



Diagnostic :
sclérose en plaques

comprendre



Avant-propos

Chère lectrice, Cher lecteur,

Sclérose en plaques (SEP) – un diagnostic qui t’a probablement pris complètement de court.

Cette brochure t’aide à mieux comprendre ce qu’est la SEP et ce qui se passe dans ton corps. Elle te fournit des connaissances exhaustives sur la maladie.

Ces informations et conseils sont censés t’aider à reprendre courage et à t’orienter dans ton parcours.

Cette brochure a pour objectif de véhiculer des connaissances utiles une fois le diagnostic posé, en attente du choix du traitement. Elle souhaite également te soutenir dans le processus décisionnel. Elle ne remplace en aucun cas l’entretien avec un médecin.

Sommaire

p. 8

S'informer

Gérer la peur

p. 10

Appréhender

Diagnostic SEP

Troubles de la conduction nerveuse

Formes d'évolution

p. 16

Traiter

Ce que tu peux faire

Objectifs thérapeutiques

Thérapies d'appoint

p. 22

Vivre

Thich Nhat Hanh

*« L'espérance est importante car elle peut rendre
le moment présent moins difficile à supporter.
Si nous croyons que demain sera meilleur, nous
pouvons supporter les difficultés d'aujourd'hui. »*

espoir



S'informer

Gérer la peur

Le diagnostic d'une maladie chronique suscite la peur. Que va-t-il advenir concrètement? Auras-tu des douleurs? Comment continuer à vivre avec la SEP? Et que signifie ce diagnostic pour ton couple, ta famille ou tes enfants? La peur peut néanmoins être surmontée grâce à des stratégies ciblées – et suscite en nous une volonté de changement. Lance-toi dans ta nouvelle vie avec courage!

Qu'est-ce que la peur?

La peur est un sentiment tout à fait normal qui peut nous aider à gérer les situations menaçantes au quotidien. Souvent, la peur naît de l'incertitude ou de l'impression que quelque chose échappe à notre contrôle. Le fait d'affronter tes peurs et d'envisager des possibilités d'action peut ainsi t'aider à aborder ta maladie avec lucidité.

Cinq stratégies pour surmonter la peur

01

Informe-toi

L'incertitude laisse le champ libre à la spéculation et nous rend réceptifs à des conjectures peu sérieuses. Informe-toi au sujet de ta maladie et des possibilités de traitement individuelles. Découvre ce que tu peux faire toi-même afin d'améliorer ta qualité de vie. Il n'existe pas de marche à suivre universelle. À toi d'élaborer activement ton propre parcours.

02

Regarde vers l'avant

Qu'est-ce qui te procure du plaisir? Quelles expériences souhaiterais-tu faire? Quels sont tes objectifs à long terme? Consigne tes idées et tes pensées dans un carnet ou à la **page 7**. Discute de tes souhaits, de tes attentes et de ton mode de vie avec ta famille, ton entourage ainsi que ton **équipe soignante**.

03

Façonne ta vie

Focalise-toi sur le présent plutôt que de cogiter sur l'évolution hypothétique de ta maladie: envisage simplement un jour après l'autre. Si tu fais ce qui te procure du plaisir, tu peux être l'artisan de ta vie. De quoi renforcer ta confiance en toi ainsi que ta perception de toi-même et t'aider à mieux faire face aux aléas.



04

Parles-en!

En parler aide! Si tu parles de ta peur, elle perd son caractère menaçant. En outre, le point de vue des amies, amis et membres de la famille peut insuffler de nouvelles impulsions. Adresse-toi également aux personnes qui ont déjà vécu une situation similaire: l'app « Focus Me » te met en contact avec d'autres personnes concernées.

OFFRES DE SOUTIEN

Fais appel à plusieurs offres de soutien. Tu n'es pas seul/e avec ta maladie!



multiplesklerose.ch



enableme.ch

05

Rappelle-toi

N'oublie pas non plus d'orienter tes pensées sur des aspects positifs: par le passé, quelles sont les choses accomplies dont tu es fier/fière? Pour quelles qualités es-tu apprécié/e dans ton environnement personnel ou professionnel? Tous ces facteurs te définissent. C'est en y songeant que tu deviens une personne forte.

