

# MS *in focus*

Janvier 2015

**Vieillir avec la SEP**



multiple sclerosis  
international federation

## Comité de rédaction

### Multiple Sclerosis International Federation

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international contre la sclérose en plaques (SEP) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par cette maladie et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP 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 internationales entre les chercheurs afin de mieux comprendre, de mieux traiter et de guérir la SEP
- Soutenir le développement des sociétés nationales de SEP efficaces
- Partager nos connaissances, notre expérience et les informations disponibles sur la SEP
- Promouvoir les activités de l'ensemble de la communauté internationale de la SEP

Visitez notre site [www.msif.org](http://www.msif.org)

Faites un don pour soutenir notre travail vital pour les personnes atteintes de SEP à travers le monde sur [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

**Image de couverture** : [istockphoto.com/sandramo](https://www.istockphoto.com/sandramo)

ISSN1478467x

© **MS International Federation**

#### **Rédactrice en chef et chef de projet**

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Programmes des professionnels de la santé et des patients, Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

#### **Directrice de la rédaction**

Lucy Summers, BA, MRRP, Rédaction et Conception Summers, consultante pour la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques.

#### **Assistante de rédaction**

Silvia Traversa, MA, coordonnatrice de projet, Département de recherche sociale et sanitaire, Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

#### **Membres du comité de rédaction :**

François Bethoux, MD, Directeur du service de réadaptation, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du Comité consultatif pour les personnes atteintes de la SEP, membre du Comité de rédaction de MS Link, Ligue belge de la SEP

Sherri Giger, MBA, Vice-président exécutif, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, États-Unis.

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

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

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Service de neurologie, Clinique hospitalière de Barcelone, Espagne.

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

## Lettre de la rédaction



Le présent numéro de *MS in focus* traite du vieillissement avec la SEP. Ceci semble particulièrement opportun, car *MS in focus* a été créé il y a 13 ans et même si cela ne peut certainement ne pas être considéré comme « vieux », nous avons néanmoins établi un historique au fil des ans. Le magazine a connu un certain nombre d'innovations depuis la première publication traitant la fatigue en 2003. Depuis, 23 numéros ont été publiés et, grâce à un certain nombre de traductions dans d'autres langues, les pays atteints et le lectorat ont progressivement augmenté.

Après avoir longuement réfléchi à la question, la MSIF a annoncé qu'elle souhaitait continuer la publication de numéros traitant spécifiquement d'un thème ; des changements importants seront toutefois apportés, notamment un cycle de publication trimestriel au lieu de semestriel. Les numéros seront exclusivement accessibles en ligne tels des articles individuels et seront traduits en arabe et en espagnol.

En tant que rédactrice de *MS in focus*, j'aimerais remercier les anciens membres et les membres actuels du Comité de rédaction qui ont chacun contribué au succès du magazine au fil des ans. Certaines de ces personnes continueront à participer à l'élaboration du nouveau format.

Avec cette dernière publication du magazine dans son format actuel, je me retire du rôle de rédactrice. J'aimerais en profiter pour remercier toutes les personnes atteintes de SEP, les membres de leurs familles, les professionnels de la santé et les scientifiques qui nous ont fait part de leurs expériences, leurs défis et leurs succès pour faire face à la SEP à nos côtés. Leurs contributions ont permis au magazine de remporter un vif succès.

Conformément à tous les précédents numéros de *MS in focus*, cette édition fait appel à un groupe d'experts internationaux qui possèdent une expérience en matière de recherche et clinique, mais aussi au niveau personnel, en ce qui concerne le vieillissement et la SEP. Nous avons tenté de couvrir la grande variété d'inquiétudes auxquelles les personnes atteintes de SEP doivent faire face lorsqu'elles vieillissent. Nous espérons que ce numéro pourra servir de source d'éducation et d'informations pour les professionnels de la santé, les personnes atteintes de SEP et leurs familles.

Je serai ravie de recevoir vos commentaires.

Michele Messmer Uccelli, Rédactrice

## Table des matières

Introduction au vieillissement avec la SEP	4
Processus normal du vieillissement	6
Vivre avec la SEP parallèlement aux problèmes liés à l'âge	7
Cognition et émotions	10
Préoccupations courantes liées au vieillissement avec la SEP	13
Problèmes d'autogestion	16
Les soins palliatifs et la SEP	19
Résultats du sondage en ligne sur le vieillissement avec la SEP	22
Réponses à vos questions	25
Entretien avec Carol, Guatemala	26
Organisations membres de la Fédération internationale de la SEP	27

Ceci est le dernier numéro de *MS in focus*. Vous pouvez télécharger gratuitement les anciens numéros sur [www.msif.org](http://www.msif.org). N'hésitez pas à envoyer vos questions ou vos commentaires à [info@msif.org](mailto:info@msif.org).

## 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 peuvent ne pas être 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, consultez 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.

# Introduction au vieillissement avec la SEP

Marcia Finlayson, School of Rehabilitation Therapy, Queen's University, Kingston, ONTARIO, Canada

Nous vieillissons tous - y compris les personnes atteintes de SEP. Pourtant, encore récemment, il était peu fréquent de voir des recherches sur les problèmes ou les défis liés au vieillissement avec la SEP, ou d'avoir accès aux ressources et aux services destinés plus particulièrement aux adultes d'un âge plus avancé atteints de la SEP.

Bien que la SEP soit souvent décrite comme une maladie qui touche les jeunes adultes ou les adultes d'âge moyen, environ 10 % des personnes atteintes de cette maladie ont plus de 65ans. Bien que la proportion de personnes plus âgées parmi les malades atteints de SEP soit relativement faible, l'augmentation de l'espérance de vie de manière générale et pour les personnes handicapées suggère que leur nombre devrait également proportionnellement augmenter au fil du temps.

Dans le passé, la croyance populaire était que la SEP réduisait l'espérance de vie. Au cours des 40 dernières années, l'amélioration de la longévité de la population en règle générale, ainsi que les améliorations des soins pour lutter contre la SEP, ont contribué à l'accroissement de la survie des personnes atteintes de cette maladie. Par ailleurs, il a été reconnu que la réduction de la longévité des personnes atteintes de la SEP était généralement liée à des handicaps avancés, une forme progressive de la maladie et des complications liées à celle-ci.

L'une des conséquences de ces changements est peut-être que l'intérêt suscité et les questions sur le vieillissement avec la SEP se sont accrues au cours des 10 à 20 dernières années dans la communauté des scientifiques et des cliniciens, de même que parmi les personnes qui gèrent quotidiennement la maladie et ses conséquences (notamment les patients, les familles et le personnel de santé). Ce numéro de *MS in focus* est une réflexion de l'intérêt croissant pour le vieillissement avec la SEP et la reconnaissance que notre attention doit être portée sur cet aspect important dans le programme de soins et la vie d'une personne.

De nombreux facteurs exerceront un impact sur l'expérience que la personne acquiert en vieillissant avec la SEP, et plusieurs d'entre eux sont abordés dans

ce numéro, notamment les préoccupations générales associées au vieillissement, aux comorbidités, à gestion, aux changements cognitifs et émotionnels, ainsi qu'à la planification de la fin de vie.

En tenant compte de ces divers éléments, on doit toutefois se rappeler que bon nombre de changements sont liés au vieillissement normal que toutes les personnes subiront plus ou moins fortement, indépendamment du fait qu'elles soient ou non atteintes de la SEP. Par exemple, il est normal d'éprouver avec l'âge une réduction de la force musculaire et de la capacité cardiorespiratoire, ainsi qu'une difficulté de régulation de la température corporelle. De plus, de nombreux symptômes présentés par les personnes atteintes de la SEP (comme la douleur, la fatigue, la dépression, les changements cognitifs, les troubles visuels et les pertes de mobilité) sont également éprouvés par les personnes qui vieillissent sans cette maladie. Les changements normaux liés au vieillissement, ainsi que les symptômes de la SEP, contribuent aux défis fonctionnels auxquels une personne plus âgée atteinte de la maladie doit faire face.

Par comparaison aux jeunes personnes atteintes de la SEP, les adultes plus âgés (plus de 65 ans) qui souffrent de la maladie rapportent de plus grandes difficultés à mener à bien certaines activités telles que se baigner, s'habiller, faire sa toilette, sortir du lit, se mouvoir dans une pièce, prendre des médicaments, faire les courses, et se déplacer dans la communauté. Parmi ces difficultés, ils indiquent également que les transports, les logements accessibles, les soins à domicile, les programmes de bien-être social, les services pharmaceutiques, les programmes de nutrition, et le bien-être physique/ programmes d'exercices physiques sont les services les plus importants dont ils ont besoin pour maintenir leur santé et leur bien-être.

