

SEP & VOUS



VIVRE AVEC LA SEP : **POUVOIR EN PARLER**

DOCUMENT PATIENT - 2024

Bruno BROCHET
Neurologue, Service de Neurologie, CHU Pellegrin, Bordeaux, Réseau Aquise33

Emmanuelle BUSCH
Psychologue, réseau LORSEP

Caroline LAROCHE
Psychologue, réseau MIPSEP

Anne-Laure RAMELLI
Psychologue, réseau SINDEFI-SEP

SEP
& VOUS

SOMMAIRE

PARLER DE SA MALADIE 06

À son travail
À son conjoint
À ses amis
À ses enfants
À ses parents

PARLER DE SA PRISE EN CHARGE ET DE SES SYMPTÔMES 16

Les traitements
La fatigue
Troubles de l'humeur
Les poussées
Le handicap

PARLER DE SON QUOTIDIEN 25

Les tâches ménagères
L'éducation des enfants
Les finances
Le statut aidant/aidé

ÉDITORIAL



Le développement de l'approche multidisciplinaire, notamment au sein des réseaux de santé SEP (sclérose en plaques), a significativement amélioré la qualité de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques. Au niveau régional, des équipes soignantes pluridisciplinaires ont développé un réel savoir-faire au contact quotidien des patients et de leur entourage.

MULTISEP, prise en charge MULTIdisciplinaire de la SEP, est une initiative, portée par un certain nombre d'experts de la SEP et soutenue par Novartis, dont l'objectif est l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de SEP. MULTISEP réunit des professionnels de santé, membres pour la plupart de réseaux SEP. Ceux-ci réfléchissent ensemble aux thématiques clefs de la prise en charge afin de mutualiser les actions régionales et de les déployer à l'échelon national. Ce partenariat inédit donne lieu à la création de documents thématiques à destination des patients et des professionnels de santé.

Avec MULTISEP, nous souhaitons apporter tout le support logistique et les outils nécessaires aux intervenants de la SEP afin d'offrir aux patients une meilleure prise en charge au cours de leur maladie.

**Bruno BROCHET, Pierre CLAVELOU, Marc COUSTANS,
Marc DEBOUVERIE, Michel DIB, Patrick VERMERSCH**

Vivre avec une SEP, ce n'est pas seulement ressentir les symptômes de la maladie, suivre une prise en charge médicale, aller chez le kiné, etc. C'est aussi continuer à vivre sa vie personnelle, familiale, amoureuse, professionnelle. Cela nécessite de pouvoir en parler avec son entourage, ses amis, son conjoint, ses enfants, leur parler de sa maladie, du traitement, du handicap. C'est parfois changer de rôle dans sa famille, dans son couple, à son travail mais aussi pouvoir évoquer ces points avec son entourage.

Ces questions ne sont que rarement abordées lors des consultations médicales, naturellement centrées sur l'évaluation de la maladie et de ses symptômes et sur l'adaptation de la prise en charge. Pourtant, elles sont essentielles pour la vie de la personne atteinte d'une SEP et pour les personnes qui l'entourent.

Ce petit guide a été élaboré par 3 psychologues cliniciennes travaillant au quotidien avec les patients au sein de réseaux de prise en charge de la SEP, en Lorraine, en Midi-Pyrénées et en Ile-de-France. Emmanuelle BUSCH, Caroline LAROCHE et Anne-Laure RAMELLI ont décliné différentes situations qui peuvent se rencontrer dans la vie quotidienne en faisant appel à des témoignages de patients et de personnes de leur entourage et en proposant ensuite des pistes de réflexion personnelle.

Ce document ne donne pas de solution toute faite mais a pour but d'aider les personnes ayant une SEP à aborder ces questions avec les professionnels de santé et avec leur entourage et trouver ainsi leurs réponses personnelles à ces questions

**Bruno BROCHET, Emmanuelle BUSCH, Caroline LAROCHE,
Anne-Laure RAMELLI**





PARLER DE SA MALADIE

À son travail

Le point de vue du patient

« Comment aborder la question de la maladie alors que je suis en recherche d'emploi ? J'ai envie de le dire pour être honnête et partir du bon pied, mais en même temps je me dis que j'aurais moins de chance d'être prise ; l'employeur a peut-être des idées préconçues en mésestimant mes capacités réelles. »

« Je crains d'être dévalorisée si j'en parle à mes collègues et même licenciée si je l'annonce à mon employeur ; ils ne sont pas tous bienveillants à mon égard et déjà agacés par ma fatigue et mes arrêts. J'aimerais bien concilier rythme professionnel et respect des consignes de gestion de la fatigue, mais je ne vois pas du tout comment je pourrais concrètement me ménager des pauses sans être critiquée. »

Le point de vue de l'employeur

« Avant que ma collaboratrice ne m'annonce sa maladie, j'avais une mauvaise opinion d'elle en raison de ses nombreux arrêts de travail et du fait qu'elle n'avait pas l'air motivée. Après, et grâce au médecin du travail, j'ai compris qu'il ne s'agissait pas d'un manque de motivation de sa part mais d'une fatigue excessive ; nous avons réfléchi ensemble aux moyens pour aménager son rythme de travail, l'important pour moi étant qu'elle tienne ses objectifs ; finalement, nous avons organisé deux demi-journées de télé-travail pour qu'elle soit plus au calme. »

Décryptage

Le fait de parler de sa maladie à son employeur et ses collègues de travail dépend de la situation et du choix de chacun. Certains patients préfèrent que seul un groupe très restreint de personnes soit au courant de leur maladie (employeur et DRH par exemple), tandis que d'autres préfèrent partager leurs difficultés avec leurs collègues pour qu'ils soient plus compréhensifs.

Le médecin du travail reste un interlocuteur précieux qui pourra proposer d'éventuels aménagements afin de poursuivre l'activité professionnelle dans les meilleures conditions possibles.

- Des aménagements d'horaires peuvent être accordés pour le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Il est aussi possible de travailler en temps partiel, après avis médical. La rémunération est alors calculée selon la réglementation relative au temps partiel.

Ainsi, certains d'entre vous préféreront travailler des journées complètes et conserver des jours de repos dans la semaine pour se ressourcer ou pour effectuer plus tranquillement les tâches ménagères, tandis que d'autres choisiront de raccourcir leurs journées de travail sur toute la semaine.