Diagnostic : sclérose en plaques

Quand le corps est sujet au déséquilibre : notre système immunitaire est programmé pour protéger l'organisme des agents pathogènes et faire en sorte que les cellules saines restent indemnes. Cependant, il arrive que ce système complexe connaisse un déséquilibre et se retourne subitement contre lui-même.

La SEP, c'est quoi, au juste ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central (SNC) et compte parmi les maladies auto-immunes. En leur présence, le système immunitaire se retourne non seulement contre les agents pathogènes, mais également contre les cellules et organes sains de l'organisme. Ainsi, la SEP occasionne des inflammations au niveau des gaines des fibres nerveuses (gaines de myéline) dans le cerveau et la moelle épinière.

Ces inflammations entraînent des lésions nerveuses plus ou moins graves, qui peuvent toutefois se résorber d'elles-mêmes. Certaines de ces lésions passent inaperçues. Il peut toutefois arriver que des troubles de la coordination ou de la vision se manifestent – des symptômes précurseurs fréquents de la SEP.

Symptômes fréquents



Troubles de la coordination



Troubles de la vision



Fatigue

Cellules B et T déviantes

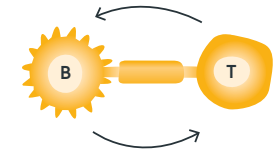
En présence de maladies auto-immunes comme la SEP, le système immunitaire attaque les cellules et les organes de l'organisme. En matière de traitement de la SEP, l'accent a longtemps porté prioritairement sur les cellules T en tant qu'agresseuses des fibres nerveuses. De nouvelles découvertes révèlent que les cellules B jouent également un rôle clé.

Ensemble, les cellules B et T provoquent diverses inflammations qui finissent par endommager l'enveloppe nerveuse (couche de myéline). Afin de pouvoir s'attaquer à la couche de myéline, les cellules T et B déviantes doivent franchir la barrière hémato-encéphalique (BHE). Celle-ci est censée protéger le système nerveux central (SNC) des agents pathogènes nocifs. À l'état intact, elle est également peu perméable aux cellules immunitaires. Cependant, les cellules immunitaires déviantes parviennent malgré tout au cerveau et à la moelle épinière, où elles provoquent les inflammations des fibres nerveuses caractéristiques de la SEP :

Le processus inflammatoire

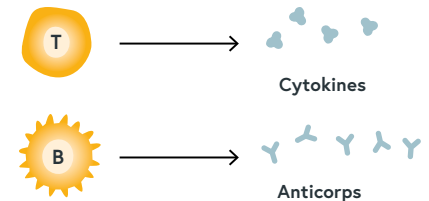
01 Stimulation mutuelle des cellules T et B

Les cellules B déviantes reconnaissent certaines structures superficielles de la couche de myéline et les présentent aux cellules T. Les cellules T sont ainsi activées pour attaquer la myéline.



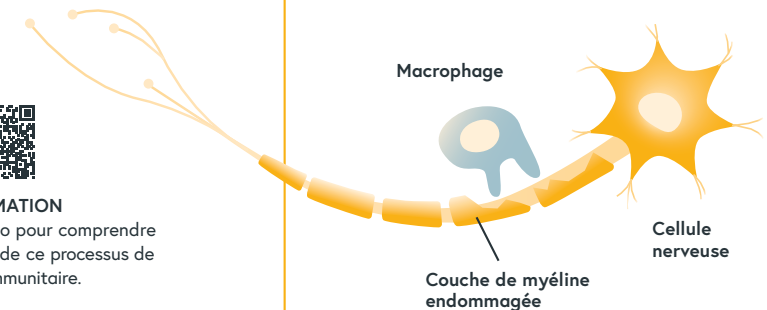
02 Libération de neurotransmetteurs favorisant l'inflammation

Les cellules B et T activées libèrent des substances messagères inflammatoires (cytokines), qui incitent les cellules immunitaires déviantes à se retourner contre l'organisme lui-même.



03 Les cellules B attirent les macrophages

Par ailleurs, les cellules B déviantes peuvent produire des anticorps qui attirent les cellules phagocytaires – les macrophages. Ces cellules attaquent également le tissu.



INFORMATION

Visionne cette vidéo pour comprendre le fonctionnement de ce processus de défense immunitaire.

Appréhender

Troubles de la conduction nerveuse

Les symptômes correspondants sont tributaires du degré de lésion des fibres nerveuses. Ils sont d'une si grande diversité que la SEP est également nommée « la maladie aux 1000 visages ».