Plusieurs études ont examiné les inquiétudes des personnes atteintes de la SEP, depuis leurs propres points de vue. Certaines des inquiétudes qu'elles partagent sont résumées dans ce numéro. La réduction de la mobilité, devenir un fardeau pour sa famille et ses



©iStock.com/asiseeit

amis, et nécessiter plus de soins sont des inquiétudes courantes exprimées par les personnes qui vieillissent avec la SEP.

En vieillissant, les personnes atteintes de la SEP peuvent présenter d'autres problèmes de santé qui s'ajoutent aux symptômes de la maladie, ce qui peut accroître l'inquiétude de ces patients. Les exemples les plus fréquents sont l'insuffisance cardiaque, le diabète et l'arthrose. On appelle ces autres maladies des comorbidités. Ces comorbidités courantes, leur impact potentiel et leurs conséquences sont également abordés. Les professionnels de la santé et les personnes atteintes de la SEP doivent être attentifs à la possibilité d'apparition de ces autres maladies pendant leur traitement.

Vivre avec la SEP, que ce soit avec ou sans comorbidité, nécessite que la personne trouve des moyens pour gérer des symptômes variables et adapter ses habitudes et routines pour continuer à exercer les activités quotidiennes. L'article sur l'autogestion dans ce numéro de *MS in focus* aborde les compétences essentielles pour participer activement à leurs propres soins. L'autogestion est importante pour tout le monde, y compris pour les personnes atteintes de la SEP. Toutefois, le développement et l'utilisation de moyens d'autogestion peuvent être particulièrement nécessaires, car les personnes qui vieillissent avec la SEP doivent apprendre à faire face à la fois à leur maladie et aux défis liés à leur âge. Certains de ces défis peuvent être liés à des problèmes cognitifs et émotionnels associés au vieillissement avec la SEP, comme nous le verrons ultérieurement.

Le dernier article de ce numéro définit ce que sont les soins palliatifs et répond aux questions concernant la fin de vie, des points qui doivent être pris en considération par tout le monde. Bien que cet article traite d'un sujet sensible, les principes des soins palliatifs s'appliquent très bien à tous les aspects des soins de haute qualité et aux services pour les personnes qui vieillissent avec la SEP : notamment l'importance de s'attacher à la qualité de la vie, en tenant compte de la personne et de sa famille comme un ensemble, en donnant la priorité au choix et au contrôle, et en insistant sur une communication ouverte.

En gardant ces principes à l'esprit dans toutes les interactions avec les personnes plus âgées atteintes de la SEP, dans tout l'éventail des soins - qu'ils soient fournis à domicile, dans la communauté, et dans les services hospitaliers et les soins à long terme - nous espérons réduire les préoccupations des patients, soutenir leurs familles, et promouvoir la qualité de vie, les soins et les services de haute qualité.

Alors que notre capacité à traiter efficacement la SEP et ses symptômes continue de progresser, les personnes atteintes de cette maladie peuvent s'attendre à bien vivre jusqu'à un âge avancé. Avec un nombre croissant de personnes âgées atteintes de la SEP, les professionnels de la santé doivent être attentifs aux liens qui existent entre la SEP et les changements normaux associés à l'âge, et doivent être prêts à y faire face lorsqu'ils traitent des adultes d'un âge plus avancé.

# Processus normal du vieillissement

## Tissus cutanés et cheveux

- Les glandes sébacées de la peau produisent progressivement moins de sébum, ce qui rend la peau plus sèche et plus squameuse.
- La peau perd de son élasticité et devient plus fine, plus fragile et moins sensible.
- La peau peut devenir plus pâle, mais plus tâchée, et les imperfections sont plus fréquentes.
- La pousse des ongles ralentit.
- Les ongles des doigts et des orteils deviennent plus durs, cassants et épais.
- Une perte capillaire au niveau des cheveux, des aisselles et de la zone pubienne peut être observée.
- La diminution du nombre de cellules pigmentaires entraîne une augmentation de la pousse des cheveux blancs.

## Les os et les articulations

- La diminution du taux de calcium et d'autres minéraux réduit la densité des os, les rendant plus fragiles.
- L'ostéoporose se développe plus fréquemment, plus particulièrement chez les femmes après la ménopause.
- Certaines articulations deviennent plus raides et moins souples, restreignant les mouvements.
- L'apparition d'une arthrose et d'une polyarthrite devient plus fréquente.
- Le tassement des articulations, des vertèbres et des disques intervertébraux peuvent réduire la taille des personnes de plusieurs centimètres.

## Les muscles et le métabolisme

- En règle générale, le corps utilise moins d'énergie et le métabolisme ralentit.

- Les changements hormonaux entraînent une augmentation des graisses corporelles et une réduction de la masse musculaire.
- Les muscles perdent de leur tonus, de leur force et de leur souplesse.
- La faiblesse musculaire entraîne une augmentation de la fatigue et une diminution de l'endurance.
- De manière générale, les mouvements se ralentissent et deviennent plus limités.
- Les mouvements involontaires, comme les tremblements musculaires, deviennent plus fréquents.

## Le cœur et les poumons

- La capacité de pompage du cœur diminue et le cœur devient moins efficace.
- Les vaisseaux sanguins se durcissent, obligeant le cœur à travailler plus intensément, ce qui peut entraîner augmentation de la tension artérielle (hypertension).
- On observe une plus forte irrégularité du rythme cardiaque.
- La capacité pulmonaire diminue et les poumons deviennent moins élastiques, réduisant ainsi la prise d'oxygène.

## La digestion

- La perte d'appétit est progressive.
- La digestion est plus difficile.
- La constipation est plus fréquente et ceci entraîne la formation d'hémorroïdes.
- Des reflux gastro-œsophagiens provoquant des brûlures d'estomac peuvent survenir.

## Le contrôle de la vessie et la miction

- La vessie se contrôle plus difficilement.

- La diminution de la capacité à retenir l'urine provoque une miction plus fréquente.
- Les risques d'infection de la vessie et des voies urinaires sont accrus.
- Chez les hommes, la glande de la prostate grossit et peut éventuellement engendrer des problèmes de miction.

## La vue et l'audition

- La presbytie – - la difficulté à se concentrer sur des objets proches signifie que la plupart des gens ont recours à des lunettes de lecture.
- La vision nocturne, la diminution de la netteté visuelle et l'éblouissement peuvent perturber la vision.
- Les yeux peuvent s'assécher plus facilement.
- L'audition peut se dégrader : il devient plus difficile d'entendre des sons à haute fréquence, et faire la distinction entre certains sons peut devenir plus difficile.
- Des acouphènes surviennent plus fréquemment : d'une persistance anormale.
- L'odorat et le goût diminuent progressivement.

## La mémoire et les modifications des facultés mentales

- La mémoire à court terme peut décliner.
- Certaines fonctions cognitives ont tendance à se ralentir et à perdre leur efficacité.
- La capacité à maintenir une attention sélective et partagée peut décliner.
- Le risque de dépression augmente.
- La durée du sommeil nocturne est souvent réduite, tout comme la profondeur du sommeil.

Sources : [www.webmd.com/healthy-aging/tc/healthy-aging-normal-aging](http://www.webmd.com/healthy-aging/tc/healthy-aging-normal-aging) ; [www.mayoclinic.org/healthy-living/healthy-aging/in-depth/aging/art-20046070](http://www.mayoclinic.org/healthy-living/healthy-aging/in-depth/aging/art-20046070) ; [www.who.int/ageing/publications/PPNormalAgeingfortoolkit.pdf](http://www.who.int/ageing/publications/PPNormalAgeingfortoolkit.pdf)

# Vivre avec la SEP parallèlement aux problèmes associés à l'âge

Ruth Ann Marrie, Départements de Médecine interne et des Sciences de la santé communautaire, Université de Manitoba, Winnipeg, Canada

La SEP touche plus de 2 millions de personnes à travers le monde, et de nombreux malades atteints de la SEP souffrent également d'autres problèmes de santé, comme l'hypertension artérielle ou l'asthme. On appelle ces autres maladies des « comorbidités ». Les comorbidités diffèrent des troubles secondaires et des complications qui sont des problèmes physiques et mentaux résultant de la SEP. Par exemple, l'ostéoporose qui se développe en raison de la mobilité réduite du patient est un trouble secondaire. Les infections des voies urinaires causées par une vessie neurogène – des problèmes liés aux nerfs qui contrôlent la manière dont la vessie contient l'urine ou se vide – sont des complications.

Il est important de connaître les différences entre ces troubles, car les approches pour les traiter ne sont pas les mêmes. Si une comorbidité aggrave la fatigue, alors l'équipe des professionnels de la santé traitera la comorbidité. Si une complication, par exemple une infection des voies urinaires, entraîne une augmentation des symptômes, les professionnels de la santé traiteront la complication et la vessie neurogène. Cet article se concentrera sur les comorbidités.