- La reconversion professionnelle est possible grâce à des formations qui peuvent ou non être accompagnées d'aides financières. Elle peut être l'occasion d'entrevoir de nouvelles perspectives professionnelles.

- La reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) permet l'aménagement du poste de travail, la flexibilité du planning, une meilleure compréhension de l'employeur, ... Elle peut aussi faciliter l'accès à l'emploi et permettre de bénéficier de services et aides financières de l'Agefiph.

Enfin, le médecin du travail permet de partager les difficultés liées à la maladie en toute confiance car, en tant que professionnel de santé, il est soumis au secret médical.





À son conjoint

Le point de vue du patient

« J'ai envie de parler de ma maladie avec mon mari pour plusieurs raisons : pour rester proche de lui au travers de nos préoccupations communes, pour justifier un partage des tâches ménagères plus équitable, et pour le solliciter quand le fardeau devient excessif. En même temps, il m'est difficile d'avoir trop souvent besoin de lui ; je me sens coupable, car, à cause de ma maladie, il doit assumer des tâches qui m'incombaient auparavant, sans compter que je m'énerve quand il ne fait pas les choses à ma façon. »

« J'en ai assez de me plaindre d'être fatiguée. Le plus dur est le sentiment de ne pas être entendue. Il faut que j'en vienne à pleurer pour être enfin écoutée et reconnue. Et puis, je me sens moins disponible pour mon mari. J'ai du mal à prendre des initiatives quand je suis trop fatiguée. »

Le point de vue du conjoint

« Je ne sais pas comment l'aider : dois-je lui proposer mon aide systématiquement au risque de la vexer ou de passer pour intrusif, ou bien dois-je attendre qu'elle me sollicite, et risquer de passer pour indifférent ou égoïste ? Le pire est que je ne fais pas aussi bien qu'elle les choses qu'elle avait l'habitude de faire ; du coup, ni elle ni moi ne sommes satisfaits. »

« Je ne comprends pas sa fatigue ; parfois tout va bien et elle est très dynamique, à d'autres moments elle est comme abattue. Il est difficile de prévoir des sorties ou des activités dans ces conditions. »

Décryptage

L'étape de l'annonce du diagnostic à son conjoint suscite différentes craintes chez le patient, la principale étant celle d'être abandonné(e). L'impact de cette annonce dépend, entre autres, du fonctionnement conjugal qui préexistait avant la maladie : le couple était-il uni ? Les partenaires se soutenaient-ils dans les difficultés mutuelles ? Étaient-ils complémentaires ou substituables dans les rôles qu'ils assumaient ? Tous les sujets pouvaient-ils être abordés entre eux ? Étaient-ils bienveillants et attentifs l'un envers l'autre ? La question de la performance – professionnelle, sportive – Était-elle décisive ?

Au quotidien, les points de friction les plus fréquents entre les conjoints sont la fatigue, la demande d'aide, la réorganisation des tâches ménagères et la sexualité.

- La fatigue est un symptôme difficile à comprendre par le conjoint. D'une part c'est un symptôme invisible, d'autre part, c'est une fatigue particulière : comme les autres symptômes de la SEP, elle est fluctuante, ce qui peut déstabiliser l'entourage. Il est donc important que le malade puisse parler de son ressenti, que celui-ci soit négatif (« je me sens épuisé(e) au point de ne pas pouvoir me lever ») ou positif (« aujourd'hui, je vais bien »).

- La demande d'aide passe par des discussions fréquentes qui permettront au couple d'identifier les limites et trouver des solutions. Les priorités peuvent être redéfinies, les rôles redistribués au sein du couple et une aide extérieure peut être sollicitée afin que le conjoint de la personne malade ne s'épuise pas.

- Voir son conjoint assumer de nouvelles tâches ménagères et prendre plus de place dans la vie familiale peut susciter un sentiment de culpabilité ou du ressentiment. De part et d'autre, la difficulté à accepter les limites imposées par la maladie peut se manifester par une irritabilité envers l'autre. Il est alors important de pouvoir questionner son conjoint sur son propre vécu et sur les répercussions de la maladie dans sa propre vie. Cela permet d'éviter les mauvaises interprétations, de ne pas porter un fardeau excessif et de différencier les événements sur lesquels on a prise, des éléments sur lesquels on ne peut pas intervenir (les problèmes professionnels du conjoint par exemple).

- La vie intime d'un couple peut être impactée par la SEP à cause des troubles physiques et du choc psychologique provoqué par la maladie. Discuter de ce sujet « délicat » avec votre partenaire, ou vos interlocuteurs médicaux, est essentiel car de nombreuses solutions existent pour retrouver ou conserver une sexualité épanouie.

Une communication ouverte et franche est cruciale afin de traverser cette étape importante au sein du couple. Le partage des ressentis aide à identifier des solutions et la patience permet de retrouver une vie intime satisfaisante, voire de découvrir de nouveaux plaisirs.



À ses amis

Le point de vue du patient

« Il y a certaines personnes dans mon entourage à qui je n'ai pas envie d'en parler parce que je crains de leur part un changement de regard ou d'attitude. Il y en a d'autres qui sont au courant mais qui semblent oublier ma maladie, et il m'est pénible de rappeler sa présence. Je n'ose pas dire quand ça ne va pas et finalement je me sens seule avec ma souffrance. »

« Cette maladie a changé mon système de valeur. Avec le recul, je me rends compte que certaines personnes se sont révélées étonnamment réconfortantes tandis que d'autres n'ont pas répondu à mes attentes. Le tri s'est fait tout seul en fonction de l'attitude de chacun face à ma maladie. »

Le point de vue de l'entourage

« Lorsqu'elle m'a parlé de sa maladie, j'ai tout de suite pensé au fauteuil roulant mais je ne le lui en ai pas parlé pour ne pas en rajouter ; comme elle ne m'a pas dit grand-chose, j'ai eu envie de lui poser plein de questions : c'est grave ? on en guérit ? c'est contagieux ? comment elle l'a attrapée ? comment cela évolue ? »

« J'en viens à me demander si elle m'a réellement dit la vérité sur sa maladie car je ne vois pas de différence avec avant, elle n'a pas l'air handicapée ; et puis c'est pénible d'organiser une sortie ensemble, elle annule régulièrement : je ne sais jamais si c'est par manque d'envie, par mauvaise volonté ou si c'est vraiment à cause de la SEP. »

Décryptage

Parler de sa maladie à ses proches répond à diverses intentions :

- se rapprocher des personnes mises dans la confiance ;
- favoriser la possibilité d'être aidé(e) et soutenu(e) ;
- faire mieux comprendre et accepter les changements de mode de vie au quotidien (le besoin de repos par exemple).

