MS *in focus*

janvier 2013

Les jeunes et la SEP

multiple sclerosis
international federation

Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international de la SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par la sclérose en plaques et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP tout en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont les suivants :

• Encourager et faciliter la coopération et la collaboration internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP.

• Soutenir le développement de sociétés nationales de SEP efficaces.

• Partager la connaissance, l'expérience et les informations au sujet de la SEP.

• Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP.

Visiter notre site Web www.msif.org

Faire un don pour soutenir notre travail vital pour les gens atteints de SEP dans le monde sur www.msif.org/donatewww.msif.org/donate

Couverture : Société italienne de la sclérose en plaques

ISSN1478467x

© MSIF

Comité de rédaction

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

Rédactrice en chef
Lucy Summers, BA, MRRP, Directrice de l'information et de la communication, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction
Silvia Traversa, MA, Coordonnatrice de projet, Département recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membres du comité de rédaction :

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du comité exécutif du Comité international des personnes atteintes de SEP, membre du Comité de rédaction de MS Link, Association belge de la sclérose en plaques.

Sherri Giger, MBA, Vice présidente, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, Association australienne de la sclérose en plaques.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques, coordonnatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology de l'University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Service de neurologie, Hospital Clinic de Barcelona, Espagne.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Pavel Zlobin, vice-président, Affaires internationales, Association russe de la sclérose en plaques, Russie.

Lettre de la rédaction

On sait depuis des décennies que la SEP est une maladie généralement diagnostiquée chez les jeunes adultes. De meilleures connaissances et une avancée de la technologie ont facilité le processus, et permettent aux cliniciens de diagnostiquer la SEP très tôt dans l'évolution de la maladie, dans de nombreux cas lorsque le patient est assez jeune. Il est courant pour les jeunes d'être confrontés aux défis de la SEP à un moment de leur vie où leurs aspirations et intérêts sont encore en train de se former et de se développer. Actuellement, les professionnels de la santé doivent former des alliances thérapeutiques avec des jeunes qui sont extrêmement bien informés, sûrs d'eux et qui sont prêts à participer dans leurs choix de traitement.

Selon l'âge et la culture d'une personne, certains aspects de la vie avec la sclérose en plaques seront pertinents à certains moments de la vie, comme les questions d'éducation, des relations amoureuses, de l'emploi ou de la famille. Les adolescents atteints de SEP peuvent être inquiets à propos de l'école, ainsi que de la transition vers l'université ou la recherche d'emploi. Les personnes entre 20 et 30 ans peuvent avoir besoin d'informations sur la gestion de la SEP dans le cadre de leur carrière ou à l'heure de fonder une famille. D'autres aspects de la vie avec la SEP sont pertinents à tous les âges, comme la relation avec les parents, l'image de soi et l'annonce de la SEP dans de nouvelles relations.

C'est pourquoi même si cette édition de MS in focus s'adresse aux adultes âgés de 18 à 35 ans, les questions traitées s'appliquent à un groupe bien plus large de personnes selon leur situation et leur culture personnelle.

Comme de nombreux sujets méritaient d'être discutés, le format traditionnel a été modifié afin de nous permettre de les aborder. Chaque thème est donc accompagné de questions pertinentes. Nous avons également inclus une mise à jour sur la SEP chez les enfants et présenté quelques organisations de la SEP qui proposent des programmes ou des activités pour les jeunes atteints de SEP.

N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires.

Michele Messmer Uccelli, Rédacteur en chef

Sommaire

La transition vers l'indépendance 4

L'image de soi 6

Les relations amoureuses et révéler sa SEP 8

L'éducation 10

Questions de carrière 12

Penser à fonder une famille 14

Vivre sainement 16

Les traitements pharmacologiques pour les jeunes atteints de SEP 18

Les enfants et la SEP 20

Deux récits de la SEP venant de Malaisie et du Canada 22

Le soutien des organisations de la SEP aux jeunes à travers le monde 24

Résultats de l'enquête sur les jeunes et la SEP 26

Le prochain numéro de MS in focus traitera de la cognition. N'hésitez pas à envoyer vos questions et vos courriers à michele@aism.it ou à l'attention de Michele Messmer Uccelli, à la Société italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

Avant-propos

Le contenu de MS in focus provient du savoir et de l'expérience de professionnels. Le rédacteur en chef et les auteurs ont fait tout leur possible pour fournir des informations pertinentes et à jour à la date de parution. Les avis et opinions exprimés ne sont pas forcément ceux de la MSIF. Les informations fournies par MS in focus ne visent pas à remplacer les conseils, ordonnances ou recommandations d'un médecin ou de tout autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations particulières et personnalisées, veuillez consulter votre médecin. La MSIF n'approuve, n'avalise ni ne recommande aucun produit ni service en particulier, mais fournit des informations afin d'aider les lecteurs à prendre leurs propres décisions.

La transition vers l'indépendance

Evangeline Wassmer, Hôpital pour enfants de Birmingham, Birmingham University, Royaume-Uni

Comme toute autre maladie chronique, la SEP affecte la vie des jeunes adultes de nombreuses façons. En plus d'être une maladie chronique, la sclérose en plaques peut affecter l'identité d'une personne, son bien-être émotionnel, ses relations avec ses pairs, son implication dans l'éducation et l'emploi, et sa place dans la famille.

L'adolescence est une période de transition et de changement : on passe d'enfant à adulte indépendant, mûr et responsable ; on passe de l'école à la vie active ; on passe de fille ou fils à une relation amoureuse et peut-être même à devenir soi-même parent. La SEP chez une jeune personne ajoute encore d'autres transitions : on passe du chagrin à l'acceptation de la SEP et du service de soins de pédiatrie aux services des adultes. La transition nécessite des ajustements et des changements, et certains peuvent s'avérer difficiles.

C'est souvent au cours de l'adolescence que les jeunes adultes reçoivent et apprennent à vivre avec le diagnostic de la SEP. Ils se rendent compte qu'il s'agit d'une maladie chronique qui ne guérira pas indéfiniment, que le traitement est continu, que les poussées peuvent survenir à tout moment et qui peut affecter la vie quotidienne dans des aspects aussi divers que la fatigue, la concentration, la cognition, l'éducation, l'emploi futur, les amitiés et la vie de famille. Accepter son diagnostic de la SEP est comme faire le deuil de la fin de sa "bonne santé" : on perd un sens de normalité (on devient différent de ses pairs) et on perd le contrôle (les symptômes peuvent se produire à tout moment et le résultat à long terme est incertain). Les parents ressentent une perte similaire : ils font le deuil des espoirs et rêves qu'ils avaient pour leur enfant en bonne santé. Ils doivent apprendre à accepter des rêves nouveaux ou adaptés pour leur enfant.

©TIPS

Les enfants sont souvent des participants passifs dans les soins de santé. Les parents sont responsables, prennent les décisions et sont les "experts". Les adolescents peuvent commencer à vouloir se prendre en charge, mais les parents se sentent toujours responsables, ce qui peut provoquer des tensions dans la famille. Les parents peuvent se trouver tiraillés entre leurs rôles de supervision et de soutien lorsque le jeune patient commence à gérer lui-même sa santé.

Il est naturel que les jeunes veuillent prendre leur indépendance et ils peuvent avoir des désaccords avec leurs parents. Les parents, eux, peuvent être anxieux à l'idée de passer à l'enfant la responsabilité des soins de santé et de se sentir exclus. Les parents savent aussi que les jeunes ont tendance à se focaliser sur le présent (ici et maintenant) et sont moins affectés par les risques à long terme sur la santé. Ils peuvent donc parfois ne pas comprendre l'importance d'un traitement régulier pour limiter les complications futures (par exemple, une poussée). Les adolescents peuvent se sentir mal préparés pour effectuer la transition vers la gestion autonome de leurs soins de santé. Des difficultés émergent à ce moment si la jeune personne doit se rendre dans de nouveaux services (services de soins adultes au lieu des services de pédiatrie) et parfois il peut même y avoir un manque dans l'offre de soins (entre 16 et 18 ans).

Les professionnels de la santé peuvent aider à prendre le contrôle et préparer la famille. Par exemple, aider un parent à passer de la responsabilité de donner et gérer les soins à un rôle de supervision où il est consulté. Ils peuvent dans le même temps aider la jeune personne à faire la transition progressive entre recevoir les soins, à y participer, puis à gérer leur santé.

La transition vers l'âge adulte est une période excitante où les jeunes s'approprient des tâches éducationnelles, sociales et professionnelles nouvelles. Apprendre à vivre avec le diagnostic de la SEP et dominer la gestion autonome est essentiel.

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Q Comment les professionnels de la santé peuvent-ils aider à préparer les jeunes adultes atteints de SEP à faire la transition vers les services de santé d'adultes ?

Les professionnels de pédiatrie peuvent aider en introduisant tôt l'idée de la transition vers des services de santé d'adultes aux parents et au jeune patient. Il est utile de séparer chaque consultation en deux sections : voir le jeune patient seul de manière confidentielle, puis voir le patient avec les parents ou soigneurs. Lorsque le patient et les parents sont vus ensemble, les questions cliniques doivent être adressées à la jeune personne et l'on doit s'assurer qu'elle comprend les options de traitement de la SEP et les impacts de la maladie sur le bien-être psychosocial. Donner une tâche spécifique au jeune patient, par exemple prendre le rendez-vous suivant, encourage aussi l'indépendance.

Il est important de reconnaître devant les parents que la transition se fait pour le jeune patient et pour eux et d'expliquer les défis liés au fait de lâcher prise et de permettre au jeune adulte de gérer sa propre santé. Si le jeune et ses parents se soutiennent mutuellement et communiquent bien, la transition sera plus susceptible d'être réussie et le jeune patient s'engagera activement avec le service des adultes.

Q Pourquoi est-ce difficile pour les jeunes d'adhérer à rune routine de traitement ?

La prise régulière d'un traitement contre la SEP augmente ses bénéfices. Cependant, l'adhérence à la routine diminue souvent avec le temps chez les jeunes à cause de nombreux facteurs. Des changements de développement uniques se produisent à l'adolescence ; les jeunes obtiennent un sens d'omnipotence et peuvent soudainement se sentir confiants dans leur connaissance du monde et avoir l'impression qu'ils peuvent faire tout ce qu'ils souhaitent, alors qu'en réalité ils sont plutôt inexpérimentés, particulièrement dans l'évaluation des risques à court et long terme. Ainsi, ils peuvent avoir des difficultés à se concentrer sur les bénéfices à long terme de la prise de médicaments contre la SEP. Les adolescents peuvent aussi ressentir qu'ils souhaitent être indépendants et autonomes, ce que la dépendance d'un soigneur et la prise d'un traitement régulier semble empêcher. D'autres causes de non-adhérence peuvent comprendre l'oubli de médicaments, les effets secondaires, la phobie des aiguilles, les restrictions du style de vie, les attentes irréalistes du traitement (penser qu'il va fonctionner tout de suite au lieu d'accepter qu'il réduit l'invalidité à long terme). Devenir adulte est aussi le moment où les jeunes se rendent compte de ce que signifie vivre avec une maladie chronique. Cela peut mener à un "deuil" de la perte de la santé, ce qui peut entraîner la tristesse, la colère et le déni et interférer avec le traitement régulier.