## Common comorbidities in ageing people with MS

Les comorbidités psychiatriques sont courantes avec la SEP tout au long de la maladie. Au cours d'une vie, la moitié des personnes atteintes de la SEP souffriront de dépression ; une personne sur trois développera une anxiété ; les troubles bipolaires, bien que beaucoup moins communs que la dépression et l'anxiété, touchent une personne atteinte de la SEP sur vingt.

Les comorbidités physiques sont également courantes avec la SEP. Lorsque la SEP est diagnostiquée, alors que la plupart des malades sont jeunes, le risque de troubles

comme le diabète et l'hypertension artérielle est faible. Avec l'âge, les maladies associées sont plus courantes. À des âges plus avancés, les troubles qui sont les plus courants chez les personnes atteintes de la SEP sont ceux qui touchent également plus fréquemment la population générale. L'hypertension artérielle touche plus de 45 % des personnes atteintes de la SEP âgées de plus de 60 ans. Un taux élevé de cholestérol et les maladies pulmonaires chroniques, comme l'asthme ou la bronchite chronique, touchent plus de 20 % des personnes atteintes de la SEP âgées de plus de 60 ans. Le diabète et les maladies cardiaques touchent plus de 15 % des personnes atteintes de la SEP, tandis que les maladies thyroïdiennes auto-immunes touchent jusqu'à 10 % des personnes atteintes de la maladie. La plupart de ces maladies touchent les personnes atteintes de la SEP aussi souvent que les personnes non atteintes de la maladie.



©iStock.com/Casarsa

## Impact des comorbidités

Les comorbidités ont des incidences sur la SEP de nombreuses façons différentes. On a constaté que les comorbidités vasculaires, y compris l'hypertension artérielle, les taux de cholestérol élevés, le diabète et les maladies cardiaques semblent être courantes.

Une étude menée chez des participants qui présentaient des comorbidités vasculaires a révélé qu'ils connaissaient une diminution plus rapide de leur capacité à marcher que ceux qui n'étaient pas atteints. Environ la moitié des personnes qui ne présentaient **aucune** comorbidité avaient besoin d'une canne pour marcher dans les 18 années qui suivaient l'apparition des premiers symptômes de la SEP, mais jusqu'à la moitié des personnes **souffrant de** comorbidités avaient besoin d'une canne pour marcher dans les 12 années qui suivaient l'apparition des premiers symptômes. Une autre étude révélait que les personnes atteintes de la SEP, avec des taux de cholestérol plus élevés, étaient plus handicapées aux bout de deux ans que celles qui avaient des taux plus bas. Des taux de cholestérol plus élevés étaient également associés à un rétrécissement plus important du cerveau.

Les personnes atteintes de la SEP et qui souffrent de dépression et d'anxiété sont plus exposées au risque de ne pas prendre leurs médicaments prescrits pour traiter la maladie. La qualité de vie est moins bonne chez les personnes atteintes de la SEP que chez celles qui ne le sont pas ; alors que le nombre de comorbidités augmente, la qualité de vie se dégrade. Ceci est le cas chez les personnes atteintes de la SEP qui souffrent de dépression et d'anxiété, car les comorbidités physiques affectent également la qualité de vie.

Une étude canadienne menée à l'échelle nationale, révélait que la qualité de vie était moins bonne chez les personnes atteintes de la SEP qui souffrent également d'arthrite, d'hypertension artérielle, du syndrome de fatigue chronique ou de dépression. L'arthrite, l'hypertension artérielle et les maladies pulmonaires chroniques méritent une attention clinique particulière, car elles sont plus récurrentes avec l'âge. La dépression est une préoccupation à tout âge. On ignore encore si traiter les comorbidités d'une personne améliore sa qualité de vie. L'effet des comorbidités sur l'espérance de vie chez les personnes atteintes de la SEP demeure mal compris.





## Considérations de la prise en charge

Alors que les personnes atteintes de la SEP vieillissent et que la maladie progresse, la prise en charge des symptômes occupe une place plus importante. On sait très peu de choses à propos de l'impact des comorbidités sur la prise en charge de la SEP. En règle générale, les adultes qui présentent plusieurs maladies chroniques signalent qu'il leur est difficile de gérer la prise de leurs médicaments. Coordonner plusieurs médicaments à différents moments est difficile, et prendre plus d'un médicament peut s'avérer coûteux. Ces problèmes peuvent rendre difficile la prise de médicaments prescrits. Ceci réduit évidemment les avantages des médicaments.

La présence de comorbidité avec la SEP peut poser des problèmes de prise en charge. Une personne qui souffre de la SEP et de comorbidités peut présenter plusieurs problèmes cliniques en même temps, tandis qu'une autre personne peut présenter un problème dû à plusieurs facteurs. Par exemple, la fatigue peut être due à la SEP ou à une autre maladie, comme les troubles du sommeil ou une maladie thyroïdienne. Les symptômes qui surviennent souvent avec l'âge peuvent aussi représenter un défi. Par exemple, une vision et une mémoire défaillantes sont des symptômes courants de la SEP, mais ces symptômes peuvent également toucher des personnes non-atteintes lorsqu'elles vieillissent. Ces symptômes sont parfois simplement liés au vieillissement. Ces symptômes sont aussi quelquefois dus à des comorbidités. La détérioration de la vision chez les personnes plus âgées qui souffrent de la SEP pourrait être associée à une cataracte dans certains cas. Il est par conséquent essentiel d'identifier l'influence des causes autres que la SEP pour les symptômes qui s'aggravent. Ceci nécessite souvent la coordination des soins par les divers membres de l'équipe des professionnels de la santé.

Il est important que les personnes atteintes de la SEP continuent d'être suivies par les professionnels de la santé au niveau local ou par le médecin de famille, car de nombreux troubles liés à l'âge ne sont pas dus à la SEP et peuvent donc être mieux évalués et traités par un médecin généraliste que par un neurologue.

## Traitement de la SEP et des comorbidités

Il existe de nombreux traitements pour traiter les symptômes chroniques de la SEP. Toutefois, les essais cliniques de ces traitements ne sont généralement pas réalisés sur des personnes qui ont également développé des comorbidités pour des raisons de sécurité. Ainsi, on ne sait quelquefois pas si ces traitements sont aussi inoffensifs, efficaces ou bien tolérés chez les personnes atteintes de comorbidités. L'essai d'un programme de prise en charge de la fatigue, chez les participants souffrant de la SEP et du diabète, révélait une amélioration plus lente que chez les autres participants. Il est possible que les traitements et les objectifs doivent être changés lorsqu'une comorbidité est présente.

Les traitements utilisés pour la SEP peuvent affecter le risque de comorbidités. Par exemple, les corticostéroïdes utilisés pour traiter des rechutes peuvent aggraver le contrôle du diabète. Alors que le nombre de comorbidités augmente, il est plus probable qu'une personne atteinte de la SEP prendra divers médicaments en même temps. La prise de plusieurs médicaments augmente le risque d'effets secondaires et d'interactions médicamenteuses. Certains médicaments peuvent entraîner une chute de la tension artérielle, ce qui peut provoquer des évanouissements et des vertiges. Les temps de réaction peuvent être ralentis. L'équilibre peut également se dégrader et entraîner des chutes.

## Conclusion

La comorbidité est courante avec la SEP et sa fréquence augmente avec l'âge. La comorbidité exerce un impact sur la progression de l'invalidité, la qualité de vie et d'autres résultats. Elle peut également avoir des répercussions sur l'utilité des traitements symptomatiques, alors qu'elle augmente les chances d'utiliser conjointement plusieurs médicaments. Ainsi, tout changement dans la prise en charge proposé pour une personne atteinte de la SEP devrait être considéré dans le cadre de tout le traitement.

# Cognition et émotions

Margaret Cadden, Vargas Gris et Peter Arnett, Neuropsychologie dans le programme de recherche sur la SEP, Pennsylvania State University, University Park, PA, États-Unis

La SEP peut exercer un impact sur la durée de vie d'environ cinq à dix ans, et la majorité des personnes diagnostiquées vivront à un âge où elles éprouveront également des changements associés à l'âge.

Il peut être difficile de faire la différence entre les effets de la SEP et les changements liés à l'âge, car de nombreux symptômes de la SEP – y compris la fatigue, la douleur, la dépression, les changements cognitifs, les troubles de la vue et les difficultés de mobilité – sont courants avec le vieillissement normal de la personne. Au cours des 15 dernières années, les chercheurs ont commencé à explorer les liens entre le vieillissement et la SEP. Généralement, deux opinions ont émergé. La première est que le vieillissement et la SEP sont deux processus préjudiciables qui s'exacerbent mutuellement. La deuxième opinion consiste à croire qu'avec l'âge, les personnes sont plus capables de prendre en charge leur maladie et ses symptômes.