L'annonce de la maladie est une étape difficile. Le choix d'en parler et la façon de l'annoncer est propre à chacun. Ils dépendront de son état d'esprit, son environnement personnel et des relations avec son entourage.

Mais aborder le sujet de la maladie avec des personnes non malades ne permet pas toujours d'obtenir la sympathie, la connivence ou la modification de comportement que l'on attendait ; au contraire, de nouvelles questions surgissent, certaines même inattendues, angoissantes et déstabilisantes. Rendre compréhensible une maladie comme la SEP est toujours complexe, d'autant que la plupart des symptômes sont invisibles ou fluctuants. Ainsi, le manque de compréhension mutuelle risque d'encourager un repli sur soi au lieu de l'ouverture vers les autres initialement espérée. La discussion reste importante afin que le malade se sente soutenu et que les proches soient rassurés et leurs inquiétudes apaisées.

Par ailleurs, plus on parle de sa maladie, plus on devient compétent pour le faire : il est progressivement plus facile de simplifier le discours médical en se l'appropriant, de déjouer les questions pénibles par l'humour, d'anticiper les réactions de son interlocuteur et d'ouvrir des pistes pour qu'une relation constructive s'instaure, dans laquelle la maladie aura aussi sa place sans être envahissante. C'est au patient de guider ses proches informés, en leur indiquant - implicitement ou explicitement - les sujets qu'il accepte d'aborder et le type de soutien qu'il attend d'eux.

Si le malade, voire son couple, s'enferme dans la maladie, il s'en retrouvera vulnérabilisé. Il est important d'éviter le repli sur soi en maintenant le contact avec les proches. Exprimer ses ressentis, ses désirs, ou le simple fait de parler de ses préoccupations peut déjà être source de soulagement. Les proches pourraient aussi se sentir rassurés en connaissant l'objet des inquiétudes et en pouvant être présents pour aider à surmonter les obstacles. Communiquer, c'est dissiper les malentendus et éviter des difficultés.





À ses enfants

Le point de vue du patient

« Dois-je parler de ma maladie à mon enfant ? J'ai l'impression qu'il est triste et anxieux depuis quelques temps. J'ai peur de l'inquiéter et de paraître moins fiable à ses yeux. Et puis cette maladie est compliquée à expliquer, moi-même je ne suis pas sûre de bien avoir tout intégré. Que va-t-il comprendre ? J'aimerais le préserver au mieux et l'aider à surmonter cette épreuve sans qu'il soit traumatisé. »

Le point de vue des enfants

« Je vois bien qu'on me cache quelque chose et que maman ne va pas bien. Peut-être qu'elle va bientôt mourir et que c'est de ma faute, parce que je n'ai pas été sage ; c'est certainement à cause de moi qu'elle est tout le temps fatiguée mais elle ne veut pas me le dire. »

Décryptage

Avant même l'annonce de la maladie, l'enfant détecte les changements de comportements et les états émotionnels de ses parents. Il est donc préférable d'annoncer le diagnostic le plus tôt possible afin d'éviter que l'enfant s'imagine le pire et se tienne responsable des changements qu'il observe.

Parler de la maladie à ses enfants « dès que possible » signifie avoir au préalable réfléchi aux mots que l'on va employer et se sentir capable d'affronter les questions qui vont légitimement émerger lors de la conversation. Les enfants ont également besoin de donner du sens à cette maladie ; en particulier, ils vont chercher à lui attribuer une cause. Il est important de ne pas leur mentir ; lorsque les réponses à leurs questions ne sont pas connues, il vaut mieux le reconnaître, différer l'explication et évoquer le recours au médecin pour en savoir plus.

À l'annonce de la maladie de leur parent, les réactions des enfants varient selon trois facteurs principaux :

- leur âge (leur développement psychique, leur capacité de compréhension, leur disponibilité, ...);
- les modalités de communication au sein de la famille (les notions de maladie, de mort sont-elles abordées ? les relations sont-elles proches ou distantes entre les membres de la famille ? ...);
- le degré de sévérité de la maladie (évolue-t-elle rapidement ? ses symptômes sont-ils visibles ? ...).

Si vous avez plusieurs enfants, il est préférable d'annoncer la maladie à toute la fratrie en même temps, quelle que soit son âge, afin que personne ne se sente mis à l'écart. Il est également souhaitable d'effectuer l'annonce dans un endroit calme, et à un moment propice (éviter la discussion avant d'aller se coucher ou de partir à l'école).

La principale difficulté associée à l'annonce de la maladie aux enfants est de trouver des mots simples pour expliquer la maladie et ses répercussions sur la vie quotidienne sans susciter trop d'inquiétude. La SEP est une maladie complexe dont la logique n'a rien d'évident pour un enfant : par exemple, pourquoi une atteinte au niveau du cerveau se manifesterait-elle dans les jambes ?

Le vocabulaire employé et les notions développées devront être adaptés à l'âge de chacun. Pour ceci, les documents souvent disponibles en salle d'attente ou auprès des professionnels de santé, et en particulier les brochures illustrées à la manière de bandes dessinées faciles à lire peuvent être d'une aide précieuse.





À ses parents

Le point de vue du patient

« Ce n'est pas facile pour moi d'expliquer ma maladie à mes parents et de parler de mes symptômes. Je ne suis pas sûre de moi, j'ai peur de donner de fausses informations et de les alarmer excessivement. D'autre part, je ne sais pas s'ils sont forcément aptes à entendre ce que je vis avec cette maladie. Je me sens globalement incomprise. »

« En général, je déteste qu'ils me plaignent et me fassent l'objet d'attentions particulières ; en même temps, j'ai envie qu'ils comprennent que j'ai besoin de temps de repos. »

Le point de vue des parents

« Nous ne savons pas s'il faut aborder avec elle le sujet de la maladie, à quel moment le faire et de quelle façon. Nous pourrions l'aider plus, mais nous avons l'impression d'être rejetés quand nous prenons l'initiative. Or, nous nous sentons coupables car nous avons bien compris que même si la SEP n'est pas une maladie héréditaire, il y a quand même un facteur génétique. »

« Parfois, il ne nous est pas évident de comprendre notre fille. Nous ne parvenons pas toujours à nous ajuster entre ce que nous voyons de ses symptômes, ce que nous entendons de son discours et ce que nous connaissons de cette maladie après nous être renseignés de notre côté. »

Décryptage

L'annonce de la maladie aux parents suscite toujours beaucoup d'émotion. Cela nécessite donc en amont un travail de préparation au partage ou à l'explication de certains éléments de sa maladie.

