ce fait, pendant la journée, j'essaie de répartir mes réserves d'énergie de façon régulière afin d'être capable de mener mon travail à bien.



*Jorge Rosquillas*

**Est-ce que la SEP a affecté votre travail ? Si c'est le cas, comment vous adaptez-vous ou comment prenez-vous en charge ces modifications ?**

La SEP n'a pas affecté mon travail de pédiatre. J'ai poursuivi mon exercice médical et j'ai conservé mes certificats à jour avec l'Association des pédiatres mexicains. J'ai dû procéder à certaines modifications quand ma vision a diminué mais je n'ai jamais eu à abandonner mon cabinet. Gilde a quitté son emploi dans une école spécialisée pour me rejoindre à plein temps dans mon cabinet de consultation et ensemble, en équipe, nous avons pu faire face aux demandes qui accompagnent le fonctionnement d'un cabinet médical.

**Avez-vous adapté votre alimentation de quelque façon que ce soit en raison de la SEP ?**

Je n'ai pas adapté mon alimentation, mais j'essaie de conserver un équilibre sain entre beaucoup de fruits et de légumes, des graines, de l'huile de tournesol, beaucoup de poulet et de poisson et une quantité limitée de viande rouge.

**Est-ce que la SEP a modifié les activités physiques auxquelles vous participiez avant le diagnostic ? Si oui, avez-vous pu trouver d'autres activités qui vous satisfont ?**

La SEP a modifié mes activités physiques. J'aimais marcher, faire du vélo, maintenant j'ai du mal à marcher plus de 200 mètres avant que la fatigue ne

s'installe et je ne peux plus faire de vélo. J'ai remplacé ces activités avec succès en lisant, en regardant la télévision et en écoutant de la musique.

**Est-ce que le fait de vivre avec la SEP a modifié votre conception de la vie ? Si oui, de quelle façon ?**

La SEP n'a pas modifié ma conception de la vie. J'en suis arrivé à considérer la SEP comme une façon de vivre, pas comme une maladie. Nous avons tous des limitations différentes et la clé c'est de les identifier et de ne pas s'accrocher à un objectif spécifique. Nous devons toujours y penser et être préparés au « Plan B ». Pour moi, la SEP représente la différence entre être un père absent, accaparé par sa carrière, et avoir une vie de famille bien intégrée, saine et heureuse. Je ne saurais jamais comment se serait déroulée ma vie sans la SEP et je préfère regarder les résultats tels qu'ils sont désormais ; en ce qui me concerne je les trouve très bons. Je ne pense pas que ma conception de la vie aurait été différente si je n'avais pas eu de SEP.

**Pratiquez-vous certains types de stratégies de bien-être pour rester en bonne santé (par ex., méditation, week-end au-dehors, passe-temps, etc) ?**

Ma vie tourne autour de ma famille, de ma femme et de mes fils. Gilde et moi, nous continuons à travailler à 100 pour cent de notre potentiel. Je pense qu'être occupé constitue le meilleur traitement pour rester en forme mentalement et physiquement.

**Quelles sont, d'après vous, les choses les plus importantes pour continuer à vivre sainement avec la SEP ?**

Je pense qu'il est vraiment très important d'être optimiste et de ne pas s'abandonner au pessimisme et à la frustration. Je me fixe toujours de nouveaux objectifs dans la vie et par dessus tout, je sais que je suis quelqu'un qui a beaucoup de chance. Je ris beaucoup et je prends les choses comme elles viennent.

# Résultats de l'enquête en ligne sur la vie saine

Les réponses à une enquête en ligne menée sur le site web de la MSIF ([www.msif.org](http://www.msif.org)) ont montré ce que font certains de nos lecteurs en ligne pour rester en bonne santé, 232 personnes atteintes de SEP ont répondu.