## Expérience du vieillissement avec la SEP

Des informations pertinentes ont été réunies à partir d'entretiens réalisés directement auprès de personnes atteintes de la SEP, afin qu'elles puissent faire part de leur expérience personnelle du vieillissement. Une étude révélait que chez les personnes les plus âgées atteintes de la SEP, la plupart d'entre elles estimaient qu'elles vieillissaient bien. Cette vision de leur expérience a été attribuée à la sagesse acquise au fil du temps, aux relations et aux activités utiles et établies, et à la faculté de traiter des capacités changeantes qui évoluent avec l'âge. En outre, de nombreux participants dans cette étude rapportaient qu'avec l'âge, les symptômes de la SEP étaient plus faciles à accepter, car les attentes de la société en termes de santé physique et cognitive pour les adultes d'un âge plus avancé n'étaient pas si importantes. Par exemple, on exerce moins de pression sur les adultes d'un âge plus avancé pour qu'ils participent à des activités physiques, comme par



©iStock.com/hano

exemple aider un ami à déménager, ou qu'ils soient hautement performants d'un point de vue cognitif, comme par exemple d'avoir une mémoire parfaite. Une étude effectuée sur le long terme révélait que les personnes atteintes de la SEP estimaient qu'avec le temps, leur maladie devenait plus prévisible, car elles s'habituait aux symptômes de leur maladie et à la réaction de leur corps face à ceux-ci.

Cette même étude révélait que l'engagement social, l'accès aux soins, les habitudes d'un mode de vie sain et le maintien de l'indépendance à domicile, étaient des composants essentiels de qualité de vie liés à la santé chez les personnes d'un âge plus avancé atteintes de la SEP. En règle générale, les études basées sur des entretiens suggèrent que les personnes qui estiment bien vieillir avec la SEP développaient une manière de penser adaptable et des systèmes de soutien appropriés.

### Fonctions cognitives

Dans une enquête qui traitait plus particulièrement des fonctions cognitives, plus de la moitié des personnes atteintes de la SEP âgées entre 45 et 88 ans rapportaient que les problèmes cognitifs avaient une incidence sur leur vie quotidienne. Remarquablement, les personnes qui rapportaient avoir des problèmes cognitifs étaient, en moyenne, plus jeunes que celles qui n'en avaient pas signalés, ce qui suggère que les problèmes cognitifs exercent un impact moindre avec l'âge. Cette étude demandait également aux soignants d'évaluer les fonctions cognitives des patients. Environ un tiers des soignants n'étaient pas d'accord avec les malades en ce qui concerne la présence de problèmes cognitifs chez ces derniers. La moitié de ces désaccords concernaient des cas où les soignants décelaient des difficultés cognitives chez un malade, alors que celui-ci ne signalait pas ces difficultés. Il est intéressant de souligner que plus la SEP avait été diagnostiquée de longue date chez l'individu, plus il était probable qu'il y ait des divergences entre le malade et le soignant lorsqu'il s'agissait de signaler des difficultés cognitives. Ces conclusions suggèrent qu'au fil du temps les malades qui vieillissent avec la SEP s'habituent à leurs problèmes cognitifs et en sont ainsi moins conscients.

Cette étude révélait également que les personnes qui rapportaient souffrir de symptômes cognitifs étaient également plus sensibles à la dépression. Ces conclusions soulignent que la dépression devrait être contrôlée tout au long de la vie des personnes atteintes



©iStock.com/absolut\_100

de la SEP, car le lien entre la dépression et les difficultés cognitives chez les personnes atteintes de la SEP a été établi dans de nombreuses études. Ce sujet sera abordé plus en détails ultérieurement dans l'article.

### Cognitive changes with ageing

Des études utilisant des mesures neuropsychologiques pour évaluer la capacité cognitive ont également souligné les changements cognitifs subits par les personnes atteintes de la SEP avec l'âge. Une étude menée chez des malades âgés entre 45 et 81 ans a révélé que presque la moitié des personnes interrogées subissaient une diminution de leurs capacités cognitives. Dans cette étude, la rapidité avec laquelle les informations sont traitées, l'attention et l'apprentissage/la mémoire étaient plus susceptibles d'être affaiblis que les fonctions exécutives (les processus mentaux qui permettent de connecter l'expérience passée et l'action présente, notamment la planification, l'organisation, l'élaboration d'une stratégie).

Toutefois, selon une analyse récente, la cognition semble se détériorer assez lentement chez les personnes atteintes de la SEP par comparaison à d'autres maladies neurologiques, notamment Alzheimer. La détérioration de leurs fonctions cognitives serait progressive et une aggravation de l'incapacité serait également constatée. Une étude examinant la vitesse de traitement des informations révélait que, bien que les personnes atteintes de la SEP présentaient une vitesse de traitement plus lente que les personnes non-atteintes de cette maladie, le taux de ralentissement de leur vitesse de traitement des informations, avec l'âge, était comparable à celui des adultes vieillissants non atteints de la SEP. Ces résultats suggèrent que les personnes

atteintes de la maladie seront plus susceptibles de développer des difficultés cognitives au cours de leur maladie, mais la détérioration de leurs fonctions cognitives liée au vieillissement sera comparable à celle de la population générale.

### Vieillesse et dépression

Alors que 50 % des personnes atteintes de la SEP souffriront de dépression au cours de leur vie, peu d'études ont examiné la dépression en tant que fonction liée à l'âge dans la SEP. Les résultats d'au moins deux études suggèrent que la dépression diminue avec l'âge. L'une des études révélait que chez un grand échantillon de personnes atteintes de la SEP, les symptômes de la dépression étaient relativement plus présents chez les plus jeunes. Une seconde étude révélait que les adultes d'un âge plus avancé qui étaient atteints de la SEP présentaient moins de symptômes de dépression que les plus jeunes adultes touchés par la maladie. Après avoir mesuré l'impuissance et la vulnérabilité psychologique parmi l'échantillon de malades, les auteurs de l'étude concluaient que la diminution de la dépression constatée avec le vieillissement n'était pas due à des changements de pensées ou d'attitudes, mais plutôt au fait que les malades plus âgés étaient moins réactifs sur le plan émotionnel.

Malheureusement, les résultats concernant le vieillissement et la dépression sont mitigés, car au moins deux études récentes révélaient que les symptômes dépressifs augmentaient avec l'âge. Il est possible que ces deux conclusions soient valides, car la SEP touche les personnes de manière unique et variée et

peut être mieux interprétée si l'on étudie la façon dont certains facteurs comme le handicap et l'autonomie (reconnus comme liés à la dépression) évoluent avec l'âge. Heureusement, bien que la dépression chez les personnes atteintes de la SEP ne peut être inévitable, elle peut être traitée très efficacement.

### Conclusion

De nombreuses personnes atteintes de la SEP affirment pouvoir bien s'adapter avec l'âge et attribuent cela à divers facteurs, notamment au fait qu'ils se sont familiarisés avec leurs symptômes, qu'ils ont acquis une sagesse au fil du temps, qu'ils ont établi des relations et des activités utiles, qu'ils ont opté pour un mode de vie sain, qu'ils disposent d'un accès aux services de soins, et que la société formule moins d'attentes à leur rencontre.

Bien que les difficultés cognitives qui touchent l'attention, la mémoire et la vitesse à laquelle le cerveau traite des informations soient présentes chez la majorité des adultes atteints de la SEP et d'un âge plus avancé, les taux de régression dans ces domaines semblent toutefois similaires à ceux des personnes qui vieillissent en bonne santé.

La manière dont les symptômes dépressifs évoluent en tant que fonction du vieillissement demeure peu connue, et certaines études indiquent que les symptômes dépressifs diminuent avec l'âge alors que d'autres suggèrent le contraire. Ces études suggèrent que les symptômes dépressifs peuvent être mieux expliqués par des facteurs comme le handicap, l'autonomie, et la manière dont ces diverses variables évoluent au cours du processus de vieillissement.



# Préoccupations courantes liées au vieillissement avec la SEP.

Mette Harpsøe Nielsen et Marianne Kjaerem Nielsen, Société danoise de la sclérose en plaques

Le nombre de personnes âgées qui vivent avec la SEP devrait augmenter proportionnellement au nombre de personnes âgées dans la population générale. Aujourd'hui, le pourcentage de personnes de plus de 55 ans qui vivent avec la SEP est estimé à environ 28 % de la population canadienne et à 30 % de la population danoise. La majorité de ces personnes vivent avec la SEP depuis plus de 20 ans.