Cependant, partager son diagnostic avec ses parents peut être source de soutien moral, voire matériel et physique, pour faire face aux difficultés et à la solitude générés par la maladie.

Les parents quant à eux expriment souvent un sentiment de culpabilité : ils se sentent responsables de cette situation et souhaiteraient trouver une façon de la réparer. Ils ressentent en général de la compassion et une grande inquiétude, tant sur l'évolution de la maladie que sur ses répercussions dans la vie quotidienne. À mesure que leur angoisse s'intensifie, ils encourent le risque de sombrer dans une sur-protection souvent vécue comme infantilissante par leur enfant malade et ils vont être d'autant plus vigilants voire envahissants qu'une distance géographique les limite dans l'aide « concrète » qu'ils aimeraient apporter.

Il est important d'effectuer l'annonce à un moment propice, lorsque tout le monde est disponible. Il est donc préférable de privilégier une ambiance calme, en tête à

tête, et d'éviter de partager le diagnostic de la maladie pendant une fête ou un repas de famille. L'annonce provoque généralement de très fortes émotions, et une communication franche et sincère s'avère nécessaire afin que tous et toutes puissent s'adapter aux changements provoqués par la maladie.

Après l'annonce, la famille peut avoir des difficultés à s'adapter aux changements liés à la maladie, surtout si elle suscite une rupture brutale et inattendue avec le mode de vie antérieur. Dans tous les cas, les réactions sont propres à chacun. Elles dépendent notamment de la façon dont la famille était structurée avant l'arrivée de la SEP (souple ou rigide) et de sa représentation de la maladie en général (sujet tabou ou non).

La communication peut être améliorée entre le malade et ses parents par le respect du rythme propre à chacun dans l'intégration des informations propres à la maladie : il s'agit de ne brusquer personne, mais de temps à autre « tendre des perches » pour indiquer quels sont ses désirs, ses besoins, d'un côté comme de l'autre.





PARLER DE SA PRISE EN CHARGE ET DE SES SYMPTÔMES

Les traitements

Le point de vue du patient

« C'est une nouvelle habitude à prendre qui peut être vécue comme une contrainte. J'ai peur d'oublier, je suis anxieuse quand l'heure arrive, je deviens moins patiente et plus irritable. »

Le point de vue des enfants

« Je sais quand le moment du traitement arrive, parce qu'elle est tendue, à fleur de peau, je ne sais pas quoi faire, je vois que ça ne va pas, j'aimerais l'aider, lui proposer mon aide... mais je ne sais pas comment. C'est comme si le traitement était devenu un sujet tabou entre nous. »



Décryptage

L'initiation d'un traitement chez les patients atteints de SEP peut avoir un double effet chez certains d'entre-eux. D'un côté le traitement de fond de la SEP va être investi des espoirs associés aux bénéfices attendus (réduction du nombre de poussées, ralentissement de l'évolution de la maladie, ...).

De l'autre, la mise sous traitement peut générer chez le patient ou son entourage, des inquiétudes liées à la peur de l'oubli ou au traitement en lui-même et à ses effets.

C'est l'une des raisons pour lesquelles la prise en charge de la SEP passe aujourd'hui, en plus des traitements de fond, par le traitement des symptômes, le soutien psychologique et la rééducation dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire.

La prise en charge passe aussi par l'éducation thérapeutique qui vise à rendre le patient plus autonome vis-à-vis de la maladie, en l'informant, l'amenant à prendre soin de sa santé et ainsi à diminuer les risques d'aggravation. L'éducation thérapeutique, à travers des entretiens individuels et des ateliers, aide les patients à se sentir moins seuls et avoir confiance en eux, à être mieux compris par leur entourage ainsi qu'à bien vivre au quotidien.

Ainsi, le dialogue entre personne malade et professionnel de santé permet de mieux accepter les difficultés liées au traitement et de limiter les moments de découragement, pour continuer à avancer. La discussion répond au besoin d'écoute et de soutien du patient, et donne un espace pour évoquer diverses problématiques comme les troubles urinaires et fécaux, la perte de libido ou l'impact de la fatigue sur la vie sociale.



La fatigue

Le point de vue du patient

« La fatigue a été présente dès le début. Mais je n'ai rien voulu montrer, je voulais que tout soit comme avant : tout gérer à la maison et au travail, lutter contre cette fatigue était ma façon de ne pas me laisser faire par ma SEP. Je culpabilisais si je me reposais, je me sentais mauvaise mère, épouse, collègue. Mais à trop forcer, je me suis épuisée, et j'en ai voulu à mon entourage de ne pas m'aider, de ne pas me soutenir. J'aurais voulu qu'ils comprennent que j'avais besoin d'aide sans avoir à demander. »

Le point de vue de l'entourage

« On ne savait pas ce qu'elle ressentait, on ne s'est pas rendu compte qu'elle était fatiguée. Elle-même ne nous disait rien, au début, après le diagnostic, on lui demandait comment ça allait, mais elle répondait toujours « ça va », alors on a fini par ne plus demander, puis on a repris nos habitudes. On en a oublié qu'elle était malade, on n'y pensait plus. »

Le point de vue du patient

« Au début, personne ne voulait entendre ma fatigue, mes parents, ma copine, mes amis. Ils me disaient au contraire de ne pas m'écouter, qu'il fallait que je me force à sortir, que ça me ferait du bien de voir du monde, ils pensaient que je déprimais alors que pas du tout ! À force, j'en ai eu marre, j'ai fini par m'isoler, aussi parce je ne voulais pas être un boulet pour eux. »

Le point de vue de l'entourage

« On ne comprenait pas que sa fatigue pouvait être différente de la nôtre, qu'en réalité, il n'exagérait pas. Et on ne supportait pas de le voir faire moins de choses. »

Décryptage

La fatigue est un symptôme fréquent dans la SEP, avec des degrés divers d'intensité en fonction des patients.