**Voici ce que nous avons appris :**

**Exercice**

Plus d'un tiers des personnes qui ont répondu font de l'exercice entre une et trois heures par semaine et près d'un tiers y consacrent au moins quatre heures par semaine. Bien que cela soit encourageant, près d'un tiers des personnes qui ont répondu ne font que moins d'une heure d'exercice par semaine et nombreuses sont celles qui n'en font pas du tout.

**Activités de loisirs et activités physiques**

Les personnes qui ont répondu à notre enquête pratiquent une vaste gamme d'activités, la majorité appréciant les exercices de type aérobic, la physiothérapie et la marche. Bien que moins appréciées par les personnes qui ont répondu, on trouve les poids et haltères, la natation et le yoga parmi les activités pratiquées par certaines personnes atteintes de SEP.

**Mesures sanitaires préventives**

Examen dentaire	73%
Test de la vision	58%
Mesure de la tension artérielle	55%
Frottis cervical	48%
Examen mammaire	47%
Dépistage du cholestérol	34%
Test de la densité osseuse	14%
Dépistage du cholestérol	6%
Dépistage du cancer de la prostate	5%



### Voyages

Les voyages semblent être difficiles pour de nombreuses personnes atteintes de SEP. Cinquante huit pour cent des personnes qui ont répondu indiquent qu'elles voyagent moins depuis le diagnostic de SEP et neuf pour cent qu'elles ne voyagent plus du tout.

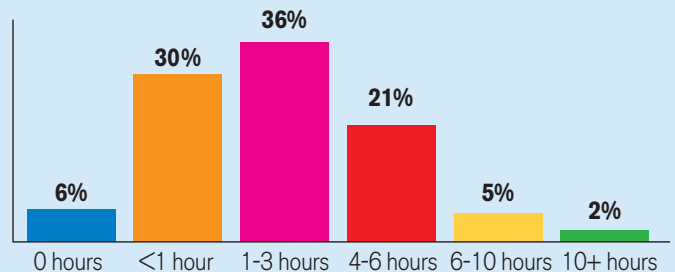
### Prévention des maladies

Sur la base des résultats de l'enquête, il semble que certaines personnes atteintes de SEP considèrent qu'il est important, pour vivre en bonne santé, de réaliser certains examens médicaux préventifs. Le tableau apporte des détails sur les mesures sanitaires préventives les plus couramment effectuées par les personnes qui ont répondu à l'enquête. Ces résultats soulignent le rôle important joué par les professionnels de santé pour encourager les personnes atteintes de SEP à procéder régulièrement à des examens pertinents.

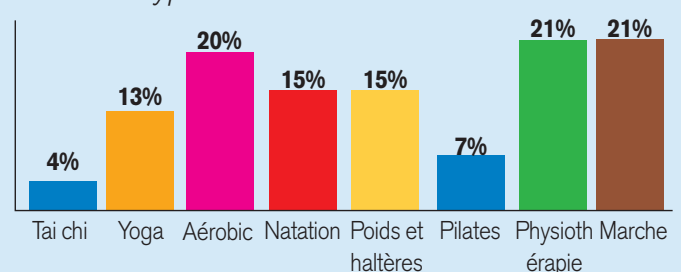
Les résultats de l'enquête indiquent que de nombreuses personnes atteintes de SEP ont des

styles de vie qui favorisent la santé, bien que certains demeurent moins actifs. La tendance à choisir un comportement sain dépend, parmi d'autres facteurs, de la personnalité, du style de vie et de la façon de faire face à la SEP de chacun.

### Durée de l'exercice hebdomadaire



### Différents types d'activités et d'exercices



# Les pique-niques de l'Union des familles slovaques de la SEP

Par Juliana Ilencikova, Directrice des affaires internationales,  
Union slovaque de la SEP

## Motivations:

L'Union slovaque de la SEP organise des sorties pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles. Ceci constitue, pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles, une façon économique de conserver et de continuer à développer des réseaux sociaux dans la communauté de la SEP, de partager des expériences similaires et de prendre part à diverses activités pour un coût minime.