Vivre avec la SEP représente divers types de défis et de préoccupations dans toutes les étapes de la vie. Vieillir avec la SEP n'en est pas moins difficile, car la majorité des personnes atteintes de cette maladie doivent s'adapter d'une part à des handicaps croissants et d'autre part au fait que les phases de rémissions des symptômes ne sont plus forcément présentes après les poussées de la maladie, comme ça pouvait être le cas auparavant. Elles doivent aussi faire face à d'autres maladies liées à l'âge.

L'une des principales différences entre les personnes âgées atteintes de la SEP et celles qui ne le sont pas réside dans le besoin croissant qu'ont les premières d'être aidées dans leurs activités quotidiennes et sociales.

Les personnes âgées atteintes de la SEP ont moins de marge de manœuvre que les autres personnes de leur âge en raison de leurs difficultés physiques ou cognitives. Cela peut limiter la liberté de la personne à faire ce qu'elle souhaiterait au quotidien, ce qui peut remettre en cause la propre perception de la personne et de son identité.

*« C'est plus qu'un simple problème de rides ! C'est toute ma vie que je dois repenser. Les gens de mon âge ont encore la forme. Moi, je dois souvent rester à la maison, donc j'ai besoin de découvrir de nouvelles façons de vivre et trouver ce qui peut être bien pour moi ». Anna 62 ans*



©iStock.com/Squaredpixels

## Caractéristiques des personnes de plus de 55 ans atteintes de la SEP

La recherche sur les personnes âgées atteintes de la SEP était auparavant limitée. Cependant, tout cela est en train de changer et nous commençons à mieux cerner ce groupe de personnes par rapport aux personnes plus jeunes atteintes de la maladie et par rapport aux personnes du même âge qui, elles, ne le sont pas.

Des enquêtes récentes révèlent les caractéristiques suivantes pour les personnes âgées de plus de 55 ans atteintes de la SEP :

- Plus susceptibles de présenter une forme secondaire et progressive de la SEP.
- Plus souvent victimes de handicaps plus importants, exigeant l'aide des soignants et/ou des professionnels de la santé.
- Plus souvent seules
- Plus souvent sans emploi ou retraitées.
- Moins susceptibles d'avoir des activités en plein air ou des loisirs
- Plus souvent sujettes aux problèmes cognitifs et à la dépression.

## Perte d'autonomie et d'identité

La majorité des personnes âgées de plus de 55 ans présentant une SEP ont atteint un stade d'invalidité et un stade de progression de la maladie que l'on caractérise de progressifs et secondaires. Cela signifie que la personne nécessite plus de soutien et peut devenir plus dépendante des autres.

Une récente enquête réalisée par la Danish MS society révélait que 64 % des personnes âgées de plus de 60 ans atteintes de la SEP dépendent de l'aide des autres. Cela correspond à peu près au résultat d'une récente enquête canadienne. La plus grande partie de cette aide est dispensée par le conjoint et/ou des membres de la famille.

Comme nous l'explique Anna,

*« C'est difficile ! J'ai toujours été si indépendante, et par conséquent il m'est à présent difficile d'être dépendante de mon conjoint... Il [a pris sa retraite anticipée] fait tout à la maison et il prend soin de moi. J'ai besoin de lui pour tout... ».*

Le mari d'Anna ajoute :

*« J'aimerais rendre visite à nos amis à Stockholm pour un jour ou deux, mais je ne peux pas laisser Anna seule ».*

L'aide fournie par des auxiliaires de vie est souvent un complément pour soutenir les membres de la famille, et implique notamment des soins personnels et intimes.

Dans l'étude danoise, 28 % des personnes âgées de plus de 50 ans atteintes de la SEP avaient reçu une aide professionnelle. Malheureusement, l'aide professionnelle n'est pas toujours dispensée comme il le faudrait. Anna poursuit,

*« Je ne me sens pas reconnue en tant que personne. L'autre jour, alors que j'étais assise, l'une des auxiliaires qui se tenait juste devant moi a demandé à sa collègue si elle devait aussi me brosser les dents ? Et j'étais assise à côté d'elles ! »*



Les expériences liées à la dépendance et au vieillissement des personnes atteintes de la SEP sont non seulement dues à des problèmes physiques, mais elles peuvent également être le résultat d'une détérioration des fonctions cognitives.

En outre, les personnes plus âgées atteintes de la SEP peuvent elles-mêmes être responsables de membres âgés de leur famille, comme un parent, ou elles peuvent être chargées d'élever des petits-enfants. Ces situations peuvent être source d'inquiétudes supplémentaires, notamment si la personne atteinte subit des poussées de la maladie ou si son système de soutien est limité.

### Changements cognitifs

Les changements cognitifs et le vieillissement sont généralement étroitement liés. Pour les personnes atteintes de la SEP, les changements cognitifs sont également un symptôme direct de la maladie. Les difficultés cognitives sont souvent des symptômes cachés, et la famille d'une personne et ses amis peuvent avoir des difficultés à la comprendre et interagir avec elle. Les problèmes cognitifs peuvent donc être un frein aux interactions sociales quotidiennes. Ils peuvent aussi exercer un impact sur la capacité de la personne à effectuer des tâches quotidiennes et de nombreuses personnes atteintes de la SEP craignent de perdre leur indépendance.

### Être un fardeau

La préoccupation la plus fréquente chez les personnes atteintes de la SEP, quel que soit le stade de leur maladie, est la crainte de devenir un fardeau pour leurs partenaires et les membres de leur famille. Elles expriment souvent leur crainte que la prospérité et le bien-être général des êtres qui leur sont chers puissent être menacés par les éventuels changements et défis causés par la SEP.

Bien que de nombreuses personnes atteintes de la SEP ne seront pas touchées des handicaps importants, l'impact de la maladie peut néanmoins entraîner des changements radicaux dans leur mode de vie et une dépendance croissante aux personnels soignants. L'étude danoise démontrait que toutes les personnes mariées atteintes de la SEP et âgées de plus de 60 ans étaient dépendantes de l'aide de leur conjoint(e). Les personnes seules atteintes de la SEP dépendent principalement de services de soins professionnels pour les aider au quotidien et beaucoup d'entre elles estiment que cette situation limite leurs activités sociales et leur liberté.



©iStock.com/ArtMarie

### Vieillir ensemble

Certains des changements fréquents survenant avec l'âge pour toutes les personnes sont similaires aux évolutions liées à la SEP, notamment une baisse d'énergie, la faiblesse, les douleurs ou divers types de problèmes de mobilité. Un couple vieillissant doit tenir compte du fait que la santé de leurs articulations pourrait se dégrader et que l'un des conjoints pourrait donc avoir plus de mal à prodiguer des soins à l'autre au fil du temps. Dans ces cas, recevoir un soutien professionnel et utiliser des appareils d'assistance peuvent être encore plus importants. Il est vital que les besoins et le soutien du conjoint soient pris en compte. Un peu d'espace et de temps seul, ou participer à des groupes de soutien pour les proches du malade qui prodiguent les soins, peuvent offrir des moments pour se ressourcer et rencontrer d'autres personnes.

### Conclusion

En anticipant que la maladie peut, au fil du temps, avoir d'importantes conséquences sur les malades ainsi que sur leurs familles, les personnes atteintes de la SEP peuvent envisager leurs besoins à venir ainsi que ceux de leurs soignants. Ils devront se demander « et si ? » et être réalistes quant à ce qui pourrait survenir ultérieurement. Planifier à l'avance peut apporter à la personne une sensation de contrôle et ceci rend les impacts potentiels de la maladie moins menaçants. Réfléchir au vieillissement des personnes atteintes de la SEP, transformer les inquiétudes en des stratégies pour les futurs besoins éventuels permettront aux malades et à leurs familles de surmonter les étapes à venir.

# Problèmes de l'autogestion

Tanaya Chatterjee, Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canada et  
Michelle Ploughman, Laboratoire du rétablissement et de la performance, Faculté  
de Médecine, Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canada

Le traitement de la SEP est complexe et implique souvent de nombreux professionnels de la santé, notamment des neurologues, des urologues, des infirmières spécialistes de la SEP, des médecins traitants, des psychologues, et des kinésithérapeutes. On appelle ce type de soins le « modèle médical ». Le modèle médical vise à fournir des interventions médicales telles que des médicaments, des équipements et des exercices. Étant donné que la SEP est souvent imprévisible, il est également important que les personnes atteintes de la SEP acquièrent une connaissance de leur corps et de leur maladie afin de pouvoir gérer leurs vies au quotidien.