Différente de la fatigue «habituelle», la fatigue liée à la SEP est imprévisible, écrasante avec des fluctuations selon les jours. C'est l'un des symptômes les plus difficiles à décrire et faire comprendre en raison de son «invisibilité».

Cette fatigue peut induire un ralentissement dans le quotidien, amener à réduire ses activités et fractionner les tâches. Autour de cette fatigue, vont se cristalliser des enjeux propres à la personne et à ses proches. La personne va souvent vouloir lutter contre sa fatigue, faire le plus possible comme avant la maladie, dans le sens d'une victoire contre la SEP, mais la fatigue s'accumule. Il est important de s'accorder des plages de temps pour récupérer.

Pour le patient, un épuisement trop important peut accentuer des symptômes déjà ressentis et entraîner un sentiment d'échec par rapport à l'objectif fixé, ce qui suscite frustration, colère et tensions... Le risque est de s'isoler, de ressentir de la culpabilité, de se sentir comme un fardeau pour les autres, un mauvais conjoint ou un mauvais parent car on ne peut plus faire comme avant.

Pour l'entourage, il est difficile d'appréhender cette fatigue : à tort il la compare à la sienne, et ne veut pas forcément la prendre en compte pour que rien ne change mais avec le risque que la personne malade ne se sente pas soutenue. Il est nécessaire d'expliquer à ses proches le lien entre la fatigue et la SEP. Il peut être aussi intéressant de leur faire part des stratégies mises en place pour préserver son énergie pour améliorer leur compréhension.

De façon générale, afin de composer au mieux avec la fatigue, il est notamment conseillé :

- d'établir des priorités en classant les tâches par ordre d'importance,
- de partager ou déléguer certaines tâches,
- de fixer des objectifs à la semaine plutôt que sur une journée,
- d'alterner les moments de repos et les phases de travail,
- d'aménager son environnement,
- de pratiquer une activité physique régulière.



Troubles de l'humeur

Le point de vue du patient

« Je ne me reconnais plus. Ce n'est plus la même vie qu'avant puisque je n'ai plus tout à fait le même corps. C'est comme si le corps ne suivait plus la tête. Alors je m'énerve, je m'énerve souvent, je suis soit agressif, soit à fleur de peau, je prends tout mal. À la fois, j'ai envie de profiter de la vie, faire plein de choses, et à la fois je vais m'isoler, et là je vais culpabiliser. Forcément, c'est difficile pour l'entourage, les gens ont du mal à s'y retrouver, cela crée des tensions et des incompréhensions, mais je ne supporte pas non plus qu'on me parle de la SEP. »

Le point de vue de l'entourage

« Il est difficile pour moi, de trouver ma place dans cette nouvelle situation. Parfois il me demande de l'aide, je sens qu'il a besoin de soutien, et parfois, ça va être l'inverse, il me rejette, il veut être seul. C'est pareil avec les enfants. Pour eux aussi c'est difficile, ils ne savent pas toujours comment se comporter. »

Le point de vue du patient

« Parfois, je me sens très déprimée. Je pleure plus souvent, suis plus émotive aussi, je m'intéresse à moins de choses... Mon mari me fait remarquer en plus que j'oublie des choses, des mots aussi; il a raison, ça m'arrive aussi au travail... mais est-ce que pour autant je fais une dépression ? »

Le point de vue de l'entourage

« Je ne savais pas comment aborder avec elle ce problème, je pensais effectivement qu'elle pouvait faire une dépression. Je voulais qu'elle aille voir son médecin traitant pour peut-être prendre des antidépresseurs, je lui ai même proposé d'aller consulter un psy mais elle m'a répondu qu'elle n'était pas folle. »

Décryptage

Une phase de dépression peut survenir à différents stades du vécu de la maladie. Souvent, elle s'intègre au processus de deuil et participe à la nécessaire reconstruction de soi, un repli sur soi pour mieux se retrouver et rebondir. Ce processus peut survenir au moment du diagnostic ou plusieurs années après lors d'une phase de progression de la maladie. Les symptômes peuvent être variés (retrait social, insomnie, tristesse, pleurs importants, perte d'appétit), et un diagnostic précis est parfois difficile.

La nuance est à situer entre une fatigue morale persistante et des idées noires allant jusqu'à des envies suicidaires. Si les symptômes persistent, si les vies de famille, sociale et professionnelle deviennent menacées, il est important de savoir réagir.

Le patient n'a pas forcément conscience de faire une dépression. La SEP peut parfois révéler ou faire remonter à la surface des problématiques anciennes qui s'ajoutent au fait de ne pas se sentir à la hauteur de la lutte contre la maladie.

Chez les patients vivant avec une SEP, une anxiété importante peut se manifester se traduisant par une sensation de tension interne, d'inquiétude permanente, de phobies ou de troubles obsessionnels compulsifs. Elle peut aussi se manifester sous forme d'attaque de panique avec des sensations d'oppression, de malaise, palpitations...

Des troubles de l'humeur peuvent aussi survenir et se traduire par de brusques variations des émotions : colère, irritation, tristesse, euphorie sans liens avec des facteurs déclencheurs, les rendant ainsi incompréhensible par l'entourage. Ces troubles peuvent avoir un impact sur les relations sociales, l'activité professionnelle et aboutir à un isolement du patient. Il est nécessaire de les identifier et d'en parler au médecin pour permettre une prise en charge.