Quand la couche protectrice des nerfs souffre

La plupart des fibres nerveuses du système nerveux central (SNC) sont recouvertes de gaines de myéline. Elles ont une fonction similaire à celle de la gaine isolante d'un câble électrique. Un nerf sain présente une isolation intacte. Des messages codés sous forme d'impulsions électriques peuvent ainsi être envoyés par le cerveau et la moelle épinière à travers tout l'organisme, via les voies nerveuses. Si les gaines de myéline sont endommagées par la SEP, les fibres nerveuses ne peuvent transmettre les impulsions que de manière inerte. Le traitement des informations ne fonctionne plus correctement.

Symptômes multiples

Étant donné que les inflammations peuvent survenir à divers endroits du cerveau et de la moelle épinière, la SEP se caractérise par des symptômes de nature diverse et évolue très différemment d'un patient à l'autre. De manière générale, on distingue toutefois trois formes d'évolution – SEP-RR, SEP-SP et SEP-PP (voir page 14).

JOURNAL DES SYMPTÔMES

Adresse-toi de préférence à ton équipe soignante pour définir comment et à quels intervalles contrôler régulièrement l'évolution de ta maladie.

À cet égard, il est important de mentionner le journal des symptômes – tu dois impérativement informer ton équipe soignante de chaque nouvelle symptomatique.

APP JOURNAL

Tu trouveras l'app « MS Tagebuch » (« Journal SEP ») dans l'App Store. Elle te permet de gérer et de documenter ton quotidien avec la sclérose en plaques en toute simplicité – à la maison, au travail ou en voyage.

Formes d'évolution de la SEP

Les deux termes récurrents en matière de SEP sont « évolution » et « progression ». Ils ont trait à l'avancement ou à l'aggravation d'une maladie. Dans le langage courant, une aggravation rapide est également appelée « poussée ».

En règle générale, les personnes concernées sont diagnostiquées entre 20 et 40ans. Même si la SEP se manifeste différemment d'une personne à l'autre, on distingue trois formes typiques d'évolution.

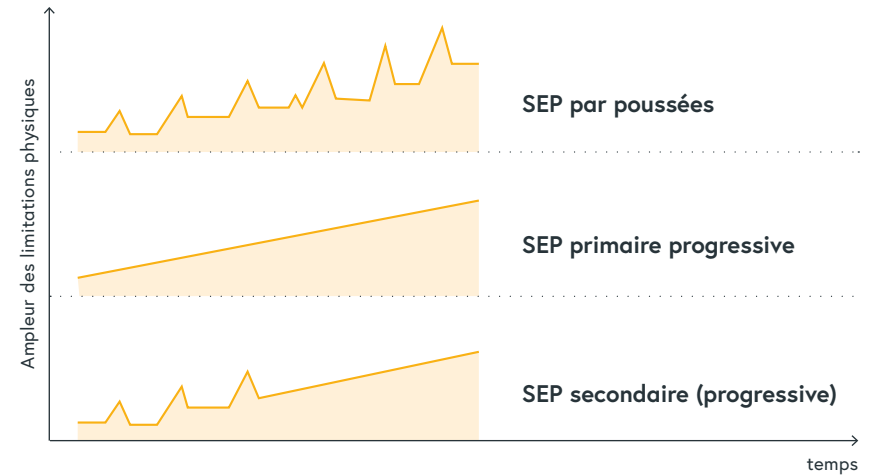
- SEP récurrente-rémittente (SEP-RR) (en anglais relapsing remitting MS = RRMS)
- SEP secondaire progressive (SEP-SP)
- SEP primaire progressive (SEP-PP)

Chez la plupart des personnes atteintes de SEP, la maladie évolue initialement par poussées. Les femmes sont plus souvent touchées par cette forme d'évolution que les hommes. En ce qui concerne la SEP-RR, les symptômes disparaissent ou s'atténuent à l'issue d'une poussée. Par la suite, la SEP évolue souvent vers une progression de plus en plus continue (SEP-SP).

Tant que des poussées continuent à survenir lors de la phase transitoire entre la SEP-RR et la SEP-SP, on parle de SEP-SP avec poussées ajoutées (en anglais: relapsing SPMS = rSPMS).

En revanche, la SEP primaire progressive (SEP-PP) évolue de façon continue et insidieuse dès le début de la maladie, les poussées pathologiques étant rares. Cette forme d'évolution touche autant les femmes que les hommes.