Disposer de l'assurance et des capacités de coordonner tous les facteurs qui exercent un impact sur notre santé constituent les fondements de l'autogestion. Dans les études qui ont tenté de comprendre le vieillissement sain des personnes atteintes de la SEP, certains malades d'un âge plus avancé ont expliqué qu'il leur a fallu presque 10 années pour comprendre leur SEP. Toutefois, après avoir acquis l'assurance de pouvoir prédire et gérer les symptômes de leur maladie, comme la fatigue ou la douleur, ils étaient plus à même de s'attacher à d'autres aspects de leurs vies qui étaient importants à leurs yeux – jouer leur rôle de parents, de grands-parents et exercer leur métier. Plusieurs d'entre eux auraient souhaité en savoir plus sur leur SEP afin d'acquiescer de l'assurance plus tôt.

L'autogestion s'appuie sur le fait que la connaissance de la maladie, la compréhension de leurs émotions, ainsi que leur rôle dans la famille et la société, aidera les personnes atteintes de la SEP à améliorer la qualité de leur vie en règle générale. Avoir le contrôle et utiliser des compétences d'autogestion responsabilise les personnes et permet de nourrir un optimisme. Celles qui sont attentives et possèdent de bonnes compétences d'autogestion ont la capacité de détecter également de nouveaux symptômes ou des symptômes qui ne sont pas liés à la SEP. Par exemple, une personne atteinte de la SEP peut remarquer un changement dans le fonctionnement normal de leur vessie. En utilisant des



©iStock.com/aydinmutlu

stratégies d'autonomie, la personne peut détecter que ce changement est atypique pour elle, et elle pourra le signaler à son infirmière ou à son médecin.

## Les ingrédients de l'autogestion

L'autogestion est un concept qui a été d'abord développé pour aider des personnes à gérer leur quotidien avec des maladies chroniques telles que l'arthrite, la douleur et le diabète. Certains des messages peuvent être utiles en cas de SEP. Un modèle d'autogestion décrit comment le travail d'autogestion est par nature composé de trois volets :

1. gérer les symptômes médicaux ; par exemple, prendre régulièrement des médicaments
2. gérer de nouveaux rôles qui leur sont assignés ; par exemple, s'adapter pour changer et développer de nouvelles activités avec des amis et des membres de la famille
3. gérer les émotions ; par exemple, reconnaître le stress et la frustration et employer des techniques pour les gérer, notamment respirer profondément ou s'éloigner un moment.



Ce modèle souligne six compétences fondamentales qui sont utilisées dans l'autogestion :

### Résolution des problèmes

Cela signifie identifier le problème, déterminer les solutions potentielles pour résoudre le problème, puis choisir la meilleure solution. Par exemple, il est possible qu'une personne trouve très éprouvant de rester debout et de cuisiner des repas. Utiliser des techniques pour résoudre des problèmes, on proposerait quelques idées et on les essaierait ensuite, comme cuisiner deux repas à la fois, essayer des recettes simples ou manger au restaurant certains jours de la semaine.

### Prise de décision

Ceci implique de déterminer les priorités, puis de décider de ce qu'il faut faire pour gérer les activités au quotidien. Par exemple, si l'on doit faire face à une journée très chargée, une personne peut établir une liste d'activités dans l'ordre de priorité – les choses que l'on veut faire et les choses que l'on doit faire – on peut ensuite remettre ce qui n'est pas une priorité urgente.

### Utilisation des ressources

Ceci implique de s'organiser afin d'utiliser les ressources disponibles aussi efficacement que possible. Une personne peut choisir de réunir des tâches similaires pour économiser du temps, de l'argent et de l'énergie. Par exemple, pour faire plus d'exercices, elle peut marcher jusqu'à l'épicerie et revenir en autobus. Elle peut également accomplir certaines tâches à domicile, comme utiliser les services bancaires en ligne.

### Communiquer avec les professionnels de la santé

This is a very important aspect of self-management. In Ceci est un aspect très important de l'autogestion. Dans une étude qui examine les clés du vieillissement sain chez les personnes atteintes de la SEP, les personnes d'un âge plus avancé expliquaient qu'il était plus utile pour elles de pouvoir échanger de manière bidirectionnelle avec les professionnels de la santé, plutôt que ces derniers leur disent uniquement ce qu'ils doivent faire. Se préparer aux visites médicales, maintenir un journal pour noter les problèmes et enregistrer les résultats des visites médicales permet aux malades de prendre leur santé en charge.

### Prendre des mesures

Prendre des mesures est souvent l'étape la plus difficile. Par exemple, on peut dire « je veux mieux manger »

cependant ceci n'est pas une mesure. Après avoir découvert comment leurs habitudes alimentaires pouvaient être améliorées et après avoir décidé de les améliorer, ces personnes ont alors besoin d'adopter de nouvelles habitudes. Se débarrasser de vieilles habitudes et les remplacer par des nouvelles est un véritable défi ! Elles auront peut-être besoin d'instaurer une routine afin que le nouveau comportement devienne une habitude.

### Auto-adaptation

Ceci signifie qu'une personne modifiera les choses autour d'elle afin de les adapter à ses propres besoins et aux ressources disponibles. Par exemple, le sommeil est très important, mais une personne pourrait adapter son sommeil afin de gérer sa fatigue et de pouvoir prendre soin d'un bébé ou travailler tard. Elle pourrait alors essayer de trouver du temps pour récupérer un peu de sommeil au moment opportun. En utilisant l'auto-adaptation, la personne peut proposer plusieurs solutions pour que le timing puisse s'adapter à son emploi du temps, elle peut aussi discuter de ces changements avec son infirmière ou avec son médecin.

### Est-ce que l'autogestion est quelque chose que l'on apprend ou est-elle innée ?

Les personnes peuvent-elles apprendre à se gérer ou est-ce que des compétences acquises à la naissance ? La réponse à ces deux questions est probablement « oui ». Les personnes peuvent apprendre les compétences et l'assurance pour prendre en charge leur SEP, mais cela aide également si elles possèdent déjà certaines techniques. Par exemple, reconnaître de manière intuitive les symptômes de la SEP sera probablement très facile pour certaines personnes. Elles peuvent détecter le changement – par exemple de l'inconfort dans un domaine qui ne posait ordinairement aucun problème – déterminer le meilleur plan d'actions et mener à bien l'action. Cependant, ces étapes peuvent également s'apprendre. Il existe des ressources et des cours sur le thème de l'autogestion qui peut être enseignée à des personnes afin qu'elles soient plus attentives (voir la liste à la fin de cet article).

### Quels sont les obstacles à l'autogestion ?

L'autogestion efficace peut être un processus difficile qui peut nécessiter de devoir surmonter une combinaison de divers obstacles.



### Déni

Ignorer un changement de l'état de santé ou une situation préoccupante peut représenter un obstacle pour les personnes atteintes de la SEP, car cela peut les empêcher de prendre des mesures pour gérer la situation. Si elles utilisent des techniques de prise en charge décrites ci-dessus, elles devraient analyser le problème, planifier les mesures à prendre et agir afin de rester en bonne santé. Retarder l'action augmente le temps qu'il faudra pour trouver une solution.

### Pensée contre-productive

Nos pensées sont liées à nos comportements. Ainsi une pensée peu constructive entraînera un comportement inutile. Par exemple, une personne peut se concentrer sur un seul et unique détail négatif, s'attarder exclusivement sur ce détail et ignorer tous les autres aspects qui ont été positifs. Un autre exemple de pensées contre-productives sont les déclarations avec « devrait ». Ceci lorsque quelqu'un se dit que les choses « devraient » être comme elles l'avaient espéré ou comme elles avaient prévu que les choses soient, et cette personne se sent alors désespérée ou en colère si ce n'est pas le cas.

### Inquiétude plutôt que réflexion

Penser à sa santé et aux autres problèmes ne signifie pas qu'il faille ressasser les mêmes pensées. Toute personne inquiète de sa santé doit être attentive. En utilisant la prise en charge, une personne prend des mesures qui vont au-delà que simplement s'inquiéter : en effet, elle réfléchit à propos du symptôme, reconnaît les schémas, comprend les limites et planifie des alternatives.

### Gérer d'autres problèmes de santé tout en vieillissant avec la SEP

De nombreuses maladies comme le cancer, les maladies cardiaques et l'ostéoporose sont plus fréquentes chez

les personnes plus âgées. La prévention et la gestion des autres troubles de santé sont importantes pour tous, mais ceci est particulièrement important pour les personnes atteintes d'une maladie comme la SEP. Le dépistage de certains cancers, comme le cancer du sein et le cancer du côlon, et l'attention portée à des symptômes inhabituels sont très importants. En fait, dans une étude menée chez des personnes d'un âge plus avancé qui étaient atteintes de la SEP, les participants expliquaient qu'ils étaient plus préoccupés par leurs autres troubles que par la SEP. Utiliser des techniques de prise en charge prépare les personnes à identifier leurs problèmes et à prendre des mesures pour se maintenir en bonne santé.