Q Comment un soigneur adulte ou un partenaire peut aider un jeune patient avec ses inquiétudes liées à la transition ?

Un parent ou un partenaire aura une meilleure compréhension des espoirs, rêves et attentes d'un jeune et ils peuvent le soutenir pour développer un plan de traitement et un style de vie réaliste. Un fournisseur de soins de santé peut aider à développer ces plans en donnant au jeune une liste d'étapes à considérer :

- Je suis confiant dans ma connaissance de ma maladie et de sa thérapie
- Je comprends ce qui va probablement arriver avec ma maladie lorsque je serai adulte
- Je m'occupe de mes propres médicaments
- Je fais renouveler mes ordonnances, je vais chercher mes médicaments et je prends rendez-vous moi-même chez le docteur
- J'appelle moi-même l'hôpital si j'ai une question à propos de ma maladie et/ou thérapie
- Je sais qui, quand et comment contacter mon équipe de santé, par exemple le neurologue, l'infirmière, le médecin généraliste
- Je me sens assez confiant pour être vu tout(e) seul(e) en consultation
- Je comprends mes droits et responsabilités concernant le respect de la vie privée, la prise de décisions, le consentement et la confidentialité.

Les parents peuvent aussi avoir leur liste, par exemple : ils se sentent confiants dans la connaissance de leur enfant ; ils sont capables d'apprendre à leur enfant à prendre la responsabilité des rendez-vous et du plan de traitement ; ils encourageront l'indépendance ; ils comprennent les aspirations de leur enfant et comment celles-ci seront affectées par la SEP dans l'avenir.

L’image de soi

Benedetta Goretti, Service de sciences neurologiqes, Université de Florence, Florence, Italie

Estime de soi

L’estime et l’image de soi sont créées par le jugement d’une personne sur sa propre valeur. L’évaluation est souvent basée sur la façon de voir les domaines principaux de la vie de l’individu, par exemple les fonctions physiques, mentales et sociales quotidiennes. Pour de nombreuses personnes (atteintes de SEP ou non), l’image et l’estime de soi peuvent se trouver à risque lorsque leurs corps mûrissent en adulte.

Les personnes atteintes de SEP rapportent régulièrement des niveaux d’estime de soi plus bas que ceux de la population générale. Ce n’est pas surprenant étant donné que les invalidités physiques liées à la SEP affectent le fonctionnement quotidien.

Une étude récente a montré que le soutien social était important à l’heure de trouver des approches pour améliorer l’estime de soi et la santé psychologique chez les patients atteints de la SEP. Le soutien social est une stratégie qui s’appuie sur l’entourage de l’individu. Les personnes que le patient aime et estime lui apportent des informations et font partie d’un réseau de communication et d’aide mutuelle.

Image du corps et sexualité

Les maladies chroniques, dont la sclérose en plaques, sont souvent associées à une dévaluation de l’image de soi et à une dysfonction sexuelle, qui sont rarement rapportées et peu diagnostiquées.

Le concept d’image du corps comprend, entre autres, les expériences conscientes et la représentation intérieure du corps, ainsi que les sentiments de l’individu à propos de son corps et de ses fonctions.

On a observé que même les personnes avec des symptômes de SEP légers, et qui ne sont pas considérées comme déprimées, devaient faire face à des problèmes d’image du corps, en particulier leur attractivité, sexualité et peur des invalidités physiques.

Les problèmes d’image du corps doivent être traités lorsque les patients atteints de SEP rencontrent leur docteur ou infirmière de la SEP en prenant en compte les différences spécifiques à chaque sexe. Si nécessaire, les individus doivent être encouragés à chercher et accepter une aide psychologique.

La sexualité est un processus complexe qui dépend des systèmes neurologiques, vasculaires et endocriniens du corps. Elle est influencée par de nombreux facteurs psychosociaux, dont le contexte familial et religieux ou le partenaire sexuel, ainsi que des facteurs individuels tels que l’estime ou l’image de soi.

Les jeunes atteints de SEP croient parfois que leurs problèmes sexuels ne sont pas assez importants pour être soulevés lorsqu’ils voient leur docteur et les docteurs peuvent se sentir mal à l’aise ou mal préparés pour les traiter.

Avec l’émergence d’une sensibilisation à l’importance de la sexualité sur la qualité de vie, et le développement de traitements médicaux et psycho-sexuels pour ces problèmes, il n’est plus acceptable d’ignorer les difficultés liées à la sexualité des personnes ayant des maladies neurologiques comme la sclérose en plaques. En outre, les problèmes sexuels peuvent interférer avec la planification familiale et la fertilité.

©TIPS

L’évaluation et le traitement de tout problème sexuel doit combiner les approches médicales et psycho-sexuelles et faire partie de l’évaluation générale de la maladie. Les professionnels de santé peuvent aider en reconnaissant que les jeunes atteints de SEP ont des besoins sexuels, en fournissant une éducation et des informations à ces jeunes,en leur permettant et les encourageant à exprimer leurs difficultés et en les référant à des spécialistes et d’autres sources d’informations.

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Q Depuis mon diagnostic, lorsque je me regarde dans le miroir, j’ai l’impression de ne plus être la même personne et que la maladie m’a rendue laide. Mon estime de moi est très basse et affecte ma relation avec mon petit copain. Avez-vous des conseils ?

Il est courant que la perception d’une personne se modifie lorsque quelque chose d’important change dans leur vie, comme être diagnostiqué avec une SEP. Une suggestion pratique est de faire une liste des choses que vous aimez à propos de vous-même et de ce que vous pensez que les gens autour de vous aiment chez vous. Vous pouvez demander à votre petit ami de faire la même chose. Il est probable que les choses qu’il écrira ne seront pas liées à votre apparence. Ensuite, lorsque vous vous sentez déprimée, lisez la liste pour vous rappeler que vous êtes toujours la même personne.

Q Lorsque je suis fatiguée, j’ai du mal à tenir mes bras en l’air assez longtemps pour me coiffer et me maquiller. Ce n’est pas grave au quotidien, mais je me rends à un mariage bientôt et je veux me faire jolie. Avez-vous des idées ? Je ne peux pas me permettre d’aller dans un salon de beauté.

Si vous vivez près d’un grand magasin, vous pouvez souvent réserver une session d’essai de maquillage gratuit.Vous pourriez essayer d’en réserver une pour le jour du mariage. Si vous connaissez d’autres femmes qui vont à ce mariage, vous pourriez les inviter à vous rejoindre chez vous et leur demander de vous aider à vous coiffer et vous maquiller.

Ce qui est bien dans les mariages c’est que c’est la mariée qui reçoit le plus d’attention, donc vous pouvez rester simple.

Q Je souffre d’ataxie grave avec ma SEP et lorsque je sors avec mes amis, j’ai l’impression que les gens me fixent. Que puis-je faire ?

Malheureusement, il est dans la nature humaine de remarquer les différences chez les autres. Cependant, la plupart des gens vous regarderont quelques secondes puis continueront à vivre leur propre vie, alors essayez de ne pas vous laisser distraire de ce que vous faites. Concentrez-vous à la place sur vos amis et ce que vous aimez faire ensemble, je suis sûre que votre ataxie ne les dérange pas et vos amis sont les personnes qui comptent.

Q J’ai eu des problèmes d’érection récemment à cause de la SEP et maintenant j’ai l’impression que ma partenaire évite les rapports. Je ne sais pas quoi faire.

Tout d’abord, il est important de signaler ce problème avec votre infirmière de la SEP ou le neurologue la prochaine fois que vous les voyez pour discuter des options de traitement. Les problèmes sexuels peuvent être difficiles à aborder pour les couples, mais il est important de communiquer l’un avec l’autre et d’essayer de trouver des solutions alternatives. Les partenaires des personnes atteintes de SEP ont parfois peur d’initier les rapports au cas où la personne atteinte de SEP serait fatiguée, ou alors ils ont peur de lui faire mal si elle souffre de douleurs liées à la SEP. La communication n’est pas toujours facile, mais aide énormément.

Les relations amoureuses et révéler sa SEP

Rosalind Kalb, PhD, National MS Society, New York, États-Unis

Introduction

Prendre contact avec les autres, former de nouvelles relations et trouver un partenaire pour la vie sont des priorités pour les jeunes adultes. Les relations amoureuses sont souvent l'aspect le plus satisfaisant de nos vies, pourtant elles peuvent être difficiles à développer, nourrir et entretenir. Les hommes et les femmes qui vivent avec la SEP s'inquiètent souvent que la maladie ajoute à ces défis, ce qui rend difficile de rencontrer des gens, de trouver des partenaires qui les estiment malgré leur SEP, et qui sont prêts à partager les complexités d'une maladie chronique imprévisible.

Mais comme tous les jeunes adultes, les personnes atteintes de SEP ont des relations réussies, trouvent des compagnons avec qui passer leur vie et profitent de la vie de famille. Les stratégies suivantes peuvent aider à naviguer certains des défis que l'on rencontre sur le chemin, particulièrement ceux liés à la révélation de leur diagnostic aux gens qu'ils rencontrent et avec qui ils commencent une relation. Nous aborderons aussi comment communiquer efficacement à propos des problèmes liés à la SEP dans les relations en cours.

Les nouvelles relations

- Le sentiment personnel d'un individu à son propre égard et de sa SEP détermine, en grande partie, comment il se présente aux autres. Se souvenir que les personnes "sont plus que leur SEP" et que la sclérose en plaques n'est qu'une petite partie de qui ils sont, rend plus facile pour leurs copains et copines de les connaître et de découvrir les autres aspects de leur personnalité.
- Le premier rendez-vous est un moment pour deux personnes de décider si elles souhaitent se revoir. Il n'est pas obligatoire de partager des informations personnelles (à propos de la SEP ou autre) à moins que l'on ne le décide.
- Une fois qu'il semble que la relation vaut la peine d'être poursuivie, il est temps pour les deux personnes de commencer à partager des informations de santé et personnelles importantes. Tout le monde a quelque chose qu'ils ont peur de dévoiler à un partenaire potentiel, lorsqu'une personne commence à partager, cela encourage l'autre à le faire aussi.
- Les relations saines sont construites sur l'honnêteté, la bonne communication et la confiance. Les secrets et les demi-vérités ne sont pas une fondation forte pour le succès.
- Alors que certaines personnes auront des doutes quant à la poursuite d'une relation avec quelqu'un ayant une SEP, d'autres n'en auront pas.
- Lors de la révélation du diagnostic, il est important de donner à l'autre du temps et de l'espace pour réfléchir et répondre. L'autre aura certainement des questions et des inquiétudes qui devront être partagées et discutées.