« Chez la plupart des personnes atteintes de SEP, la maladie évolue initialement par poussées. Les femmes sont plus souvent touchées par cette forme d'évolution que les hommes. »



Activité pathologique visible et/ou invisible

La SEP est de nature aussi diverse que les personnes elles-mêmes : dans certains cas, elle s'avère « bruyante » avec de nombreux symptômes, alors que dans d'autres, elle est « silencieuse » et évolue subrepticement. Voilà pourquoi il est important de surveiller attentivement son corps et de continuer à suivre le traitement prescrit en accord avec l'équipe soignante. En effet, la maladie peut progresser lentement même en l'absence de poussées.

Cette activité subclinique de la maladie ne peut être mesurée que par imagerie à résonance magnétique (IRM). En fonction de l'activité pathologique individuelle, il s'agit de contrôler, semestriellement ou annuellement, si les médicaments agissent de façon optimale et si les foyers inflammatoires ont fait l'objet de changements depuis la dernière IRM.



CONSEIL IMPORTANT

Adresse-toi, de préférence, à ton équipe soignante pour définir comment et à quels intervalles contrôler régulièrement l'évolution de ta maladie.

Ici aussi, le journal des symptômes joue un rôle important. Informe ton équipe soignante de chaque nouvelle symptomatique (voir page 13).



Traiter

Ce que tu peux faire

Une fois le diagnostic posé, il convient d'entamer une thérapie le plus rapidement possible. Elle peut interrompre les attaques du système immunitaire sur les gaines nerveuses et atténuer les symptômes.

Ne pas perdre de temps

La sclérose en plaques est une maladie chronique. L'activité pathologique n'est pas constante dans les différentes formes d'évolution. Même si la SEP peut se montrer silencieuse par phases, la maladie est toujours là : elle est simplement moins active. En ce sens, les symptômes perceptibles ne constituent que la pointe de l'iceberg. Le dysfonctionnement sous-jacent du système immunitaire peut être rectifié, mais pas éliminé. Par conséquent, de nouvelles inflammations peuvent survenir à tout moment et occasionner des handicaps.

Dalāi-lama

« La période de plus grand gain en connaissances et en expérience est la période la plus difficile de la vie. »

Objectifs thérapeutiques

Dans quasiment toutes les directives thérapeutiques, l'objectif principal du traitement de la sclérose en plaques réside dans NEDA. Cette abréviation signifie « No Evidence of Disease Activity », soit « aucun signe d'activité mesurable de la maladie ». Avec le développement des médicaments contre la SEP, les objectifs thérapeutiques ont également changé. Aujourd'hui, des substances hautement efficaces sont disponibles pour le traitement de la SEP. À la pointe du progrès, ces médicaments contre la SEP ne visent plus seulement à prévenir les poussées, mais également à freiner la progression de la maladie.

Choix du traitement

La sélection du médicament approprié dépend de la forme de SEP dont tu souffres et de son évolution. Si plusieurs thérapies sont envisageables pour ta SEP, tes habitudes et tes préférences sont également déterminantes. Les médicaments se distinguent non seulement par leur effet, mais également par le mode et la fréquence d'administration. Aborde les différentes options avec ton équipe soignante. Ensemble, vous trouverez le traitement le mieux adapté à ta personne et à ta vie. L'aide à la décision avec des questions ciblées peut te soutenir dans le choix de la thérapie.

Comment atteindre ton objectif thérapeutique :

Les médicaments censés influencer favorablement l'évolution de la maladie doivent être pris régulièrement – même si les symptômes viennent à disparaître dans l'intervalle. À cet effet, suis scrupuleusement les instructions de ton équipe soignante, par exemple comment et à quelle fréquence prendre les médicaments prescrits. Le respect du traitement – l'« observance » pour citer le terme technique – est essentiel à son succès. Le respect systématique de ton plan thérapeutique représente une condition essentielle en vue d'inhiber l'activité subclinique de la maladie et de freiner son évolution.



CE QUE DIT LA SCIENCE

Selon des études scientifiques, un début de traitement rapide offre les conditions idéales pour atténuer la progression de la maladie. Le début précoce d'une thérapie modifiant l'évolution permet de contenir très efficacement l'activité pathologique. La fréquence et l'intensité des poussées peuvent être réduites et les éventuelles limitations retardées. Par ailleurs, les personnes souffrant de SEP rémittente développent moins souvent une SEP secondaire progressive quand elles entament un traitement hautement efficace.