### Conclusion

En résumé, la prise en charge fait partie d'un programme de gestion global et efficace à long terme, qui inclut des professionnels de la santé qui tentent d'aider les personnes atteintes de la SEP à améliorer et à préserver leur santé et leur qualité de vie. Se prendre en charge ne signifie pas qu'elles deviennent leur propre médecin. Cela signifie que, grâce à leur position unique en tant qu'expert de leur propre expérience de la SEP, ces personnes deviennent partenaires, plutôt que simples bénéficiaires des services de soins.

### Ressources Internet utiles :

Site Web :

- <http://patienteducation.stanford.edu/research/> (self-management checklists and questionnaires)
- <https://bc.selfmanage.org/onlinebc/hl/hlMain> (Online Chronic Disease Self-Management Program)
- <http://selfmanagementuk.org/what-self-management> (Self-Management UK)
- <http://www.mstrust.org.uk/information/publications/msandme/> (A self-management guide to living with Multiple Sclerosis)
- <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness> (Living Well with MS/Health and Wellness)

Applications mobiles :

- Multiple Sclerosis Self-Care Manager
- My Action Planner App

# Soins palliatifs et la SEP

Simone Veronese, Médecine Palliative, FARO Onlus, Turin, Italie, et Alessandra Solari, Fondation de l'institut neurologique Carlo Besta, Milan, Italie

## Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis comme un ensemble de soins actifs à la personne qui ne répond pas à un traitement curatif. La prise en charge de la douleur, des autres symptômes et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels est primordiale. L'objectif des soins palliatifs, en ce qui concerne la SEP, est de parvenir à la meilleure qualité de vie possible pour le patient et sa famille dès lors que les symptômes ne répondent plus efficacement au traitement ou à la prise en charge.

Les soins palliatifs, qui mettent l'accent sur l'ensemble des besoins des patients et de leurs familles, ainsi que leur participation active dans les décisions médicales, visent également à améliorer la qualité des soins et à réduire l'utilisation des services de soins intensifs d'urgence.

Les cinq principes clés qui renforcent les soins palliatifs et qui devraient être appliqués par tous les professionnels de la santé dans les structures locales,

les hôpitaux et autres environnements médicaux sont :

1. L'accent mis sur la qualité de vie.
2. Une approche globale de la personne, en tenant compte de son expérience passée et sa situation actuelle.
3. des soins dirigés à la fois vers la personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle, mais également vers ses proches
4. Le respect de l'autonomie du patient et de ses choix (notamment l'endroit où il/elle préfère recevoir les soins et l'accès aux soins palliatifs spécialisés)
5. L'importance d'une communication ouverte et sensible en étendant le principe à la personne malade, aux proches qui assurent les soins et aux professionnels.

## Soins palliatifs pour les personnes atteintes de troubles neurologiques

Le programme national de lutte contre les troubles de longue durée (National Service Framework) inclut les attentes suivantes en termes de soins dispensés en fin de vie : « Les personnes dans les derniers stades





©iStock.com/quavondo

de troubles neurologiques de longue durée devraient recevoir une gamme complète de services de soins palliatifs selon leurs besoins, afin qu'ils puissent contrôler les symptômes, soulager la douleur, et répondre à leurs demandes de soutien personnel, social, psychologique et spirituel, en harmonie avec les principes essentiels des soins palliatifs.

Toutefois, certains facteurs peuvent influencer la prestation des soins palliatifs chez les personnes touchées par une maladie neurologique progressive comme la SEP. Parmi eux, il est utile de rappeler la durée de certaines longues maladies, l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie ou l'alternance entre poussées et rémissions ; la coexistence d'un compromis comportemental et un d'un compromis cognitif ; des soins multidisciplinaires complexes, la prise en charge des traitements/ instruments spéciaux (par exemple, une sonde GEP pour la nutrition ou une pompe intrathécale à baclofène pour les cas sévères de spasticité). La majorité des personnes atteintes de la SEP meurent avec la SEP, mais elles ne meurent de cette maladie.

Apporter une contribution à différents stades de la maladie, et ne pas uniquement se concentrer sur les soins prodigués en fin de vie est une solution qui permet

de fournir des soins appropriés aux personnes avec des besoins complexes et des parcours de fin de vie imprévisibles. Les soins palliatifs pourraient offrir certaines compétences pour le diagnostic et différentes options lorsque l'évolution de la maladie confronte les patients et leurs familles à des choix difficiles. Ils pourraient être une aide constante dans le contrôle des symptômes et des soins psychosociaux, et être une ressource connue lorsqu'une personne atteinte de la SEP est en fin de vie. Ils peuvent également offrir un soutien face au deuil des membres de la famille qui étaient auparavant impliqués dans les soins de la personne malade.

Dans la pratique, les soins palliatifs peuvent être associés aux services de neurologie et de réadaptation. L'interaction est très étroite entre la neurologie et les soins palliatifs pendant toutes les étapes de l'évolution rapide de la maladie, et le rôle des médecins spécialisés dans la réadaptation est relativement plus restreint. Cependant, la réadaptation joue un rôle majeur dans la prestation des soins et de soutien de longue durée, et elle peut être dispensée sur plusieurs années en cas de maladies stables et peu évolutives. Lorsque la SEP d'une personne s'aggrave, la réadaptation et les approches de soins palliatifs prodigués au malade se rejoignent souvent.

## Des soins tout au long de la vie pour les personnes atteintes de la SEP

Il est difficile de prévoir l'espérance de vie des personnes atteintes de la SEP en raison de la diversité entre les patients et de la nature imprévisible de la maladie. Les personnes atteintes de la SEP à un stade avancé peuvent avoir besoin de soins palliatifs pendant des décennies. L'entourage des malades qui s'occupe d'eux est une source essentielle de soutien pour les personnes atteintes de la SEP et, lorsque la maladie s'aggrave, ce même entourage peut répondre à un grande partie des besoins du malade. S'occuper d'une personne atteinte de la SEP peut parfois engendrer une qualité de vie réduite pour la personne soignante, et cela peut lui nuire sur le plan financier et professionnel si les soins sont prodigués pendant une longue période. Le vieillissement, ajouté à d'autres maladies et à la SEP, peut à la fois toucher la personne atteinte de la SEP et la personne soignante.

Des études récentes menées chez des adultes atteints de la SEP à un stade avancé et l'entourage soignant, ainsi que sur des personnes atteintes de cette maladie et récemment diagnostiquées, révèlent que tous les participants partagent les mêmes inquiétudes. Cela comprend notamment un temps jugé insuffisant avec les professionnels de la santé, un manque d'échange d'informations, et la discontinuité des soins.

Cependant, contrairement aux malades dans les premières phases de la SEP, il n'existe pas de traitements

modifiant l'évolution de la maladie pour les personnes atteintes de la SEP à un stade avancé. Il est donc d'autant plus important qu'une reconnaissance appropriée des symptômes, une bonne prise en charge de la maladie, ainsi qu'une coordination des soins, soient mis en œuvre. Cela implique que des soins adaptés à la maladie et un soutien dès le diagnostic de la SEP devraient plus efficacement prévenir et traiter les symptômes, et initier une communication sur les objectifs des soins et la planification à venir.

## Conclusion

Les soins palliatifs sont un concept complexe qui vise à promouvoir le bien-être à la fois physique et psychologique d'une personne en fin de vie. C'est une partie intégrante et essentielle de toute pratique clinique, quelle que soit la maladie ou son stade d'évolution.

La délicatesse est le maître mot lorsque l'on examine les préférences pour les soins à venir et que l'on choisit un rythme adapté à la personne atteinte de la SEP et à sa famille.

## Ressources utiles :

- [www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care](http://www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care)
- [www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care](http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care)

## Planification préalable des soins

Le défi pour les services de soins palliatifs spécialisés est de travailler au sein de cultures et de sociétés où de nombreuses personnes sont visiblement mal à l'aise lorsque l'on aborde la mort et le fait de mourir. Au fil du temps, la mort est devenue de plus en plus médicalisée et institutionnalisée. Cependant, la grande majorité des personnes souffrant d'une maladie mortelle déclarent qu'elles préféreraient mourir à la maison. Il est crucial de s'assurer que les personnes atteintes de la SEP, les membres de la famille et les professionnels de la santé soient informés et partagent les décisions concernant la fin de vie et les soins intensifs.

La planification préalable des soins est au cœur des soins palliatifs. Elle respecte les objectifs et les valeurs de la personne malade, et favorise l'échange sincère et profond entre ce patient, ses proches et le prestataire de soins.

Des études ont démontré que les personnes qui s'impliquent dans la planification préalable des soins avec leurs prestataires de soins et leurs représentants ont plus de chance de voir aboutir l'application des décisions prises conformément à leurs préférences et de bénéficier de meilleurs soins en fin de vie. Néanmoins, la planification préalable des soins devrait constituer un processus souple et continu, dans la mesure où les circonstances et l'état de santé d'un patient sont en évolution constante.