Les relations stables

- Lorsqu'une personne dans une relation a la SEP, les deux partenaires vivent avec la maladie, et chacun doit accepter les changements et les pertes qui y sont dus et apprendre à en gérer les défis.
- Comprendre la SEP, les symptômes qu'elle peut provoquer et les stratégies pour les gérer est essentiel pour les deux membres du couple.
- Chaque personne a sa propre façon de gérer les défis. Il est important de reconnaître et de respecter les manières de réponse de chacun.
- Une communication ouverte est une des clés du succès. Peu importe l'amour que deux personnes se portent, elles ne peuvent pas lire dans les pensées l'un de l'autre.
- Une communication saine mène à une résolution partagée des problèmes, ce qui arrête la concurrence de qui est le plus stressé ou submergé et permet des solutions plus efficaces pour les deux membres du couple.

Pour conclure, il existe de nombreuses stratégies pour aider les jeunes atteints de SEP à former et maintenir des relations amoureuses, qu'ils soient célibataires, dans une relation à court ou long terme. Une bonne relation s'appuie principalement sur une bonne communication qui soit honnête entre toutes les parties impliquées. Pour les jeunes atteints de SEP, il s'agit également d'identifier le moment où ils sont prêts à discuter de leur SEP et ce qu'ils veulent partager.

Q Comment savoir quel est le bon moment de dire à la personne avec qui je sors que j'ai une SEP ?

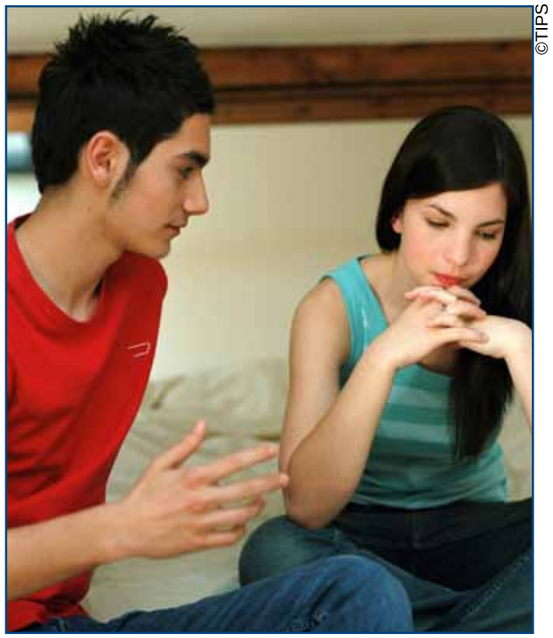
Il n'y a pas de moment qui soit bon pour tout le monde. Pour vous aider, demandez-vous quand vous souhaiteriez apprendre des informations importantes à propos de l'autre personne. Si vous êtes assez investi dans la relation pour vouloir en savoir plus sur la santé ou d'autres problèmes de votre copain ou copine, cela pourrait être le moment idéal de partager votre diagnostic.

Q Comment savoir si je parle trop ou trop peu de ma SEP aux autres ?

Rappelez-vous que la sclérose en plaques n'est qu'une partie de qui vous êtes. Une personne qui vous aime voudra certainement savoir comment vous vous sentez et comment évolue votre SEP, mais se lassera rapidement si c'est le seul sujet de conversation. D'un autre côté, ne pas communiquer des informations importantes sur vos sentiments, ou les défis auxquels vous faites face, place les autres dans une position où ils doivent deviner, ce qui risque de vous frustrer tous les deux. Une bonne stratégie serait de vous demander si vous passez autant de temps à parler de l'autre personne et de sujets d'intérêt commun qu'à parler de votre SEP.

Q Pourquoi quelqu'un voudrait-il s'engager avec une personne qui a une maladie chronique imprévisible comme la SEP ?

Puisque recevoir un diagnostic de la SEP n'est jamais un choix, il est difficile d'imaginer qu'une autre personne fasse le choix d'en accepter les défis. Mais rappelez-vous que vous avez bien plus à offrir à quelqu'un d'autre que votre SEP. Lorsque deux personnes tombent amoureuses, elles partagent des intérêts, des croyances, de l'attraction sexuelle, des joies, des chagrins et des défis. La SEP n'est qu'une partie de cet ensemble.



©TIPS

Q Quel est le meilleur moyen de rencontrer des gens lorsqu'on est atteint d'une maladie ou invalide ?

Encore une fois, il n'existe pas une seule réponse qui soit juste pour tout le monde et la réponse dépend de comment vous vous sentez le plus à l'aise. Vous pouvez chercher des opportunités de rencontrer des gens qui partagent vos intérêts et passions dans des cours ou des clubs par exemple. Vous pouvez vous sentir plus à l'aise dans des groupes où les autres ont aussi une sclérose en plaques et s'identifient à vos problèmes et défis. Ces dernières années, de nombreux jeunes optent pour rencontrer des gens sur des sites de rencontre en ligne ou sur les réseaux sociaux. Ces endroits en ligne offrent aux gens l'opportunité de partager des informations sur eux-mêmes de la façon qui leur convient le mieux, et de sélectionner les réponses qui leur paraissent leur correspondre le plus. De nombreuses personnes atteintes de SEP ont trouvé le partenaire de leur vie de cette façon. Les réseaux sociaux des organisations et sociétés de la SEP offrent aussi des opportunités de nouer des amitiés et de trouver un soutien.

L’éducation

James Bailey, UK MS Society, Londres, Royaume Uni

L’école, le collège et l’université peuvent présenter de nombreux défis pour les jeunes atteints de SEP, mais avec quelques ajustements et le bon soutien, beaucoup d’entre eux trouvent le moyen de faire des études et de conserver leurs vies sociales.

L’université comporte ses propres difficultés, nouveautés et opportunités, par exemple devenir indépendant, équilibrer la vie étudiante avec les études, penser aux finances et construire un nouveau réseau social. Pour tous les étudiants cela peut être un moment décisif dans leur vie, et beaucoup de gens avec ou sans sclérose en plaques, s’épanouissent dans cet environnement. Les jeunes atteints de SEP peuvent avoir besoin de chercher un appui, beaucoup d’universités ont des soutiens spécifiques pour les personnes invalides, et dans certains pays, cela est même géré par un employé de la gestion de l’invalidité.

Adaptations pour les études

Les jeunes étudient dans un environnement évoluant rapidement, qui présente beaucoup de distractions. Les symptômes de la SEP peuvent rendre les études particulièrement difficiles. Certaines personnes atteintes de SEP trouvent difficile de se rappeler rapidement des informations ou de se concentrer sur différentes choses successives. D’autres symptômes, tels que la fatigue ou les problèmes de vision peuvent également affecter leur apprentissage.

Une école ou université compréhensive et flexible peut faire une grande différence, par exemple en permettant à un étudiant d’ajuster son emploi du temps pour aider à éviter la fatigue l’après-midi, permettre des délais flexibles pour les devoirs ou l’utilisation d’un ordinateur portable ou un dictaphone si l’écriture à la main est difficile.

Il peut y avoir des moments où un jeune a besoin de s’arrêter quelque temps à cause de sa SEP. Les écoles ou universités peuvent aider à garantir que cela n’entraîne pas le retard de l’étudiant en lui donnant des mises à jour sur le programme d’apprentissage pendant son absence. Il peut aussi être nécessaire de revenir progressivement à l’étude à temps plein.

Enseigner aux enseignants

Certaines institutions d’enseignement sont très bonnes dans l’apport d’aide et sont flexibles, mais cela n’est pas toujours le cas. Même les professeurs les plus accommodants n’ont peut-être pas l’habitude d’enseigner à des personnes atteintes de SEP, et les jeunes et leurs familles peuvent avoir à passer du temps à apprendre à l’école ou l’université ce qu’est la SEP.

©TIPS

Les informations des organisations de la SEP peuvent être utiles mais il est également important que l’école comprenne comment la SEP affecte cet étudiant en particulier, et comment s’adapter en cas de changement. Les professionnels de la santé peuvent souvent aider à expliquer ce qu’est la SEP et être un point de contact entre le jeune, sa famille et l’école ou l’université. Une bonne communication entre toutes les parties est importante.

Parler aux amis et professeurs

Si un jeune sent qu’il peut s’ouvrir et communiquer à propos des difficultés qu’il rencontre avec la SEP, cela peut l’aider à éviter les malentendus. Par exemple, sans explication, les autres peuvent voir des signes de fatigue comme de l’ennui ou de l’impolitesse.

Mais le degré de partage avec les amis ou l’école ou l’université est très personnel à la personne atteinte de SEP. Il est important que l’entourage respecte la vie privée de la jeune personne. Tout comme un adulte sur le lieu de travail, un étudiant atteint de SEP peut ne pas vouloir partager son diagnostic ou des détails de sa sclérose en plaques avec toute l’école ou l’université. Un jeune atteint de SEP peut se sentir particulièrement méfiant ou vulnérable, alors il est très important qu’il sent qu’il peut faire confiance aux gens qui l’entourent.

Vivre avec la SEP, aller à l’école ou l’université et grandir tout à la fois représente beaucoup à assumer d’un coup. Les familles, amis, écoles et professionnels de la santé peuvent tous offrir de l’aide et un appui au jeune atteint de SEP. Mais parfois un jeune peut préférer parler à une organisation de la SEP ou de jeunes. A travers celle-ci, il pourra aussi trouver un soutien par ses égaux et sera capable de partager ses expériences avec d’autres dans une situation semblable.

Q Je suis professeur d’université. Une étudiante m’a dit qu’elle avait une SEP et qu’elle pourrait être absente de temps en temps à cause de l’emploi du temps de sa thérapie. J’ai envie d’en apprendre plus sur la maladie et j’ai lu sur Internet qu’il existe de nombreuses stratégies pouvant aider les jeunes atteints de SEP à poursuivre leurs études. Comment puis-je l’aider ?

Il est vrai qu’il existe de nombreuses stratégies pouvant aider un étudiant atteint de SEP à l’université. Avant tout, il est crucial de respecter la vie privée de l’individu. Dans ce cas particulier, la jeune femme vous a informé de son diagnostic pour vous avertir de ses éventuelles absences. Puisqu’elle n’a pas fait de demande particulière (comme une adaptation de son emploi du temps, l’utilisation d’équipement spécifique dans la salle de classe, ou du temps supplémentaire pour finir les devoirs ou les examens), il n’est peut-être pas judicieux de l’approcher en lui offrant de l’aide alors qu’elle n’en a peut-être pas besoin. La meilleure attitude à avoir est d’être informé pour être préparé pour toute demande future qu’elle pourrait avoir.

Q J’ai l’intention d’accepter une place dans une université mais j’hésite à cause de mes problèmes de mobilité et de fatigue. Un ami m’a suggéré de rencontrer l’employé de gestion d’invalidité, quel genre d’aide peuvent-ils offrir ?

Votre inquiétude est partagée par de nombreux jeunes atteints de SEP. Si l’université que vous fréquentez a un employé de gestion d’invalidité, il pourrait être un point de contact et conseil très utile.

Vous devriez pouvoir le rencontrer et discuter des solutions possibles, telles que l’accessibilité des bâtiments, vous assurer que vos cours et travaux dirigés ont lieu dans des salles accessibles qui ne sont pas trop éloignées, et fournir des services de prise de note si cela s’avère utile. Ils peuvent aussi communiquer avec le personnel académique et administratif de l’université si vous avez besoin de temps supplémentaire pour les devoirs ou d’arrangements d’examens alternatifs. Ils connaîtront également les procédures et politiques générales de l’université.