## Objectifs:

- Proposer des rassemblements sociaux peu onéreux aux personnes atteintes de SEP qui pourraient s'avérer incapables de poursuivre leur socialisation sur leur lieu de travail et/ou dans des clubs ou des équipes sportives
- Motiver les personnes atteintes de SEP, qui peuvent avoir tendance à ne plus quitter leurs domiciles en raison des difficultés d'accessibilité et de transport, afin qu'elles rencontrent d'autres personnes atteintes de SEP
- Donner aux jeunes enfants, dont l'un des parents est atteint de SEP, l'opportunité de rencontrer et de jouer avec d'autres enfants placés dans une situation similaire et encourager les adolescents à partager leurs expériences avec d'autres personnes de leur âge
- Aider les personnes atteintes de SEP et leurs familles à sortir, à se détendre et à s'amuser, améliorant ainsi leur qualité de vie
- Développer la connaissance de la SEP parmi les personnes qui en sont atteintes et soutenir les activités proposées par les agences locales de l'Union slovaque de la SEP

## Contexte:

Il est assez onéreux d'organiser des rassemblements sociaux pour les personnes atteintes de SEP et les financements apportés par le gouvernement sont très limités. L'accessibilité peut constituer un obstacle ; une personne en fauteuil roulant nécessite en général deux assistants afin de pouvoir quitter le domicile et aller en ville, ce qui se traduit encore par des dépenses. Les sorties donnent aux personnes atteintes de SEP et leurs familles l'opportunité de profiter d'une journée à l'extérieur au cours de laquelle elles peuvent discuter et partager leurs expériences personnelles dans un environnement accessible et positif.

## Promotion des sorties:

L'information relative aux sorties est sous la responsabilité des présidents de chaque agence. Les membres des structures plus importantes, comptant 30 membres ou plus, reçoivent une brève annonce et une invitation par la poste. Les membres des structures plus petites, comptant moins de 30 membres, reçoivent un appel téléphonique personnel de leur président avec les détails de la sortie. Qu'elles aient lieu par courrier ou par téléphone, les invitations sont envoyées deux semaines avant la sortie. Les présidents peuvent également inviter des personnes atteintes de SEP habitant dans d'autres villes où il n'existe pas d'agence locale de la SEP. Cette façon de promouvoir le programme dans une autre communauté est peu onéreuse et, selon les besoins, elle peut se traduire par l'ouverture d'une nouvelle agence de la SEP.

## Programme:

Le président de chaque agence organise les sorties. Il doit acheter la nourriture et les boissons pour tous les participants. Cependant, les membres peuvent apporter leur





contribution sous la forme de nourritures et de boissons supplémentaires. La sortie se déroule en dehors des limites de la ville dans des zones prévues pour les pique-niques ou dans le jardin de l'un des membres. L'utilisation des pelouses est gratuite et ne nécessite pas de réservation à l'avance car les sorties se déroulent dans des aires de pique-niques publiques ou dans des jardins privés.

Ces manifestations sont informelles et détendues, les membres sont encouragés à passer la journée comme ils le souhaitent, mais les principales activités sont la rencontre d'autres membres, les chants accompagnés d'une guitare et d'un accordéon, les grillades de saucisses sur un feu de camp, les bains (quand le lieu choisi dispose d'un lac ou d'une piscine) et, actuellement, les agences de Trnava et Presov proposent une activité d'hippothérapie (traitement avec des chevaux) dans le cadre des sorties.

#### Résultats:

Chaque sortie rassemble environ 20 personnes, ce qui permet, tous les ans, à plus de 500 personnes atteintes de SEP de participer aux sorties de l'agence. En Slovaquie il n'existe pas de groupes de soutien spécifiques pour des enfants et des adolescents dont l'un des parents est atteint par la SEP, aussi ces sorties viennent répondre à leurs besoins de se sentir impliqués, et aussi de pouvoir exprimer comment ils vivent la SEP dans leur famille.