Les poussées

Le point de vue du patient

« Je vivais avec l'angoisse de la prochaine poussée. C'est une épée de Damoclès sur la tête et au début, je n'osais même plus conduire de peur qu'elle survienne à ce moment-là ! On a parfois du mal à faire la part des choses entre des symptômes qui relèveraient de la SEP et les autres. Avec le temps, j'ai appris à me connaître et à mieux gérer mon corps, mon stress. Mais c'est avec ma femme et mes collègues que c'est plus difficile : d'un côté, la pression au travail, on me demande le même rythme qu'avant, et de l'autre, ma famille qui a entendu que le stress et la fatigue pouvaient provoquer une poussée et qui me demande de ralentir, d'en faire moins, qui me culpabiliserait presque de vouloir vivre normalement ! »

Le point de vue de l'entourage

« Sa première poussée est survenue alors qu'à son travail, il avait plus de tâches à gérer, la pression était plus forte. J'estime qu'il devrait faire attention, ralentir, faire attention à lui ! Il s'énerve quand j'essaie de parler de ça, alors qu'il pourrait aller voir le médecin du travail et lui expliquer la situation. Mais non. Il a peur d'être mal vu par ses collègues, a peur pour son poste aussi. »

Le point de vue du patient

« Les poussées peuvent être plus ou moins fortes. Quand une poussée m'oblige à avoir besoin d'une aide extérieure, je culpabilise, je me sens un véritable poids pour mon compagnon et mes enfants, je ne veux pas qu'ils se considèrent comme mes garde-malades. J'envisage souvent le pire pour l'avenir, je ne sais pas vraiment ce que mon compagnon en pense, il me dit toujours qu'il n'a pas peur de l'avenir, mais je crois qu'il ne me dit pas tout. »

Le point de vue de l'entourage

« Elle ne me croit pas quand je lui dis que je préfère gérer les difficultés au fur et à mesure. Elle pense être un poids pour moi, pour sa famille, je ne parviens pas à la rassurer là-dessus. Je ne dis pas que c'est facile, la poussée peut provoquer du stress, forcément. J'ai plus de choses à gérer et en effet, ce n'est pas tout à fait la vie que j'imaginai, mais ça ne veut pas dire que je lui en veux. »

Décryptage

Lors de l'annonce d'une maladie chronique, de l'évolution de celle-ci ou plus immédiatement / directement au moment d'une poussée, la personne peut se sentir trahie par ce corps dont elle a pris soin, qu'elle ne reconnaît plus, dont elle ne maîtrise plus toutes les réactions.

L'évolution de la SEP est difficilement prévisible. Chaque patient est unique.

Dans certaines formes de SEP, appelée rémittente, la maladie évolue par poussées successives pouvant entraîner des séquelles durables, voire un handicap. Les conséquences des poussées ne peuvent être prédites. Le handicap n'est pas systématique et peut varier dans sa nature, son intensité et avec le temps.

La poussée est en contradiction directe avec les besoins de maîtrise et d'anticipation qui correspondent le plus souvent à notre mode de fonctionnement dans le monde. Pour le malade et les aidants, c'est un moment de fragilité, chacun vivant différemment la poussée, se projetant différemment dans l'avenir. Pour le patient, cela peut induire une forme de prévisualisation du futur avec ce que l'autre sera peut-être amené à gérer un jour : la dépendance et la culpabilité qui lui sont associées, la peur de devenir un poids tout en ne souhaitant pas que le conjoint devienne un « garde-malade », l'aidant pouvant lui-même refuser ce rôle. D'où l'importance d'exprimer ses ressentis et ses peurs, mais aussi sa confiance en l'avenir : souvent, on projette ses propres craintes sur l'autre alors qu'en réalité, il pense bien différemment !



Le handicap

Le point de vue du patient

« Le médecin m'en a parlé, mes proches aussi, mais je refuse toute "aide technique" comme on dit. L'accepter serait laisser gagner la maladie, ce serait un échec et la porte ouverte à l'aggravation de ma SEP. C'est la même chose pour un changement de poste ou une réduction de mon temps de travail : quelle serait alors ma place dans la société, quelle utilité ? J'aurais l'impression de ne plus servir à rien. »

Le point de vue de l'entourage

« Avec les enfants, on a essayé de lui expliquer qu'en travaillant autrement et qu'en utilisant une aide à la marche par exemple, elle pourrait sortir de nouveau, on pourrait faire plus d'activités parce qu'elle serait moins fatiguée. Au contraire, ce serait pour elle un regain d'autonomie, mais pour le moment, elle ne se sent pas prête. »

Le point de vue du patient

« Je ne veux pas qu'on me voit, je ne veux pas que les gens me regardent bizarrement, je ne veux pas que les gens parlent derrière mon dos, je ne veux pas que les gens sachent que j'ai cette maladie. J'ai honte d'être malade, c'est comme une tare, en réalité, je n'ai jamais accepté cette maladie. »

Le point de vue de l'entourage

« Il pense que les gens à l'extérieur vont le regarder avec pitié, ou compassion, il ne supporterait pas. Comme il ne supporterait pas que les voisins viennent lui demander ce qui lui arrive s'il sortait avec une canne. Il n'a pas envie d'expliquer. Notre vie sociale s'en trouve fortement réduite, il refuse la plupart des invitations. »

Décryptage

La SEP est une maladie variable d'un patient à l'autre. Cependant, tous les patients et aidants ont des a priori sur la maladie, c'est-à-dire des représentations de la maladie à partir desquelles ils se projettent dans le futur. Ces représentations vont devenir des références. Ils peuvent également avoir des partis pris sur ce qu'ils sont capables d'accepter ou pas.

Reconnaître et accepter le besoin d'être aidé peut parfois être difficile. cela peut se traduire par un sentiment d'échec, l'impression d'avoir perdu la bataille contre la maladie, la crainte du regard des autres, de leurs questions, de leur sentiment de pitié ou d'une stigmatisation.

Permettant de retrouver aisance et liberté de mouvement, les aménagements et les aides techniques, aussi minimes soient-ils peuvent engendrer une perte de confiance, de repère ainsi que de la colère. Pour prendre en charge ces peurs et ces douleurs, les patients peuvent recourir à des psychologues et des assistantes sociales qui sauront les rassurer, répondre à leurs questions et les orienter dans leurs démarches.

Pour les patients, l'idée d'être assisté peut être compliquée à gérer. Cependant, face aux multiples défis de la vie quotidienne, une aide extérieure peut être la bienvenue. Elle peut permettre de faire plus d'activités, d'économiser de l'énergie, de mieux gérer la fatigue, de soulager les patients et leurs aidants et d'alléger la culpabilité des patients qui sollicitent parfois leurs proches.