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Questions de carrière

Alessia Villani, Programme de sensibilisation, Société Italienne de la SEP, Gênes, Italie

Il est courant pour un jeune diagnostiqué avec une SEP de ressentir des doutes sur son avenir. Beaucoup se demandent s'ils seront forcés d'abandonner leurs rêves et aspirations. Entrer dans le marché du travail après le lycée ou l'université n'est pas facile pour les jeunes, surtout dans la conjoncture économique actuelle. Avoir une SEP peut rendre cette insertion encore plus difficile.

Un jeune atteint de SEP à la recherche d'un emploi doit décider s'il fera part de son diagnostic au moment de l'entretien. Cela peut également être un problème pour ceux qui sont déjà employés au moment où ils reçoivent leur diagnostic. Chaque pays possède une politique différente sur les obligations légales de divulgation de leur diagnostic à un employeur potentiel ou actuel. Dans de nombreux pays, un employé n'est pas obligé de fournir des informations à son employeur concernant sa santé, bien qu'il existe des risques à ne pas en parler, particulièrement dans les pays où la mutuelle privée est fournie par l'employeur.

Il existe de nombreuses raisons motivant une personne à ne pas divulguer le fait qu'elle est atteinte de SEP. Les raisons les plus courantes comprennent la peur de la réaction des autres dans le milieu du travail et la peur de risquer la sécurité de son emploi, même dans les pays ayant une législation en place pour protéger la discrimination contre les personnes atteintes de SEP.

Certaines personnes atteintes de SEP ont rapporté que le fait de ne pas révéler leur maladie peut être la cause d'un stress important, notamment lorsque les symptômes deviennent plus évidents ou lorsque les arrêts de travail sont nécessaires à cause des effets secondaires de la thérapie, des périodes d'aggravation des symptômes, des visites chez le docteur et d'autres besoins liés à la SEP.

Pour de nombreux jeunes, il est possible que les symptômes soient "invisibles" et n'aient pas d'impact sur leur capacité à remplir leurs responsabilités de travail et ne nécessitent pas d'ajustements particuliers. Souvent dans ce cas, la décision de ne pas révéler le diagnostic est valide, bien que comme la SEP soit une maladie imprévisible, la décision doit souvent être revue à une date ultérieure.

©iStockphoto.com/bonniej

Il est très important que les jeunes atteints de SEP soient informés des droits liés à l'emploi qui existent dans leur pays. De nombreuses organisations de la SEP ont des services d'emploi qui peuvent aider la personne à s'attaquer à des problèmes d'ordre pratique, comme la préparation aux entretiens, la rédaction du CV et même évaluer les questions d'accessibilité vers et sur le lieu de travail. Se trouver dans un emploi rémunéré, contribuer à la société et effectuer un travail qui soit satisfaisant personnellement sont des facteurs liés à une image positive de soi, à se sentir confiant et avoir un but dans la vie. La sclérose en plaques ne signifie pas qu'un jeune doive sacrifier ses aspirations. Être informé à propos de la SEP et des droits du travail et bénéficier d'un soutien à toutes les étapes du cycle de l'emploi, sont les fondations pour la réussite de sa recherche et de son maintien dans un emploi, malgré la maladie.

Q Je suis très fatigué. Comment puis-je expliquer ce fait à mon employeur sans paraître paresseux ?

Il est important que votre employeur soit conscient de votre diagnostic. Si c'est le cas, vous devez demander à lui parler en privé afin d'expliquer les symptômes que vous ressentez, particulièrement la fatigue qui influence le travail. Il est important de souligner le fait que la fatigue est un symptôme reconnu de la sclérose en plaques et qu'il est invisible aux autres et qu'il est souvent interprété à tort comme un manque de motivation ou comme de la paresse. Certaines organisations de la SEP fournissent des supports écrits pour vous aider à expliquer comment la fatigue peut influencer votre fonctionnement quotidien. Dans de nombreux pays, un certificat d'un spécialiste (p. ex. un neurologue) peut garantir que vos demandes et besoins sont respectés dans le milieu du travail.

Q Mon patron est compréhensif mais a changé mes responsabilités et à présent mon travail est si simple que j'ai l'impression de ne pas me servir de mon expérience et je m'ennuie.

Il est possible que votre employeur ait diminué votre niveau de responsabilités en pensant qu'il vous aidait à éviter trop de stress ou que votre charge de travail allait peut-être empirer vos symptômes. Dans tous les cas, si vous pensez que vous travaillez en dessous de votre niveau d'expérience et de capacité, la meilleure approche est de lui parler directement en lui expliquant que vous vous sentez capable de faire face à un travail plus difficile que ce que vous faites actuellement. Il est important d'exprimer la flexibilité dont vous auriez besoin selon les symptômes que vous ressentez.

Q J'avais l'intention d'étudier la comptabilité, mais maintenant que l'on m'a diagnostiqué une SEP, devrais-je changer mon choix d'orientation ?

Être diagnostiqué avec une SEP ne signifie pas abandonner tous ses plan pour l'avenir. La comptabilité ou toute autre orientation ambitieuse n'est pas nécessairement incompatible avec la SEP. Cependant, comme la SEP est imprévisible, et que personne ne peut savoir quels symptômes vont se manifester, ni avec quelle intensité, ou à quel moment, il est important d'être réaliste et de reconnaître que les symptômes tels que la fatigue et les légères déficiences cognitives ne sont pas rares avec la SEP et peuvent influencer l'emploi. Avoir un réseau de soutien incluant des professionnels de la santé qui en savent long sur votre maladie vous aidera à faire face aux défis de la SEP quelle que soit l'orientation de carrière que vous choisissez.

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Penser à fonder une famille

Gary Fulcher, MS Australia, Sydney, Australie

Penser à l'avenir est une partie importante de la décision de devenir parents, notamment pour les personnes vivant avec une sclérose en plaques. Cet article fournit des informations sur certaines des problématiques qui inquiètent le plus les personnes atteintes de SEP et qui souhaitent fonder une famille.

Les relations amoureuses

La SEP apporte des changements qui éprouvent même les relations les plus solides, par exemple le traumatisme et la détresse émotionnels liés au diagnostic d'une SEP. Les symptômes liés à la SEP et les difficultés financières ajoutent à la pression. Comme tous les couples pensant à fonder une famille doivent être émotionellement prêts à faire ce pas, il est important de rechercher de l'aide si ces problèmes sont ou deviennent importants.

Soucis financiers

Certains aspects de la maladie peuvent affecter la capacité à travailler. Le partenaire devra peut-être devoir prendre des arrêts de travail pour soigner la personne atteinte de SEP et/ou leur enfant. Il est nécessaire de vérifier les soutiens existant localement pour aider les couples à maintenir leurs emplois ou obtenir une aide financière.

La probabilité pour un enfant de développer une sclérose en plaques est indiquée dans les statistiques suivantes :

Sur 1 000 personnes :	Pourcentage de risque
• environ 1 personne développera une SEP	• 0.1%
• de 30 à 50 personnes développeront une SEP si un parent a une SEP*	• 3-5%
• 120 personnes développeront une SEP si les deux parents ont une SEP	• 12%
• 880 personnes NE développeront PAS de SEP même si les deux parents ont une SEP	• -88%

*Le risque est plus élevé si la mère est atteinte de SEP.

Capacité à s'occuper des enfants dans l'avenir

Puisque la SEP est si imprévisible, il n'existe pas de réponse simple à la question "Serais-je toujours capable de m'occuper de mon enfant?". En général, beaucoup de personnes atteintes de SEP souffrent d'un certain degré d'invalidité dans les 10 ans qui suivent le début de la maladie ; cependant, la plupart maintiennent une indépendance physique pendant 25 ans et plus après le diagnostic.

Changements de rôle dans la famille

Au cours de l'évolution de la SEP, un changement de rôle peut être nécessaire et peut se produire de façon inattendue. La personne atteinte de SEP peut passer du rôle de contributeur principal du foyer à celui de demandeur de soins. Il peut y avoir des moments où un partenaire a besoin de prendre le rôle de soigneur et parent, ce qui peut être source de tension dans la famille.

Mood and emotions

Pour certaines personnes, les inquiétudes concernant un enfant peuvent aggraver l'angoisse ou la dépression, alors que pour d'autres c'est la pensée de ne pas avoir une famille qui est la cause de souffrance. Pour les personnes ayant des enfants, être parent est une source de stress qui peut rendre la gestion de la SEP plus difficile. Chaque personne étant différente, il est donc important pour les couples de considérer leurs sentiments à propos de leur façon d'assumer leur décision d'avoir ou non un enfant.

Grossesse et SEP

La grossesse n'affecte pas l'évolution à long terme de la maladie. Beaucoup de femmes atteintes de SEP ont moins de poussées pendant leur grossesse, notamment pendant le deuxième et le troisième trimestre. On pense que cela est dû aux hormones de grossesse qui réduisent l'activité du système immunitaire. Cependant, les poussées peuvent toujours se produire et représentent un défi qui devra être traité.
Les mères sont plus susceptibles de souffrir d'une poussée dans les trois mois suivant la naissance. Les recherches montrent que la grossesse et l'accouchement, la péridurale ou les poussées après la naissance n'ont pas d'impact sur le niveau de validité à long terme de la femme.

Allaitement

L'allaitement n'augmente pas le taux de poussées ni ne mène à une perte de la validité. En fait, un allaitement exclusif pourrait même avoir un effet protecteur pour la mère contre l'activité de la sclérose en plaques.
Les mères avec une SEP très active choisissent souvent de ne pas allaiter et de reprendre leur traitement immédiatement.

L'alimentation au biberon permet également aux deux parents de partager la nourriture de nuit ce qui aide lorsque la fatigue est un problème. Les neurologues et d'autres fournisseurs de soins de santé peuvent apporter des conseils adaptés à chaque cas.

L'allaitement peut apporter un effet protecteur aux enfants contre le développement de la SEP (ainsi que d'autres maladies auto immunes) à condition que la période d'allaitement dépasse quatre mois.

Une version complète de cet article figure sur notre site internet à l'adresse suivante : www.msif.org/startingafamily (en anglais) ou http://www.msif.org/fr/ms_the_disease/pregnancy.html (en français).

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Q La sclérose en plaques affecte-t-elle la fertilité ?

Malheureusement, il existe peu de recherches sur la fertilité dans la SEP. D'après les éléments actuels, on peut conclure que, pour les femmes, la SEP n'affecte généralement pas la fertilité. Il est cependant important d'être bien informé à propos des effets des médicaments contre la SEP sur la fertilité. Les traitements de fertilité, à savoir la stimulation d'hormones pour la grossesse (par exemple :FIV), ont montré une augmentation du taux de poussées chez un petit groupe de femmes atteintes de SEP. Demandez conseil à votre neurologue et à votre gynécologue lorsque vous pensez à cette approche. En ce qui concerne les hommes, la SEP pourrait affecter la fertilité. Il a été suggéré que les anomalies endocriniennes pourraient entraîner une dégradation des niveaux d'hormones sexuelles. Ce domaine de recherche doit être approfondi afin de comprendre les mécanismes causant cette dysfonction. En outre, environ deux tiers des hommes atteints de SEP souffrent de dysfonctions érectiles, souvent causées par la démyélinisation. Les hommes atteints de SEP doivent consulter leur docteur à propos des questions de fertilité et de délais lorsqu'ils souhaitent fonder une famille.