#### Coûts du projet:

- Nourriture et boissons pour tous les membres participants
- Invitations et annonces
- Activités (par ex., chevaux et moniteur)
- Transport vers et depuis le site de pique-nique

#### Limitations:

Les familles doivent disposer d'un moyen de transport vers le lieu de réunion. Comme la sortie se déroule en dehors de la ville, il n'est peut-être pas possible d'y parvenir en autobus ou en train. Du fait de contraintes financières, certains membres ne peuvent pas voyager en raison du coût du transport. Comme la sortie se déroule à l'extérieur, il n'est possible de se réunir que quand il fait beau.

#### Suggestions:

Si dans un pays, des membres veulent essayer d'organiser un pique-nique familial sur une base informelle et qu'ils ont du succès, alors ils doivent essayer de convaincre leur association de la SEP d'en faire la promotion en tant que programme national. De même, si l'un des membres du groupe possède une expérience en récoltes de fonds, demandez à cette personne de prendre en charge la recherche d'un commanditaire. Les financements peuvent être utilisés pour payer les brochures et leur distribution de telle sorte qu'un plus grand nombre de personnes puissent être informées de cette activité.

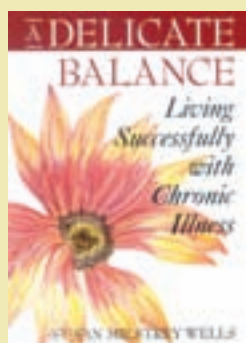
# Critiques d'ouvrages

## Un équilibre délicat. Réussir à vivre avec une maladie chronique.

Par Susan Milstrey Wells

Critique par Jaume Sastre-Garriga, MD

Institut de Neurologie, UCL Hôpital national de Neurologie et de Neurochirurgie Queen Square, Londres, Royaume-Uni



« Un équilibre délicat » est le récit d'un voyage au travers de la maladie chronique, depuis le diagnostic et les stigmates jusqu'à l'objectif final qui est de transformer les limitations en opportunités. L'auteur a réuni des informations à partir

d'entretiens avec des personnes atteintes de diverses maladies chroniques, leurs accompagnants, les membres de leurs familles et les professionnels de la santé impliqués dans les soins apportés à ces personnes. L'auteur combine tout ce matériel de première main avec ses recherches personnelles pour créer un outil pertinent qui favorise la compréhension mutuelle de toutes les personnes impliquées dans ce voyage, le voyage de nombreuses vies.

Ce livre est facile à lire grâce à son style concis et son excellente organisation. Le livre a pour but de faire partager les vues de tous ceux qui sont affectés par une maladie chronique. Une fois que ces vues ont été exposées elles nous conduisent à réfléchir sur les autres et sur nous-mêmes. Je pense que cet objectif a été atteint.

Les cinq premiers chapitres du livre sont principalement consacrés aux problèmes de diagnostic et de traitement. J'ai trouvé le chapitre consacré aux traitements alternatifs extrêmement intéressant non seulement en raison de la grande quantité d'informations qu'il renferme mais aussi en raison de l'extrême objectivité avec laquelle elles sont communiquées. Ce chapitre nous éclaire sur un certain nombre de profils comportementaux typiques

: les individus qui ont décidé d'essayer un traitement et qui en deviennent d'ardents défenseurs ou les professionnels de la santé qui soutiennent que si un traitement n'a pas fait la preuve de son efficacité, c'est qu'il n'est pas réellement efficace. Le lecteur peut être d'accord, ou non, mais le point de vue de l'auteur est suffisamment détaché pour permettre à quiconque de prendre sa propre décision.

Les chapitres suivants traitent de l'acceptation de cet état, à la fois individuellement et en termes de relations avec les autres, en particulier au travail. Chaque médaille à son revers et le dernier chapitre du livre traite des enseignements qu'une maladie chronique peut apporter à ceux qui en sont affectés.