PARLER DU QUOTIDIEN

Les tâches ménagères

Le point de vue du patient

« J'ai l'impression d'être incomprise. Depuis que je suis malade, rien n'a changé à la maison. C'est comme si personne ne se rendait compte de ma fatigue et du mal que j'ai à m'occuper de tout comme avant. D'un autre côté, c'est vrai que je ne demande pas de l'aide clairement car j'aimerais qu'ils comprennent d'eux-mêmes. »

« J'ai longtemps essayé de tout faire comme avant, au niveau des tâches ménagères surtout. J'avais l'impression que si j'arrêtais, je me laissais aller et je baissais les bras face à cette maladie. J'ai fini par m'épuiser complètement. J'étais devenue très irritable. Il m'a fallu du temps pour apprendre à déléguer et à demander de l'aide à mes enfants et mon mari. »

Le point de vue de l'entourage

« Il est difficile de savoir à quel moment je peux lui proposer de l'aide et quand je dois la laisser faire seule. Parfois, je propose par exemple de faire le repas à sa place mais elle se met en colère, me disant qu'elle est capable de le faire. En proposant cela, j'ai l'impression de la blesser alors que je veux simplement l'aider. On ne se comprend plus. »

« Ce n'est pas facile d'assumer le ménage et les courses en plus de mon travail. Ma femme est à la maison toute la journée, mais elle dit qu'elle ne peut rien faire : j'ai parfois du mal à comprendre. Je n'ai plus de temps pour moi et j'avoue être souvent en colère face à cette situation. »

Décryptage

Les tâches domestiques telles que le ménage, les courses, la réalisation des repas... sollicitent beaucoup d'énergie pouvant ainsi majorer un état de fatigue très souvent ressenti dans la SEP. Lorsque le patient a des difficultés à assurer certaines de ces tâches, c'est l'entourage proche, sa famille (conjoint, enfants, parents) qui peuvent être sollicités à travers une réorganisation des rôles autour de ces activités ménagères. La capacité à opérer ce changement dépend des réactions de chacun et du fonctionnement antérieur de la famille.

Du côté du patient, la confrontation aux limites imposées par la maladie peut susciter beaucoup d'émotion et une baisse de l'estime de soi. Certains tentent de se maintenir dans les rôles qu'ils occupaient avant, au risque de dépasser leurs limites physiques, de s'épuiser et de se retrouver dans des situations d'échecs, alimentant alors des sentiments d'inutilité, de frustration et de colère.

Pour d'autres, laisser son entourage assurer de nouvelles tâches peut véhiculer un sentiment de culpabilité, de frustration et la peur d'être un poids pour les autres. Exprimer ses émotions, son vécu de la situation et encourager les autres à se questionner également sur leurs préoccupations permet d'éviter les mauvaises interprétations.

En fonction de la situation du patient, des solutions adaptées peuvent être proposées telles qu'une aide ménagère, un service de portage de repas... Ces aides peuvent permettre de soulager certaines tâches du quotidien qui peuvent devenir difficile à accomplir.

Ces services peuvent faire l'objet d'une aide financière. Pour plus de renseignements, il est conseillé de se renseigner auprès de la mairie, du conseil général, de la caisse de retraite ou de la caisse d'assurance maladie à laquelle le patient est affiliée. Les assistantes sociales et associations de patients peuvent aussi accompagner dans ces démarches.



L'éducation des enfants

Le point de vue du patient

« Mon mari a été obligé de prendre aussi la place de la maman. Il y a beaucoup de choses qui relevaient de mon rôle de mère et que j'ai dû lui déléguer comme donner le bain, s'occuper des devoirs, aller chercher les enfants à la sortie de l'école. Au début, je l'ai très mal vécu, je culpabilisais énormément. »

« Suis-je une bonne mère avec cette maladie qui m'empêche souvent de jouer avec mon fils ? Je me pose toujours cette question. Les autres mamans passent du temps avec leurs enfants, les amènent aux activités. Moi, je ne peux plus car je suis tout le temps fatiguée. »

Le point de vue des enfants

« Je sens bien que quelque chose ne va pas : c'est papa qui maintenant vient me chercher à l'école et le week-end, c'est lui qui joue avec moi. Maman dit qu'elle est trop fatiguée. Je me demande si ce sera tout le temps comme ça maintenant. »

« La maladie de ma mère m'a conduite à assumer très vite pas mal de responsabilités : j'aidais beaucoup à la maison et je m'occupais de mon petit frère. J'ai l'impression d'avoir grandi plus vite que les autres enfants de mon âge, mais en définitive, j'étais assez fière de pouvoir être utile. »

Décryptage

La SEP peut réduire la disponibilité pour les tâches de la vie parentale, comme l'aide aux devoirs, les activités périscolaires, le jeu... Les parents ressentent alors frustration, culpabilité et remettent en cause leur capacité à élever et éduquer leurs enfants correctement. Les rôles de chacun des deux parents devront alors évoluer pour se répartir de manière plus adaptée en fonction des priorités. Il est essentiel d'exprimer les sentiments éprouvés lors des transformations des rapports familiaux, au sein de votre famille ou auprès de professionnels à votre écoute. Définir clairement le rôle de chacun et impliquer son conjoint et ses enfants sans imposer, sont deux facteurs qui favorisent l'adaptation au changement. Des thérapeutes familiaux, des psychologues sont là pour vous aider dans ce travail d'adaptation fortement chargé émotionnellement. Les enfants, quant à eux, ont différentes réactions face aux changements en fonction de leur âge et du mode de communication de la famille.

Souvent inquiets pour la santé du parent malade, ils se demandent quelles seront les conséquences de la SEP sur la vie familiale et leur propre avenir. Ils peuvent se sentir négligés lorsque la maladie limite la disponibilité de leurs parents et ressentir colère et injustice. Certains éprouvent du ressentiment face au travail et aux responsabilités supplémentaires qui leur incombent. Pour d'autres, s'impliquer dans la vie familiale peut aussi permettre de se sentir utile, de contribuer au fonctionnement de la famille. On peut se sentir responsable et fier de pouvoir aider un de ses parents face à la maladie. L'essentiel étant que les enfants n'assument pas seuls des rôles et tâches d'adultes avant qu'ils ne soient prêts tant sur le plan émotif que sur celui de la maturité.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à demander de l'aide et des conseils auprès de professionnels spécialisés (médecins, psychologues des réseaux de santé dédiés à la SEP...).