Q Qu'en est-il de mes médicaments avant et pendant la grossesse ?

Pour les hommes, le problème principal concernant les médicaments est de savoir si ceux-ci affectent la fertilité et doivent être évités ou réduits si le couple tente de concevoir un enfant. Les rares études sur le sujet suggèrent qu'aucun médicament modifiant la maladie n'a d'effets significatifs sur la fertilité masculine. Certains traitements plus radicaux, tels que la cyclophosphamide, ont des impacts sur la fertilité pour les deux sexes et il est toujours utile de consulter son médecin lors de la prise de décision de fonder ou agrandir la famille.
Pour les femmes, un neurologue pourrait recommander de cesser la prise de médicaments 1 à 3 mois avant la tentative de conception et pendant la grossesse et l'allaitement. Certains médicaments de la SEP ont été détectés dans le lait maternel. Il est donc recommandé de demander l'avis de son neurologue sur l'allaitement avant de reprendre le traitement contre la SEP.

Interféron bêta-1a ou 1b et acétate de glatiramère : Il n'existe pas assez d'informations concernant les effets complets de ces médicaments sur le bébé. Il est donc conseillé de ne pas prendre ce traitement de façon continue pendant la grossesse.
Cladribine, fingolimod et natalizumab : Aucune étude concernant ce médicament et les femmes enceintes n'a été menée à ce jour.
Stéroïdes (tels que la prednisone et la méthylprednisolone) : Ces médicaments ont été pris par un grand nombre de femmes enceintes sans effet nocif direct ou indirect sur le fœtus. Cependant, par précaution, ces médicaments doivent être évités pendant la grossesse et l'allaitement sauf avis contraire de votre neurologue.

Q La SEP affectera-t-elle mon bébé pendant la grossesse?

Avoir une SEP n'augmente pas les chances de faire une fausse couche ni que l'enfant soit mort-né. Cela n'augmente pas non plus les chances de mort infantiles ou de malformations fœtales. La sclérose en plaques en elle-même ne représente pas de risque à la mère ni à l'enfant.

Vivre sainement

Matt Plow, Service de médecine physique et réadaptation, Cleveland Clinic Lerner Research Institute, Cleveland, Ohio, États-Unis

Il est important pour les jeunes atteints de SEP de développer des habitudes de vie saines pour le bien-être général ainsi que pour prévenir les complications secondaires de la maladie. Les recherches ont montré que l'inactivité, les mauvaises habitudes alimentaires et le stress chronique, ou l'utilisation de mauvaises stratégies pour réduire le stress peuvent finir par avoir des effets néfastes sur la sclérose en plaques. Développer des habitudes alimentaires qui facilitent le bien-être des jeunes adultes peut aider à gérer la SEP dans l'avenir.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, "la santé est un état de bien-être physique, mental et social et non pas la seule absence de maladie". Le bien-être se rapporte à un aspect positif de santé et à la capacité d'obtenir du plaisir de la vie et d'en surmonter les obstacles. Avec toutes les tentations mauvaises pour la santé de certaines cultures, il est déjà difficile de s'engager dans des comportements qui facilitent le bien-être, sans ajouter la SEP et de ses symptômes agissant comme des obstacles supplémentaires.

La décision de vivre sainement est un processus continu et consiste en partie à trouver le bon équilibre entre les différents aspects de la vie (par exemple, l'équilibre entre le travail et les loisirs). Il ne s'agit pas simplement d'une question de volonté et de détermination ; il s'agit d'apprendre les compétences nécessaires pour surmonter les obstacles, développer un environnement social de soutien et créer des habitudes qui rendent naturel l'engagement dans des comportements sains. Les comportements sains, tels que l'activité physique, les bons choix alimentaires ou les stratégies de gestion du stress n'ont pas souvent des récompenses immédiates. Ce qui peut rendre plus attirantes les activités mauvaises pour la santé à gratification immédiate.

Faire des choix sains

Il est important d'identifier des domaines de vie à améliorer et ensuite agir. Il est utile de penser aux bienfaits d'un comportement, établir des objectifs spécifiques et mesurables, générer un plan d'action (comment, quand, où et une anticipation des obstacles), tenir un journal quotidien, demander le soutien de la famille et des amis et des récompenses tangibles lorsque les objets sont atteints.

Trouver des bienfaits significatifs pour chacun (par exemple une meilleure forme physique, une perte de poids, une baisse de la fatigue, etc) est également important. Une fois qu'un individu est convaincu des bénéfices du bien-être et décide de passer à l'action, une révision d'une journée type est utile pour établir des objectifs précis et développer un plan pour les atteindre. Une personne atteinte de SEP pourrait faire les activités qu'elle aime l'après-midi et le soir après l'école ou le travail, par exemple jouer aux jeux-vidéos ou regarder la télévision.

Les recherches suggèrent que jouer à des jeux vidéo interactifs comme la Nintendo Wii Fit™, peut être bénéfique pour les personnes atteintes de SEP comme activité physique à faible impact.

©GUSTOIMAGES/SCIENCE PHOTO LIBRARY

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Gérer le stress

Un autre domaine important dans la vie d'un jeune adulte atteint de SEP est la gestion du stress. Le stress affecte tous les aspects de la vie et développer de bonnes habitudes de gestion du stress dès à présent peut éviter de nombreux problèmes de santé plus tard.

Une maladie chronique avec une évolution imprévisible est une source de stress supplémentaire. Avoir une activité physique, parler avec sa famille, ses amis ou un fournisseur de soins de santé, utiliser des techniques de relaxation telles que la méditation, et trouver des façons de gérer efficacement son temps sont des façons productives de réduire le stress. Trop manger, trop boire, fumer, regarder la télévision ou jouer à des jeux vidéos pendant des heures, rejeter la faute sur les autres et procrastiner peuvent réduire temporairement le stress mais ces mauvaises habitudes ont des conséquences à long terme.

Apprendre des façons productives de gérer son stress et trouver le bon équilibre entre le travail et les activités de loisir, peut aider les jeunes atteints de SEP à vivre avec la maladie. Identifier et réduire tous les obstacles à une vie saine rend plus facile l'engagement dans des comportements sains qui facilitent le bien-être.

Q Je crois que certains aspects de ma vie ne sont pas sains. Comment puis-je les identifier et les changer ?

Premièrement, demandez-vous si ce que vous faites quotidiennement pourrait affecter votre bien-être. Par exemple, le stress du travail, les habitudes mauvaises pour la santé comme fumer, abuser de l'alcool ou d'autres substances, le manque d'exercice ou les mauvaises habitudes alimentaires. Puis, faites une liste des façons d'encourager un changement de ces comportements, par exemple trouver des informations sur leurs effets à partir de sites Internet d'organisations de la SEP ou d'ONG fiables, demander du soutien à votre famille et vos amis (particulièrement une personne dont vous être proche et qui comprend votre style de vie), et planifier des alternatives avec les professionnels de la santé comme l'infirmière de la SEP, le docteur ou toute autre personne impliquée dans vos soins. Visez un style de vie équilibré qui comprend des activités physiques et sociales pour votre bien-être émotionnel (l'humour est bon pour tout le monde) et physique.

Q Je veux me concentrer sur ma santé et améliorer mon bien-être avec la SEP. Quelles devraient être mes premières étapes ?

Vous pourriez tout d'abord essayer d'identifier les domaines de votre vie qui vous donnent déjà des sentiments positifs de bien-être, tels que voir vos amis, faire de l'exercice ou passer du temps avec vos enfants, et essayer de vous assurer de donner la priorité à ces activités au quotidien. Pour les comportements mauvais pour la santé, comme une mauvaise alimentation ou le manque d'exercice, établissez des objectifs modestes et réalisables et assurez-vous de vous récompenser lorsque vous les atteignez. Cela peut être développé en plan d'action comprenant le soutien des fournisseurs de soins de santé, de la famille, des amis ou colocataires et vous pourriez enregistrer vos progrès et accomplissements dans un journal.

Q Comment puis-je mobiliser l'appui de ma famille et de mes amis pour "mener une vie saine" pour m'aider à rester concentré ?

Le soutien par les égaux est important dans tout changement de style de vie et il peut être judicieux de choisir à qui vous demandez. Essayez d'impliquer des personnes qui ont un point de vue positif sur vos projets et qui ont de l'estime pour les nouveaux comportements sur lesquels vous vous concentrez. Si vous avez rejoint un cours de sport, vous faire un nouvel ami qui partage vos objectifs vous aidera à conserver votre motivation.

Si votre famille ne coopère pas, voire même semble essayer de saboter vos efforts de vie saine, expliquez-leur à quel point votre santé ainsi que la leur est importante pour vous. Avoir des objectifs modestes et partagés peut être amusant et motivant pour tous.

Soyez actif, prévoyez de voir vos amis le matin pour un café ou faites une balade au lieu de sortir tard le soir, et expliquez que cela réduit la fatigue due à la SEP.

Les traitements pharmacologiques pour les jeunes atteints de SEP

Kitty Harrison, Organisation Internationale des infirmières de la SEP, Utrecht, Pays-Bas

Aujourd'hui, il existe de nombreuses options de traitement disponibles pour les personnes atteintes de SEP, dont les thérapies immunomodulatrices, immunosuppressives et les traitements symptomatiques. Le traitement capable de modifier la maladie (souvent appelé traitement modifiant la maladie) est généralement commencé le plus tôt possible dans le développement de la maladie afin de prévenir l'inflammation et de minimiser la perte axonale. Cela signifie que beaucoup de personnes commencent leur traitement contre la SEP lorsqu'elles sont de jeunes adultes.

S'informer

Pour la plupart des jeunes diagnostiqués avec une SEP, Internet est la première source d'informations sur des options de thérapie. De nombreuses informations valides sont disponibles, cependant beaucoup peuvent aussi manquer de preuve scientifique bien qu'elles semblent convaincantes. Les fournisseurs de soins de santé ont un rôle de soutien à l'individu en faisant le tri dans les informations disponibles sur les thérapies, et en fournissant des informations complètes lorsque celles-ci manquent sur les options disponibles.

Partager la prise de décision

Les jeunes atteints de SEP ont besoin de communiquer efficacement avec leurs fournisseurs de soins de santé afin de s'assurer que leurs valeurs, besoins et attentes de traitement sont compris. D'un autre côté, les professionnels de la santé remplissent également un rôle de soutien à la personne en fournissant des informations sur les risques et bénéfices des différents traitements, en comprenant les valeurs de l'individu et en facilitant les décisions de traitement.