Aperçu des thérapies d'appoint

Il existe une multitude de thérapies d'appoint au traitement médicamenteux, qui peuvent t'aider à renforcer ton bien-être. Découvre les approches thérapeutiques qui te conviennent le mieux et prends en main ton parcours vers une qualité de vie accrue.

Ergothérapie

Dans le cadre de l'ergothérapie, tu stimules principalement les mouvements quotidiens. La motricité fine des doigts peut être entraînée idéalement avec des jeux de plateau comme les « dames chinoises ». L'ergothérapie vise à faciliter le quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques.

Logopédie

Si tu éprouves des difficultés à parler ou à avaler, la visite d'un cabinet d'orthophonie peut être judicieuse. Tu pourras y travailler ta vitesse d'élocution ou apprendre des exercices fonctionnels permettant d'entraîner les muscles responsables de la déglutition.

Soutien psychologique

Grâce aux options thérapeutiques actuelles, il est possible de bien vivre avec la SEP. Cependant, le diagnostic de la SEP s'accompagne souvent de séquelles mentales. Un entretien avec un/e psychologue peut t'aider à assimiler le diagnostic et à mieux gérer ton quotidien avec la maladie.

Yoga ou techniques de relaxation

Si tu éprouves des difficultés à parler ou à avaler, la visite d'un cabinet d'orthophonie peut être judicieuse. Tu pourras y travailler ta vitesse d'élocution ou apprendre des exercices fonctionnels permettant d'entraîner les muscles responsables de la déglutition.

Thérapie physique et sportive

La physiothérapie et la thérapie sportive peuvent atténuer bon nombre de troubles physiques, par exemple en cas de dysfonctionnement de la musculature motrice. Grâce à un entraînement ciblé, tu renforces les muscles affaiblis. Marcher, se tenir debout ou saisir des objets en toute sécurité – ton entraînement comprend des exercices spécialement choisis pour toi. Parles-en à ton équipe soignante. Définis tes objectifs et lance-toi!

Autres

Demande à ton équipe soignante de te proposer d'autres approches thérapeutiques, en particulier si l'alimentation ou le planning familial sont à l'ordre du jour.