En résumé, ce livre est un récit objectif qui traite de tous les aspects de la vie avec une maladie chronique. Il interpelle les personnes atteintes d'une maladie, leurs familles, leurs amis et les professionnels de la santé et leur apprend beaucoup de choses. Éditeur : Perseus Books Group (Cambridge, Massachusetts.) Copyright en 2000. Première impression brochée en juin 2000. Prix : US \$17,5 ou CAD \$25,95. ISBN: 0-7382-0323-X

## Oui, vous le pouvez !!!

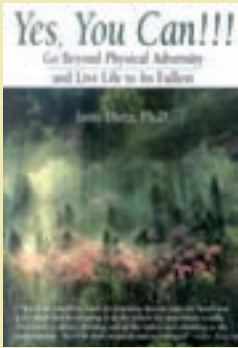
### Passez au-delà de l'épreuve physique et vivez pleinement votre vie

Par Janis Dietz, PhD

Critique par Kristjan Otsmann, journaliste, Estonie

L'auteur montre que la vie en elle-même offre la joie de vivre mais que les individus portent la responsabilité de la vivre bien. Elle donne divers exemples de personnes qui ont pris en charge avec succès leur vie avec la SEP et partage leurs conseils pour lui faire face.

Ce livre est facile à lire, son style est clair et son message simple quoique persuasif. « Vous devez vous concentrer sur les choses que vous pouvez faire plutôt que sur celles que vous ne pouvez pas ». Elle est fortement influencée par les livres de Dale Carnegie (How to Win Friends and Influence People and How to



Stop Worrying and Start Living) mais elle étend les idées de Carnegie aux personnes qui vivent avec la SEP ou qui essaient d'y faire face. Les enseignements de Carnegie en matière de motivation et de pratique résonnent de nos jours de la même façon que quand ils ont été écrits pour la première

fois. Les exemples que prend l'auteur, de personnes ayant pris en charge leurs vies avec la SEP ou d'autres maladies neurologiques chroniques, sont convaincants et utiles. Chaque exemple constitue une petite histoire que les lecteurs peuvent relier à leurs propres vies. Il y a peut-être un trop grand nombre d'exemples et les histoires sont quelque peu répétitives, cependant cela n'ôte rien au plaisir de lire et de partager ces histoires réussies.

Le livre est un peu trop « Américain » pour des personnes vivant en Europe, mais il est malgré tout très utile pour des lecteurs non Américains. Selon moi, l'auteur est assez agressive dans sa méthode pour convaincre les individus de fixer des objectifs et peut peut-être les pousser à atteindre ces objectifs d'une façon trop énergique.

C'est un bon livre car l'auteur donne des instructions ingénieuses pour bien vivre sa vie malgré la SEP. Elle encourage les lecteurs à s'efforcer d'être meilleurs, de comprendre et d'être compris, de s'engager à l'excellence, de contrôler sa vie et de tout faire avec enthousiasme.

*Éditeur : Demos Medical Publishing, USA*

*Prix : US \$15,95 ISBN 1-888799-48-X*

### **YOGA pour la SEP et les états parents**

Critique par Elsa Teilimo

*Il s'agit d'une vidéo conçue pour être utilisée à la maison et destinée à toute personne dont la mobilité est limitée.*

Le style de la vidéo est simple. Il n'est nécessaire de disposer d'un équipement sophistiqué pour aucun des exercices : il suffit d'un sofa, d'un canapé ou d'une chaise et d'une courroie ou d'une sangle pour les

exercices de jambes. Dans le cas d'individus incapables de lever leurs jambes, leurs mains ou leurs bras, un assistant sera nécessaire.