Lorsque de nouvelles thérapies deviennent disponibles, les professionnels de la santé ont la tâche importante de clarifier les attentes, d'aider les jeunes à comprendre le raisonnement qui les pousse à continuer leur traitement actuel ou à passer à une nouvelle thérapie. Par le développement d'une bonne relation avec le fournisseur de soins de santé, le jeune patient est capable d'évaluer son état sous le traitement actuel, puis de comparer les preuves d'une nouveauté selon l'évolution de sa maladie et les informations disponibles dans les médias et par ses égaux.

Avoir un professionnel de santé fiable, recevoir des informations adéquates, avoir des attentes réalistes et informées du traitement sont des aspects qui soutiennent l'adhérence à la thérapie.

Faire des choix de thérapie symptomatique

Alors que la décision de quand et quelle thérapie modifiant la maladie est appropriée, pour de nombreux jeunes atteints de SEP, une décision soigneuse et informée concernant les thérapies symptomatiques est aussi importante. Malheureusement, beaucoup de symptômes de la SEP sont difficiles à évaluer, difficiles à décrire et n'ont peut-être pas de thérapie efficace disponible. Dans de nombreux pays, les thérapies symptomatiques qui sont utiles pour certains symptômes, mais pas spécialement approuvées pour la SEP, peuvent aussi avoir un coût important.

Un autre problème dans la gestion des symptômes concerne le fait qu'un certain nombre de thérapies pharmacologiques ont des effets secondaires que beaucoup de jeunes trouvent intolérables, notamment si ceux-ci interfèrent avec le travail ou les études. Certains traitements symptomatiques aggravent les symptômes de la SEP. Dans ce cas, une évaluation critique des risques et bénéfices est importante. Tous ces aspects nécessitent des informations et un accès à un fournisseur de soins médicaux compétent en SEP, qui soit capable d'accompagner le jeune dans ses choix de traitement compatibles avec son style de vie et ses priorités.

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Q J'ai l'impression d'avoir la grippe chaque fois que je prends mes médicaments contre la SEP. Je n'ai pas envie de sortir avec mes amis et c'est difficile d'aller à l'université.

Les symptômes grippaux, notamment la fièvre, sont courants au début d'une thérapie modifiant la maladie. Les stratégies qui pourraient vous aider seraient de prévoir le moment d'injection par rapport à votre vie sociale, professionnelle ou à votre emploi du temps scolaire et d'utiliser du paracétamol (acétaminophène) pour aider à diminuer vos symptômes grippaux.

Q Des régions de mes bras et jambes sont rouges et enflées et j'avais vraiment honte de me découvrir cet été. Je continue la même thérapie mais je ne sais pas si je continuerais mes injections l'été prochain. Comment puis-je réduire cet effet secondaire gênant ?

Les réactions des sites d'injection sont courantes et peuvent avoir un impact négatif sur l'image du corps. On peut alterner les sites d'injection ou utiliser un auto-injecteur pour réduire le problème. La formation et le soutien par un fournisseur de soin et des informations écrites ou une vidéo sur les techniques d'injection peuvent aussi aider. Le changement de thérapie peut aider à réduire les réactions de site d'injection, mais cela doit être discuté avec le neurologue ou l'infirmière de la SEP. De nombreuses sociétés pharmacologiques fournissent des informations utiles sur la gestion des effets secondaires de ces médicaments.

©iStockphoto.com/AlexRaths

Les enfants et la SEP

Sona Narula, Amy Waldman, et Brenda Banwell, Hôpital pour enfants de Philadelphie, Philadelphie, Pennsylvanie, Etats-Unis

Bien que la sclérose en plaques soit généralement une maladie d'adultes, environ 3 à 5 % des personnes ressentent leur premier symptôme clinique pendant l'enfance. A mesure que les cliniciens ont appris à identifier et diagnostiquer la SEP chez les enfants, les chercheurs ont concentré plus d'attention sur les caractéristiques différentes du début de la maladie chez les adultes et les enfants. En outre, comme les enfants atteints de SEP ressentent des symptômes cliniques plus proches dans le temps d'un évènement déclencheur, une meilleure compréhension de la pathogénie et de l'étiologie de la SEP peut être acquise en étudiant et en suivant les enfants.

Diagnostiquer la SEP chez les enfants

Les critères utilisés pour diagnostiquer la SEP chez les enfants nécessitent une démonstration de l'inflammation du système nerveux central qui soit séparée dans le temps et l'espace (par exemple, une inflammation à différents moments dans deux parties différentes du système nerveux central).

Il est impératif que les autres troubles qui peuvent imiter la sclérose en plaques (par exemple le lupus, la vascularite des petits vaisseaux, la neuromyélite optique (NMO), l'encéphalomyélite aiguë disséminée (ADEM), une infection, ou des troubles métaboliques) soient exclus. Un diagnostic de la SEP doit être considéré chez tout enfant qui présente des crises régulièrement associées d'encéphalopathie, démontre une évolution progressive depuis la déclaration, montre des implications du système nerveux périphérique, ou des caractéristiques telles qu'une fièvre persistante, des maux de tête, l'insuffisance d'un organe ou des symptômes psychiatriques sévères.

Il est difficile de diagnostiquer la sclérose en plaques chez un enfant car les symptômes neurologiques sont subtils et sont souvent difficiles à identifier chez les jeunes enfants. Par exemple, comparés aux adultes, les symptômes sensoriels et visuels peuvent être difficiles à décrire pour les enfants et peuvent ne pas être rapportés aux parents ou au fournisseur de soins de santé sauf s'ils sont graves ou ont un impact sur la vie quotidienne de l'enfant.

En outre, bien que l'ADEM soit cliniquement différente de la SEP, il est parfois difficile de séparer les deux entités chez les jeunes enfants. L'ADEM est un évènement de démyélinisation aiguë, généralement en une seule phase qui suit une maladie ou une vaccination et se caractérise par de nombreux symptômes neurologiques, une encéphalopathie et de grandes lésions mal définies sur l'IRM. Bien qu'environ 5 à 18 % des enfants atteints d'ADEM soient ensuite diagnostiqués avec une sclérose en plaques, ces individus doivent montrer deux événements supplémentaires de démyélinisation qui ne soient pas secondaires à l'ADEM avant de correspondre aux critères de diagnostic de la SEP.

Qu'avons nous appris à propos de la SEP chez les enfants ?

Plus de 98% des enfants atteints de SEP ont une forme récurrente-rémittente. Le taux de poussées dans les premières années à partir de la déclaration est plus élevé chez les enfants atteints de SEP que chez les adultes et plus de 75% des enfants présentent leur deuxième crise clinique dans l'année qui suit le premier évènement de démyélinisation.

Bien que les enfants présentent plus de poussées, leur récupération est généralement excellente. Une augmentation progressive de l'invalidité physique non liée aux poussées (SEP progressive secondaire) se produit rarement pendant l'enfance. Cependant, des rapports suggèrent un développement de l'invalidité environ 20 ans après la première poussée chez 50% des enfants atteints de sclérose en plaques. Bien que le délai entre le diagnostic et l'apparition d'invalidité soit plus long que chez les personnes dont la SEP se déclare à l'âge adulte, l'âge auquel les enfants atteints de SEP atteignent une invalidité importante est généralement plus jeune. La SEP de l'enfant est plus

©iStockphoto.com/vgajic

courante chez les filles après l'age de 12 ans, tandis que chez les enfants plus jeunes, le rapport filles-garçons est le même. Les caractéristiques IRM de la SEP de l'enfant sont très différentes des modèles de lésion des adultes. Les enfants atteints de SEP avant leurs 12 ans ont tendance à présenter des lésions plus grandes, floues qui peuvent se résorber. Avec le temps, le modèle de lésion a tendance à montrer des caractéristiques plus typiques de la SEP adulte. Il y a aussi plus de lésions dans le tronc cérébral et les régions cérébelleuses dans la SEP de l'enfant que dans la forme adulte de la maladie. Les études du liquide céphalo-rachidien chez les enfants sont différentes des adultes ce qui peut refléter l'immaturité de la réponse de leur système immunitaire.

Plus de la moitié des enfants atteints de SEP rapportent une grande fatigue, de la dépression et une déficience cognitive quelques années après le diagnostic. Comme ces problèmes peuvent affecter les performances scolaires et la qualité de vie, il est impératif que ces aspects soient entièrement évalués, surveillés et traités et qu'un soutien scolaire soit proposé.

Que nous reste-il à apprendre ?

Il existe de multiples thérapies approuvées pour la prévention des poussées de la SEP récurrente-rémittente chez les adultes, mais à l'heure actuelle, il n'y a pas eu d'essais cliniques randomisés de ces thérapies pour les enfants. Toutes les données d'efficacité et de sécurité pour la cohorte de pédiatrie proviennent des études rétrospectives, des études d'observation ouvertes et de rapports de cas.

Étant donné la large acceptation des thérapies actuelles modifiant la maladie pour les SEP récurrente-rémittente chez les adultes, il est peu probable que des essais cliniques à grande échelle de l'un de ses agents soient testés sur des enfants. Les essais cliniques des nouveaux agents, sont cependant mandatés par l'Agence européenne du médicament et l'Agence fédérale américaine des médicaments et des plans de recherche en pédiatrie pour ces nouvelles thérapies sont en cours.

Comme la fatigue et les déficiences cognitives sont des problèmes extrêmement importants pour les enfants atteints de SEP, des interventions sont actuellement conçues et testées sur cette population. Par exemple, la réhabilitation cognitive et les programmes d'exercice conçus pour améliorer la fatigue, l'humeur et la qualité de vie sont en phase de test.

De plus en plus d'enfants étant diagnostiqués avec une SEP, il devient nécessaire de s'intéresser à la sensibilisation aux besoins multi disciplinaires de cette population. Par exemple, comme la fatigue limite la capacité d'un enfant à aller à l'école, ou que les problèmes de mobilité limitent les capacités à marcher dans des couloirs peuplés, des aides doivent être discutées avec l'école et des plans d'éducation doivent être mis en place pour chaque enfant.

En plus de l'efficacité des thérapies modifiant la maladie, l'adhérence est un autre problème important qui peut influencer l'effet du traitement pour les enfants atteints de SEP. Par conséquent, un soutien à la famille doit être offert aux deux parents et à l'enfant pour aider l'acceptation du nouveau diagnostic et renforcer le besoin de traitement si un médicament préventif est conseillé. En outre, le soutien par les égaux est essentiel et peut améliorer l'adhérence et la qualité de vie.

Pour finir, la SEP de l'enfant reste une maladie rare. La collaboration entre les cliniciens et les chercheurs sera essentielle au développement de plans de traitement de qualité, pour assurer l'application de nouvelles thérapies sûres et efficaces pour les enfants atteints de SEP et pour explorer encore l'étiologie et les réponses immunitaires qui caractérisent la SEP chez les enfants.

Le Groupe d'étude de la sclérose en plaques de l'enfant (www.ipmssg.org en anglais) soutenu par MSIF, compte plus de 150 membres venant de plus de 40 pays et a pour but d'assister dans la réalisation de ces objectifs.