Les finances

Le point de vue du patient

« Lorsque j'ai dû m'arrêter de travailler, j'ai vraiment eu l'impression de devenir inutile. Je perdais d'un coup un travail qui m'intéressait, une source de revenu et un statut social. Notre niveau de vie a rapidement changé et je m'en suis voulu très longtemps d'imposer à mes enfants de faire des sacrifices. Nous ne pouvions plus partir en vacances et ils ont dû arrêter certaines activités de loisirs devenues trop coûteuses. Je trouvais cela injuste qu'ils pâtissent eux aussi des conséquences de ma maladie. »

« J'ai très mal vécu le fait de devenir dépendante de mon conjoint financièrement. Je me sentais redevable, même s'il me disait toujours que pour lui cela n'avait pas d'importance. J'essaye désormais de me rendre utile différemment, en étant plus présente. »

Le point de vue de l'entourage

« Je suis assez angoissé par l'avenir. J'ai peur que nous ne parvenions pas à faire face financièrement depuis que ma femme ne travaille plus. Je ne lui en parle pas évidemment, car elle culpabilise déjà beaucoup. Je me sens responsable maintenant de notre famille et j'avoue avoir du mal à porter seul cette responsabilité. »

Décryptage

Sujet pouvant être tabou, l'aspect financier est cependant une question importante dans la vie quotidienne. Elle peut être source de tension au sein du foyer et de culpabilité ressentie par le patient qui est impuissant face à la maladie.

Dans ce climat, apparaît alors le risque qu'une agressivité envers la personne malade s'exprime. Cette épreuve n'est pas immuable. N'hésitez pas à exprimer vos craintes, vos peurs, vos frustrations et tentez de définir avec vos proches de nouvelles priorités. Maintenir un climat de confiance en l'avenir, de respect et de compréhension avec vos proches est un facteur clé de bonne harmonie familiale.

De nombreuses aides financières existent pour compenser la perte de revenus due à votre maladie. L'allocation adulte handicapé, attribuée sous certaines conditions, garantit un revenu minimum. d'autres allocations comme le complément de ressources ou la majoration pour la vie autonome peuvent aussi compléter les revenus sous conditions. La perte d'autonomie peut donner lieu à la prestation de compensation du handicap ou à l'allocation personnalisée d'autonomie. D'autres aides peuvent être sollicitées par ailleurs.

Le recours à une assistante sociale ou un professionnel spécialisé pour connaître vos droits par rapport au travail et aux aides financières est une précieuse ressource. Un complément d'informations concernant les services disponibles pour répondre à ces besoins s'avère souvent nécessaire.



Le statut aidant/aidé

Le point de vue du patient

« J'ai parfois l'impression que mon mari me voit comme une malade avant de me voir comme sa femme et cela me gêne énormément. »

« Je reçois de l'aide de mes proches pour de nombreuses activités de ma vie quotidienne. Je suis très reconnaissante, mais je suis très frustrée de ne pouvoir leur rendre tout ce qu'ils me donnent. »

Le point de vue de l'entourage

« Les relations avec ma femme se sont vraiment détériorées avec le temps car nous ne vivions qu'autour et au travers de la maladie. Nous n'avions plus de vie couple, nous ne partagions plus de moments agréables ensemble. La maladie avait vraiment pris le dessus. »

« Démuni au début dans ce nouveau rôle d'aidant, j'ai rapidement repris confiance en moi car mon épouse a su me suggérer ce que j'avais à faire, me guider. J'avoue aujourd'hui être plutôt fier de ce nouvel équilibre que nous avons trouvé tous les deux. »



Décryptage

L'arrivée de la maladie va marquer l'entrée du patient et de son entourage dans de nouveaux rôles : celui de l'« aidant » et celui de l'« aidé ». Le rôle de l'aidant est d'aider le malade à préserver son autonomie le plus longtemps possible et son estime de lui-même.

S'il n'y a pas de bonne ou mauvaise façon de s'adapter à ces rôles, nous pouvons cependant souligner qu'un des facteurs clés pour le maintien dans le temps d'une relation de qualité est de rester attentif à ce que la vie de famille ne soit pas complètement dévolue à la personne malade. Pour cela, il est essentiel que l'entourage « aidant » puisse s'accorder des moments de pause, de répit et s'engager dans des activités en dehors de la famille.

Devenir aidant d'une personne malade est une situation qui provoque un fort impact émotionnel en raison notamment des multiples situations inattendues qui peuvent survenir et être vécues comme déstabilisantes ou menaçantes mais aussi du stress dû à la nature des soins et aux temps qui leur est dédié ainsi qu'au manque de disponibilité pour les loisirs, la perte de lien sociaux...

Dans ce cadre, demander un soutien pour les membres de la famille, comme des thérapies conjugales familiales ou encore des groupes de parole, permet l'expression des besoins, des sentiments, et ainsi favorise le maintien des places de chacun dans la famille. Le malade en bénéficie quant à lui indirectement car son adaptation à la situation s'en trouve facilitée.

Du côté de la personne malade, avoir besoin de son entourage pour des actes de la vie quotidienne véhicule de nombreux sentiments (inutilité, impuissance, impression d'être un poids pour les autres...). Demander et accepter de l'aide, ce n'est pas tomber dans la passivité, bien au contraire. Apprendre à se ménager est aussi une démarche active, d'anticipation et d'ajustement.

Afin que chacun trouve sa place dans cette relation entre l'aidant et l'aidé, le dialogue est indispensable car des tensions et des incompréhensions peuvent apparaître de part et d'autre. Le risque est qu'en souhaitant protéger l'autre, chacun s'isole de son côté avec sa souffrance. Pour s'entendre et se comprendre, n'hésitez pas à parler, dites ce que vous comprenez, ce que vous ressentez, ce qui vous

préoccupe... Une explication franche est toujours préférable au non-dit. Ainsi, la communication entre conjoints d'une part, et entre parents et enfants d'autre part, favorise la compréhension mutuelle et atténue l'anxiété.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à en parler à votre médecin qui saura vous orienter vers des professionnels spécialisés. Les équipes pluridisciplinaires des réseaux de santé peuvent par exemple vous aider à la mise en place d'aides à domicile.

Le recours à un soutien psychologique vous permettra de trouver une écoute et vous aidera à désamorcer certains conflits afin de préserver un équilibre familial dans la durée.

SEP & VOUS

vous accompagne dans votre quotidien grâce à des outils dédiés aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs proches



Un site internet qui vous permet d'accéder à diverses informations pour mieux vivre votre SEP (articles vie pratique, témoignages patients, paroles de médecins, ...).



Et des brochures pour aller plus loin dans la gestion de la SEP.

Rendez-vous sur :



www.sep-et-vous.fr



CACHET DU MÉDECIN