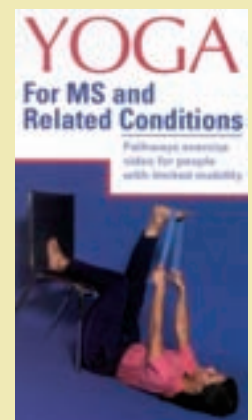
La qualité est bonne, la musique de fond est douce avec des influences asiatiques et les couleurs de fond sont claires ; l'instructeur est une femme dont la voix est douce et qui articule clairement, ce n'est pas un mannequin mais une personne ordinaire qui présente les exercices avec soin.

La durée de la vidéo, 48 minutes, est de la bonne longueur. Les exercices sont réalisés selon différents stades (à l'aide du sofa, assis, debout et sur le sol) et dans 24 positions différentes. Un intérêt particulier est porté tout au long du programme sur les techniques de respiration appropriées. Une fiche d'instructions, jointe à la vidéo, décrit tous les exercices et vous pouvez la montrer à votre médecin lors d'une consultation pour avoir son avis avant de commencer le programme.

J'ai trouvé cette vidéo simple et assez bonne. Les exercices sont simples mais efficaces et ils sont réalisés d'une façon calme et tranquille. Comme ils sont simples, il est facile de s'en souvenir après coup de telle sorte que vous pourrez vous passer de la vidéo. La fiche d'instructions est suffisante. À la fin de la séance, il y a une période de relaxation et de calme d'une durée de 10 minutes que j'ai trouvée particulièrement efficace.

Le programme d'exercices peut être très profitable pour les personnes atteintes de SEP. Il peut être bon pour tous ceux pour qui les vidéos d'aérobic normales sont trop difficiles ou qui présentent une quelconque limitation de la mobilité. Contrairement aux autres programmes d'exercices, il est également adapté aux personnes en fauteuil roulant. Je recommanderais certainement Yoga pour la SEP et les états parents à mon association de la SEP et à mes amis.

*Mobility Limited 475 Arbutus Avenue, Morro Bay, CA 93442, États-Unis. Téléphone : +1 805 366 6038 (États-Unis : 800 772 9253)*



# 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 caritative à but non lucratif agréée dans l'État du Delaware, États-Unis, en 1967. Organisation caritative agréée au Royaume-Uni sous le numéro 1105321

## 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*



Un nouveau chapitre a été ajouté au Plan de soins infirmiers international de la SEP, un guide complet et pratique dans le domaine spécialisé des soins infirmiers adaptés à la SEP.

Un groupe d'infirmiers(infirmières) spécialistes de la SEP, de renommée mondiale, s'est réuni en octobre 2004 pour

le finaliser et s'assurer qu'il avait été développé conformément aux réglementations de la formation médicale continue (FMC) et qu'il était exempt de biais commerciaux.

Ce nouveau chapitre est consacré à l'Optimisation du traitement. L'introduction de traitements modificateurs de la maladie plus récents annonce une nouvelle ère dans la prise en charge des poussées de SEP. Cependant, l'obtention de résultats sanitaires et médicaux optimaux par les patients qui utilisent ces traitements dépend de divers facteurs, dont :

- opportunité et disponibilité du patient à l'initiation du traitement
- efficacité du traitement
- surveillance et prise en charge des effets indésirables potentiels
- profil bénéfice-risque
- état physique, cognitif et psychosocial du patient

Les infirmiers(infirmières) sont les principaux professionnels de santé en contact quotidien avec les patients, ils(elles) jouent un rôle pivot pour identifier et surmonter les problèmes et, ainsi, ils(elles) garantissent l'obtention de résultats optimaux pour les traitements. Ce nouveau chapitre met l'accent sur une approche des soins infirmiers basée sur des preuves qui a été conçue pour guider et assister les infirmiers(infirmières) par l'intermédiaire de ce processus astreignant, à long terme, d'optimisation du traitement.

### **Maria Grazia Cali**

Serono Symposia International  
[www.seronosymposia.org](http://www.seronosymposia.org)