Deux récits de la SEP venant de Malaisie et du Canada

Keshvinder, Malaisie

J'ai 35 ans et je suis d'origine Sikh. Je vis dans un appartement à Subang Jaya, en Malaisie, avec mon mari et mon fils. J'ai travaillé comme hôtesse de l'air chez Malaysia Airlines pendant 5 ans avant d'être diagnostiquée avec une SEP, après quoi on m'a demandé de partir. Pendant les 7 dernières années j'ai prié et je me suis occupée de mon fils.

J'ai ressenti mes premiers symptômes une semaine après mon mariage, alors que je travaillais. J'avais mal au dos, ma jambe gauche était lourde, je ressentais un chatouillement dans mes bras et jambes, j'étais engourdie et je perdais l'équilibre. En rentrant chez moi, je ne pouvais presque plus marcher. Après une IRM et trois doses de méthylprédnisolone en intraveineuse, j'ai récupéré, mais je n'ai plus jamais été la même. Ma jambe est restée engourdie. J'ai été diagnostiquée avec une SEP en 2004 lorsque j'avais 27 ans et que les symptômes se sont répétés. J'ai fait une deuxième IRM et on a trouvé une nouvelle lésion. A ce moment, je ne l'ai pas pris très au sérieux, j'ai toujours pensé que tout irait bien, mais j'étais ignorante. Mon mari et moi avons gardé le secret et ne l'avons pas dit à nos familles.

J'ai au moins deux poussées par an depuis mon diagnostic. Je me rétablis toujours, mais cela me change. Je ne peux plus danser (ma grande passion) et, depuis 2011, je suis dans un fauteuil roulant et je suis pratiquement paralysée du ventre aux pieds. J'étais très en colère pendant un temps parce que je n'avais pas pris la maladie au sérieux, mais maintenant je suis fière de mon indépendance. Je m'habille, je passe de mon fauteuil au lit, je cuisine, je lave mon fils, en fait je peux faire tout ce dont j'ai besoin chez moi.

Avec les années, la SEP a éprouvé mon mariage. Nous ne sommes plus sexuellement actifs depuis longtemps, même avant que je ne sois en fauteuil roulant. Mon mari m'aide de façon matérielle, mais ne me soutient pas émotionellement.

Mon fils est très actif et je suis frustrée de ne pas pouvoir courir avec lui, ou aller nager, ni faire du sport. Dieu est mon meilleur compagnon.

Les problèmes principaux pour les personnes atteintes de SEP en Malaisie sont l'acceptation de la maladie et la perception des gens. Ils pensent que nous sommes paresseux et que nous nous trouvons des excuses. Peu d'endroits sont accessibles aux fauteuils roulants, si vous voyez quelqu'un en fauteuil ici, c'est comme voir un extraterrestre. C'est pourquoi le soutien de la famille et des amis est extrêmement important, et c'est une bonne chose de s'impliquer dans des organisations comme l'association de la SEP de Malaisie (www.msmalaysia.com.my). Les gens atteints de SEP peuvent se rencontrer et partager leurs sentiments.

Mon conseil pour les personnes atteintes de SEP est de commencer un traitement médical le plus rapidement possible. En Malaisie, nous avons un grand problème car les gens vont voir un bomoh (un guérisseur) plutôt qu'un docteur car ils pensent que c'est de la magie noire qui les a maudits. Il faut aussi essayer de se rappeler que notre vie est arrivée à une pause, pas à sa fin. Ne vous laissez pas déprimer, restez positifs, heureux et confiants en Dieu.

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Adam, Canada

Je suis le cadet de 5 frères et sœurs. Je suis né et je vis à Mississauga dans l'Ontario au Canada. J'adore ma ville. Je vis chez mes parents et je retourne à l'université cet hiver, donc pour le moment, je recherche un petit boulot d'été et je sors avec mes amis.

On m'a diagnostiqué avec une SEP lorsque j'avais 16 ans (j'en ai 20 maintenant) et mes symptômes principaux sont les problèmes d'équilibre, la fatigue, un tremblement dans les mains et une faiblesse dans mes jambes. De tous mes symptômes, l'équilibre et la faiblesse de la jambe sont les plus gênants parce je ne peux pas marcher plus de 15 minutes les bons jours et 5-10 minutes les mauvais jours. Mes symptômes me font marcher comme si j'étais ivre, et je ne bois même pas d'alcool. Il faut en rire, j'imagine.

Croyez-le ou non, je n'ai pas trop mal pris mon diagnostic au début. Je suis très optimiste, alors quand j'ai cessé de pouvoir marcher, je me suis dit que je pourrais remarcher. Mais plus tard je me suis rendu compte que c'est quelque chose que j'aurais pendant toute ma vie. Me piquer avec une aiguille, aller faire des IRM, vivre avec les symptômes et avoir des poussées ont fini par me déprimer.

Je suis très heureux de pouvoir compter sur mes amis et ma famille. Ils ont toujours été là pour moi et m'apportent leur appui à chaque fois que j'en ai besoin. Ils s'en fichent de ma démarche, mes amis comprennent toujours quand j'ai besoin de faire une pause et ils s'assoient à côté de moi.

La SEP a complètement changé ma vie. Je jouais beaucoup au basket et au foot avec mes amis et à cause de la SEP, je ne peux plus jouer comme avant. Parfois j'arrive en retard en cours parce que je marche lentement, mais mes professeurs comprennent. Ma fatigue et ma faiblesse de la jambe m'empêchent d'aller à des fêtes ou en discothèque avec mes amis et ça me manque énormément. Avant de commencer toute relation avec quelqu'un, je parle de ma SEP. Les gens qui comptent s'en ficheront, ceux que ça gène ne sont pas importants. Tant que je suis heureux, que j'essaie de rester en bonne santé, que je garde un cercle d'amis loyaux qui me soutiennent et que je ne laisse pas la SEP me déprimer, je serais toujours heureux. Plus tard, je voudrais avoir ma propre entreprise ou un bon travail.

Lorsque j'étais petit j'avais l'impression que personne ne me comprenait, ni ne comprenait ce que je vivais. J'avais honte et je me sentais sans valeur. Avoir une SEP est difficile, mais lorsqu'on est un enfant c'est vraiment très dur parce que vous ne savez pas quoi faire. La SEP n'est pas fournie avec un guide explicant comment la gérer. Parfois, je n'avais même pas envie de sortir avec mes amis parce que j'avais l'impression de les ralentir. Aucun enfant ne devrait avoir une SEP. C'est tellement difficile d'aller à l'école et d'être entouré d'enfants en bonne santé lorsqu'on est malade. Heureusement, tous les étés je vais au camp d'été organisé par la société canadienne de la SEP (www.mssociety.ca/camp) où je rencontre d'autres enfants atteints de SEP. Ils sont devenus ma deuxième famille.

"Respire, tu as une SEP, ce n'est pas la SEP qui t'a." Voilà une des choses que je me dis quand je commence à me sentir négatif. J'ai passé beaucoup de jours et de nuits à me sentir déprimé mais j'ai fini par comprendre. Être négatif et triste n'aide pas ma situation, alors il n'y a pas de raison de stresser. Mais comment est-ce qu'on arrête de stresser quand on est malade ? Je vais vous dire ce qui m'a aidé. F.U.MS (j'em**** la sclérose en plaques) est ma devise. Je reste proche de mes amis et j'essaie de rire le plus possible, mais quand les pensées négatives m'assaillent, je me répète F.U.MS.

J'essaie aussi de prendre mes médicaments et j'ai commencé à faire du sport et à manger sainement. Je dirais à une personne qui vient de recevoir ce diagnostic de tenir bon ; la maladie est dure, mais nous sommes encore plus durs à cuire. Personne ne souhaite pas avoir une SEP, alors n'en ayez pas honte, et ne laissez pas la maladie tuer votre confiance. Acceptez votre situation pour que personne ne puisse l'utiliser contre vous. Enfin, je voudrais dire aux enfants atteints de SEP de venir au camp d'été et de rejoindre la famille de la SEP, cela m'a énormément aidé.

Le soutien des organisations de la SEP aux jeunes à travers le monde

Société canadienne de la sclérose en plaques

Someonelikeme.ca (en anglais) et Commemoi.ca (en français) sont des sites internet uniques avec des blogs, des informations, des forums et des histoires de jeunes affectés par la SEP. De nombreux jeunes expriment leur sentiment de solitude après avoir reçu un diagnostic pour eux-mêmes ou pour un membre de leur famille. Someonelikeme.ca et Commemoi.ca aident à satisfaire ce besoin en créant une communauté de personnes qui comprennent et veulent partager leurs histoires et encouragements. Nous invitons les jeunes de 15 à 35 ans du monde entier à visiter ce site, partager leurs expériences, rejoindre la communauté et y trouver du soutien et de l'inspiration.

Le Camp d'été de la SEP offre l'opportunité aux jeunes (âgés de 8 à 21 ans) atteints de SEP de passer une semaine à s'amuser (image ci-dessous) tout en fournissant un repos des stress associés à la SEP. Les participants sont également présentés à des personnes plus âgées ayant poursuivi leurs rêves malgré leur diagnostic de la SEP. Voici les commentaires d'un campeur "le Camp me fait me sentir à l'aise et je ne me sens plus seul avec la maladie. Cette semaine de camp SEP fait une énorme différence dans ma vie !" (Contact : kidsandteenscamp@mssociety.ca ou www.mssociety.ca/camp)

Société allemande de la sclérose en plaques

Il existe de nombreux programmes pour les jeunes dans les régions d'Allemagne, dont des groupes de discussion, des ateliers, des évènements d'information, des camps (contact : www.u30-camp.de), des sites internet (www.kinder-und-ms.de) et une communauté germanophone internationale sur Facebook d'environ 450 membres : (https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft). (Contact : DMSG, Bundesverband e.V.; Gabriele Seestaedt, email: dmsg@dmsg.de)

Société suisse de la sclérose en plaques

Congrès annuel de la jeunesse et SEP

En 2012, la Société suisse de la SEP a lancé le premier Congrès annuel de la jeunesse et SEP à Zurich en Suisse. Cet évènement est organisé pour les jeunes atteints de SEP et leurs soigneurs. Il offre une plate-forme de discussion et des ateliers, ainsi que des conférences par des experts. Les jeunes peuvent se rassembler et échanger leurs vues et opinions, et ont aussi l'opportunité de faire des suggestions à la société de la SEP pour des programmes et services futurs. (Contact : Kathryn Schneider, kschneider@multiplesklerose.ch)

MS *in focus* Les jeunes et la SEP • 2013

Société norvégienne de la sclérose en plaques

Pour les familles qui ont un enfant atteint de SEP : Réunion annuelle de 3 à 4 jours qui a pour objectif de donner aux enfants et aux jeunes atteints de SEP et leurs familles l'opportunité de se rencontrer et de connaître d'autres familles. Grâce à des informations, des jeux et des activités sociales nous donnons aux familles des outils pour supporter la SEP au quotidien. (Contact : Gurli Vagner, gurli@ms.no)

Rendez-vous locaux pour les jeunes : Les jeunes des bureaux locaux sont invités trois fois par an à rencontrer d'autres jeunes et échanger leurs expériences pour pouvoir conseiller d'autres jeunes dans leur région. (Contact : Bjørn-Anders Foss Iversen, bafi@ms.no)