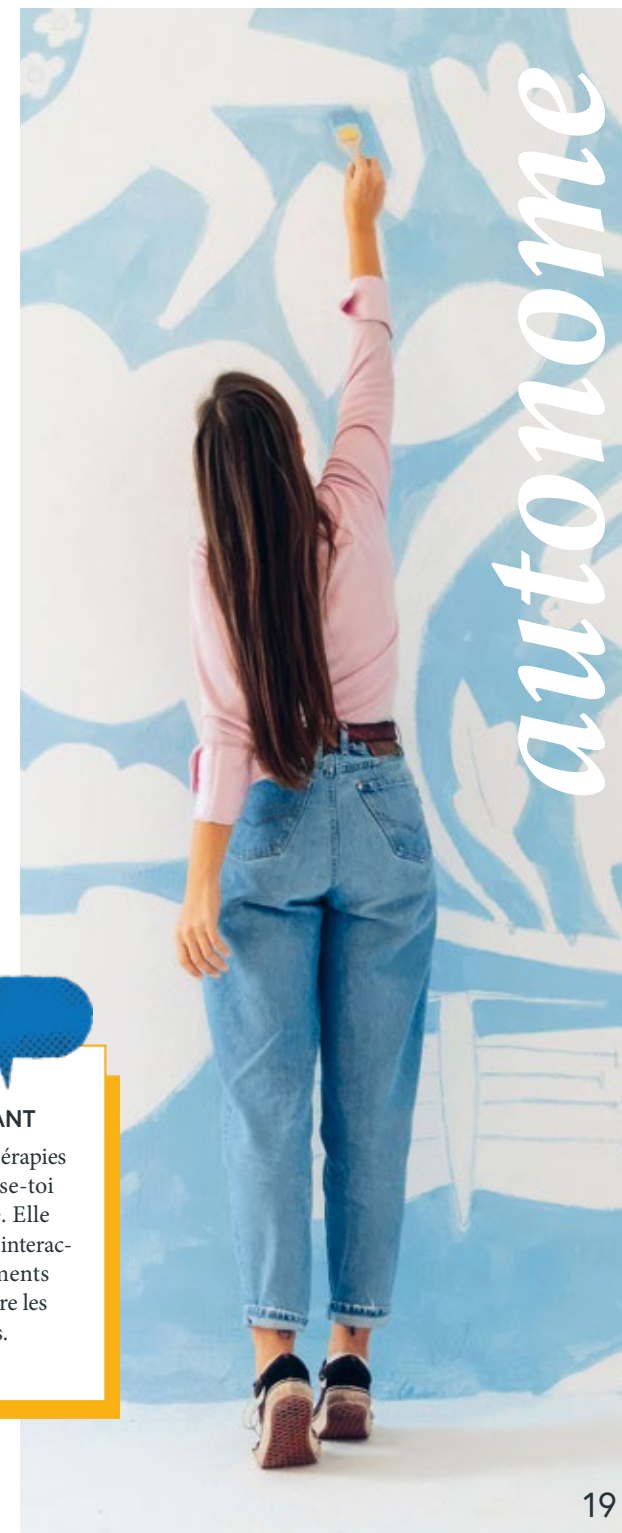
Thérapies complémentaires

Bien entendu, les personnes atteintes de SEP souhaitent exploiter de toutes les options de traitement. Peut-être as-tu déjà trouvé des thérapies complémentaires lors de tes recherches? Parmi celles-ci, il y a notamment la réflexologie plantaire, l'acupuncture, l'homéopathie ou la médecine traditionnelle chinoise (MTC). Ces thérapies ne sont pas établies comme traitement standard, puisque leur efficacité n'est généralement pas attestée par des études cliniques.

CONSEIL IMPORTANT

Si tu t'intéresses à des thérapies complémentaires, adresse-toi à ton équipe soignante. Elle est au fait des éventuelles interactions avec tes médicaments et peut te protéger contre les offres peu sérieuses.

autonome





décider

Traiter

Quelle thérapie me convient ?

Plusieurs facteurs sont déterminants dans le choix de la thérapie. Notamment ta préférence pour la forme galénique (comprimé, injection ou perfusion) et la posologie (deux fois par jour, tous les jours, toutes les semaines, tous les mois, tous les six mois, etc.) La thérapie doit être adaptée à ta personne et à ton style de vie: souhaites-tu prendre tes médicaments quotidiennement? Ou plutôt mensuellement? Es-tu très impliqué/e professionnellement et souvent à court de temps? Une thérapie plus espacée pourrait donc être judicieuse pour toi? Le désir d'enfant et le planning familial sont-ils un sujet pour toi? Aborde toutes ces questions avec ton équipe soignante.



[MULTIPLESKLEROSE.CH](https://www.multiplesklerose.ch)

Si tu souhaites t'informer indépendamment de ton équipe soignante ou en sus, la Société suisse de la sclérose en plaques (Société SEP), en tant que centre spécialisé, propose une offre exhaustive d'informations, y compris des entretiens personnels après le diagnostic initial ainsi qu'un conseil à long terme.

Dix choses

Rire

Le rire t'offre non seulement un sentiment de bien-être, il fait également la joie des autres.

Laisser libre cours à l'enfant qui est en toi

Fais quelque chose qui, normalement, n'est plus de ton âge : de la balançoire, du dessin avec des crayons de couleur ou de l'équilibrisme.

Se détendre

Trouve-toi un endroit calme et fais un exercice de respiration – de quoi apaiser ton corps et ton esprit.

Apprécier

Réjouis-toi de tes qualités. Prends conscience de ce que tu apportes de précieux et d'enrichissant aux autres.



Faire du bien

Faire du bien aux autres contribue également au bonheur.

Faire des compliments

Un compliment sincère et approprié fait toujours la joie de quelqu'un.

Faire le point

Le soir, passe ta journée en revue : qu'as-tu particulièrement aimé ? De quoi es-tu reconnaissant/e ?

Échanger ses expériences

Que souhaiterais-tu absolument faire un jour ? Crée-toi de fantastiques souvenirs ou utilise l'app « Focus Me » pour échanger tes expériences.

Faire du rangement

Fais le ménage dans tes tiroirs et armoires et débarrasse-toi des objets inutiles.

Bien manger

Goûte un nouveau délice culinaire ou accorde-toi un repas qui ravira tes papilles.

qui te procurent un petit peu plus de joie au fil des mois



bonheur de vivre