Société italienne de la sclérose en plaques

Conférence nationale des jeunes atteints de SEP

Depuis 2009, cet évènement de deux jours rassemble 250 jeunes pour discuter de la recherche, des thérapies, de la gestion de la SEP et des problèmes liés aux jeunes atteints de SEP. Un groupe de jeunes aide à faire le programme de la conférence qui propose des séances de questions-réponse avec des chercheurs de la SEP et des cliniciens, ainsi que des groupes de discussion sur des sujets tels que fonder une famille, l'emploi et la révélation de son diagnostic ainsi que les droits. Pour de nombreux jeunes, assister à la conférence est leur première opportunité de rencontrer d'autres personnes atteintes de SEP et de connecter avec la société de la SEP. (Contact : Silvia.Traversa@aism.it)

MS Ireland travaille pour soutenir les jeunes atteints de SEP et leur fournir des opportunités de se rencontrer. Par exemple, lors de soirées d'information pour les personnes nouvellement diagnostiquées qui recherchent des aides sociales ou du gouvernement, des services de thérapie et le rôle des travailleurs sociaux régionaux ; groupe informel dirigé par des jeunes à Dublin (www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group) ; groupe social pour les jeunes à Cork ; programme de kinésithérapie, yoga et sport.
(Contact : www.ms-society.ie or info@ms-society.ie)

Association espagnole de la SEP :

Association de Salamanca : "Bouffée d'air frais"

Ce programme vise des personnes de 18 à 40 ans et offre une chance de connaître d'autres jeunes atteints de SEP, apprendre des choses sur la maladie, comment s'y adapter, et partager leurs inquiétudes entre eux ou avec des professionnels. (Contact : Estafania M. Caselles, info@adem.org)

Association de Jaén, Virgen del Carmen : Rencontre de jeunes atteints de SEP

Ce groupe de soutien pour jeunes offre une opportunité de rencontrer d'autres personnes, de partager des expériences et de se détendre. (Contact : Marcos David Cabrera Barranco, Représentant des jeunes au Conseil exécutif de l'AJDEM, ajdem.joven@gmail.com)

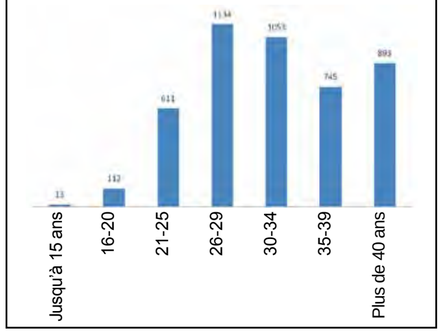
Shift.ms est une communauté globale de personnes atteintes par la SEP jeunes amicaux et positifs. Les membres peuvent partager et interagir entre eux sur le site. Shift.ms est convaincu que la SEP ne signifie pas abandonner vos ambitions, mais seulement repenser la façon de les atteindre. Pour en savoir plus rendez-vous sur www.shift.ms

Résultats de l'enquête sur les jeunes

Plus de 4 600 personnes du monde entier ont pris part à notre enquête en ligne sur la vie des jeunes avec la SEP.

Les répondants venaient de plus de 100 pays et les trois quarts étaient des femmes. La catégorie d'âge figure dans le Graphique 1. La majorité des répondants ont été diagnostiqués entre 21 et 30 ans et 67% ont une SEP récurrente-rémittente (3% ont une progressive rémittente, 4% ont une progression primaire, 7% ont une progression secondaire et 19% ont indiqué 'autre' ou 'n'est pas sûr'.)

Graphique 1 : Age des répondants

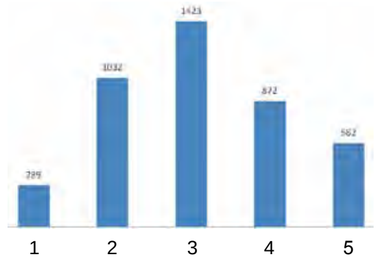


La deuxième section de l'enquête était composée de déclarations sur la vie avec la SEP et les répondants devaient sélectionner la réponse la plus proche de leur situation. La majorité des réponses étaient relativement positives, par exemple pour la déclaration "j'évite de voir mes amis et ma famille à cause de SEP", la majorité (53%) a répondu 'jamais' (37% a indiqué 'parfois', 8% a sélectionné 'souvent' et 1% a dit 'tout le temps'). 84% déclarent que "tous mes amis savent que j'ai la SEP" était vraie ou plutôt vraie. Pour la majorité des répondants (55%) la phrase "la SEP m'empêche de faire les choses que je veux faire" est "parfois" vraie. En même temps, il y a une reconnaissance du poids de la maladie, par exemple 60% a dit qu'ils se sentaient "parfois" en colère à propos de la SEP.

"Je fais tout seul, mais je reçois de l'aide émotionnelle de ma grand-mère qui a aussi une SEP."

La section trois sur les impacts et inquiétudes a montré que le niveau d'inquiétude semble réparti de façon plus homogène lorsqu'il concerne l'impact de la SEP sur la famille. Par contre, les réponses se déplacent vers "très inquiet" à propos du partenaire actuel ou futur, de l'école/université/ du travail, de l'avenir et de la santé mentale. Ces sujets représentent des cibles pour les interventions éducatives et pour les services. En général, la majorité des répondants a indiqué que la SEP avait un impact de 3 sur leur vie quotidienne (1 représente "aucune incidence" et 5 est une "incidence extrême" (voir le graphique 2)).

Graphique 2 : Impact de la SEP sur la vie quotidienne



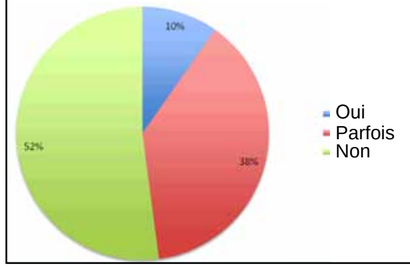
Plus de la moitié des répondants a déclaré ne pas avoir besoin d'aide au quotidien (voir le graphique 3). Pour ceux qui en ont besoin, la famille est la source primaire de cette aide, les amis aidant également au travail ou à l'école et avec le soutien émotionnel.

Ces résultats sous-notent l'importance des conséquences de la SEP sur la famille et sur l'avenir si la famille ne peut plus fournir ce soutien.

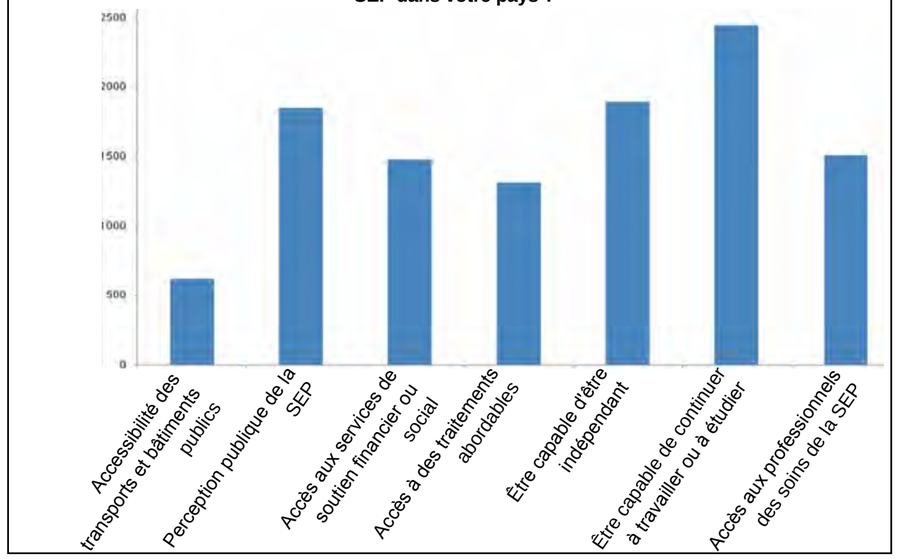
Les répondants étaient intéressés par des sujets différents, en particulier les traitements (21%) et rester en bonne santé (régime, sport, etc) (19%), et utilisent de multiples sources d'information, le plus souvent les sites internet (25%) et le docteur/ infirmière (22%).

D'après les résultats de l'enquête, les trois questions les plus importantes pour les jeunes dans leur pays étaient : être capable de continuer à travailler ou à étudier, être capable d'être indépendant et la perception publique de la SEP (voir le graphique 4).

Graphique 3 : Avez-vous besoin d'aide au quotidien ?



Graphique 4 : Quelles sont les trois questions les plus importantes pour les jeunes atteints de SEP dans votre pays ?



Coordonnées des membres de la MSIF

Argentine : Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

Australie : MS Australia
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au
Autriche : Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Belgique : Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brésil : Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canada : MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chypre : Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipscy@cytanet.com.cy www.mscyprus.org
République tchèque : Unie Roska ceská MS spolecnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Danemark : Scleroseforeningen
www.scleroseforeningen.dk

Estonie : Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit
post@smk.ee www.smk.ee

Finlande : Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

France : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

Allemagne : Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Grèce : Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

Hongrie : Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

Islande : MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

Inde : Multiple Sclerosis Society of India
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

Iran : Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Irlande : MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israël : Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

Italie : Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japon : Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyeicorp.co.jp www.jmss-s.jp

Society contact details (continued)

Latvia: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxembourg : Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malte : Multiple Sclerosis Society of Malta
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

Mexique : Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

Pays-Bas : Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Nouvelle Zélande : MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Norvège : Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Pologne : Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal : Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

Roumanie : Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

Russie : The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru ou http://ms2002.ru/

Slovaquie : Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

Slovénie : Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

Espagne :
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org

et

Esclerosis Múltiple España
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Corée du sud : Korean Multiple Sclerosis Society
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

Suède : Neurologiskt Handikappades Riksförbund
nhr@nhr.se www.nhr.se

Suisse : Schweizerische Multiple Sklerose

Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

Tunisie : Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

Turquie : Türkiye Multipl Skleroz Dernegi
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

UK : MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

Uruguay : Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

USA : National MS Society
www.nmss.org

MS *in focus*

multiple sclerosis international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Royaume-Uni

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF est une association caritative et une société limitée immatriculée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société : 5088553. Numéro d'association caritative reconnue par l'État : 1105321.

La Fédération internationale de la sclérose en plaques édite MS in focus deux fois par an.

Cette revue est dotée d'un comité de rédaction interculturel international. Elle est rédigée dans un langage accessible à tous, et l'abonnement est gratuit. La revue MS in focus est à la disposition de toutes les personnes touchées par la SEP dans le monde entier.

Faire un don pour soutenir notre travail vital pour les gens atteints de SEP dans le monde sur www.msif.org/donate

Abonnez-vous

Consultez www.msif.org/subscribe pour vous inscrire et obtenir des numéros imprimés ou une alerte email lors de la parution d'un nouveau numéro.

Numéros précédents

Les éditions précédentes couvrent une large gamme de sujets en lien avec la SEP et sont disponibles gratuitement. Télécharger ou lire en ligne sur www.msif.org/msinfocus

Remerciements

La MSIF voudrait remercier Merck Serono pour sa généreuse subvention qui rend possible la publication de MS in focus.