Par ailleurs, la volonté d'une personne à s'engager dans la planification préalable des soins peut varier à différents stades de la maladie. Une approche en trois étapes pour préparer une personne à prendre des décisions futures a été proposée. Cela consiste à désigner un représentant approprié, à définir clairement les valeurs et les préférences du malade, et quelle marge de manœuvre laisser au représentant lors des prises de décision en ce qui concerne la complexité de la situation.

# Résultats du sondage en ligne sur le vieillissement avec la SEP

1 948 personnes de 70 pays du monde ont pris part en octobre et novembre 2014 à notre enquête sur le vieillissement des personnes atteintes de la SEP. Vous pouvez consulter tous les résultats sur [www.msif.org](http://www.msif.org)

Plus d'un tiers des participants étaient âgés de 51 à 60 ans, alors qu'un quart des personnes interrogées étaient âgées de 41 à 50 ans. La majorité des participants étaient des femmes (80 %) et 57 % des personnes interrogées souffraient d'une forme cyclique de la SEP, 5 % étaient atteintes d'une forme progressive récurrente, 22 % d'une forme secondaire progressive et 11 % d'une forme primaire progressive de la SEP. La majorité des participants souffraient de la SEP depuis plus de 20 ans (29 %), reflétant le sujet.

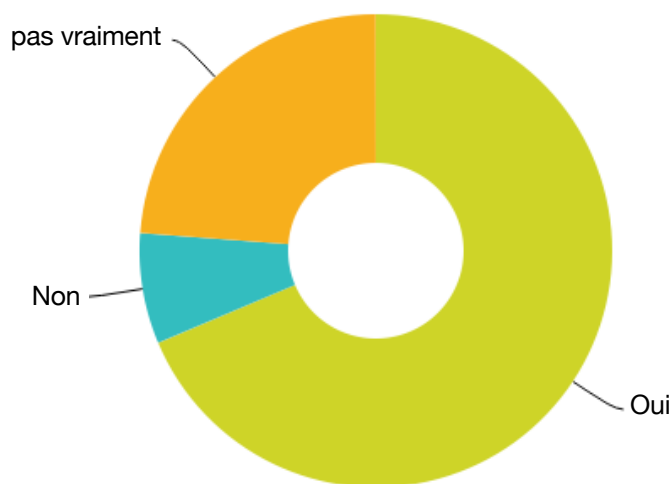
Lorsque l'on a demandé aux malades s'ils pensaient que leur SEP avait évolué alors qu'ils avaient vieilli, 69 % ont répondu « oui », 24 % répondu « pas vraiment », et 8 % ont répondu « non ».

**« Heureusement, 60 ans c'est le nouveau 40 ans. »**

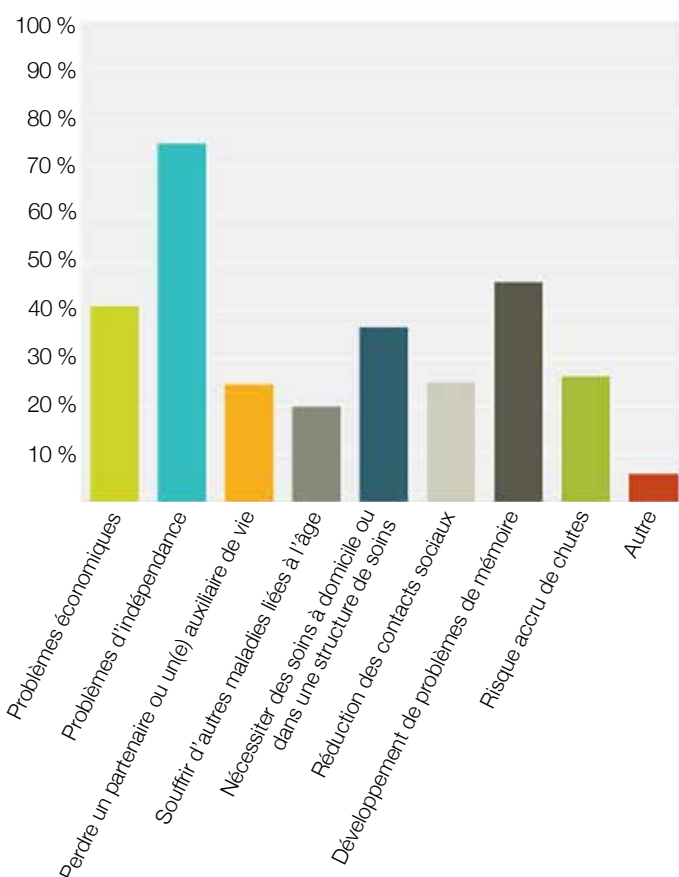
On a demandé aux participants de choisir leurs trois inquiétudes principales en ce qui concerne le vieillissement des personnes atteintes de la SEP. Les problèmes liés à l'indépendance (devenir moins indépendant) ont été désignés par les trois quarts de ceux qui ont participé à l'enquête.

Les participants étaient originaires d'Albanie, d'Argentine, d'Arménie, d'Australie, d'Autriche, des Bahamas, de Barbade, de Belgique, de Bosnie-Herzégovine, du Brésil, du Canada, du Chili, de Colombie, de Croatie, de Chypre, de la République tchèque, du Danemark, de la République dominicaine, d'Égypte, du Salvador, d'Estonie, de Finlande, de France, de Géorgie, d'Allemagne, de Grèce, de Haïti, de Hong-Kong, de Hongrie, d'Islande, d'Inde, d'Indonésie, d'Iran, d'Irlande, d'Israël, d'Italie, du Kenya, du Koweït, du Liban, du Luxembourg, de Macédoine, de Malaisie, de Malte, du Mexique, du Maroc, du Népal, des Pays-Bas, de la Nouvelle-Zélande, de Norvège, du Pakistan, du Territoire palestinien, du Pérou, de Pologne, du Portugal, de Porto Rico, de Roumanie, de la Fédération russe, d'Arabie Saoudite, de Serbie, de Slovénie, d'Afrique du Sud, d'Espagne, de Suède, de Suisse, de Trinité et Tobago, de Turquie, du Royaume-Uni, des États-Unis, d'Uruguay et du Venezuela.

## Votre SEP a-t-elle changé avec l'âge ?



## Mes principales inquiétudes à propos du vieillissement et de la SEP



*« Je tombe beaucoup. Je m'inquiète aussi à l'idée de comment je me débrouillerais si mon mari n'était pas là pour me soutenir ».*

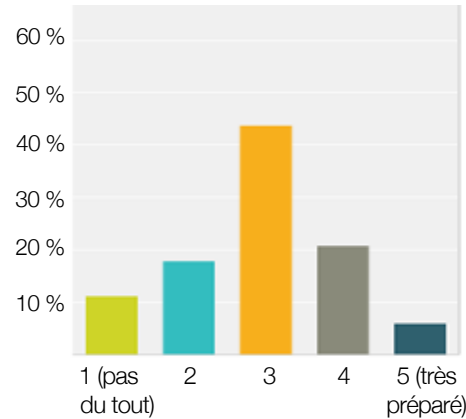
*« Ne pas être capable de remplir mon rôle de grand-parent quand (je l'espère) j'aurai des petits-enfants un jour ».*

Lorsqu'on leur a demandé comment ils s'évalueraient eux-mêmes en ce qui concerne les dépistages réguliers d'autres maladies que la SEP avec l'âge – par exemple, le frottis du col de l'utérus, la coloscopie, la tension artérielle, la mammographie ou l'examen de la peau, la majorité (32 %) s'estimait très diligente.

*« Mon partenaire est plus inquiet de ma santé à l'avenir que je le suis moi-même ».*

On a demandé aux participants s'ils se sentaient préparés face au vieillissement avec la SEP et seul un petit pourcentage se sentait très préparé.

Est-ce que les participants se sentent bien préparés pour faire face à la vieillesse avec la SEP ?



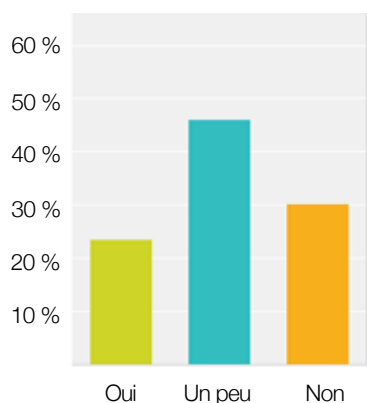
42 % des participants ont pensé faire un testament ou donner des directives préalables, mais ne l'ont pas fait. Environ un tiers des personnes interrogées ont mis ces mesures en place.

*« J'ai fait un testament mais je n'ai pas fait, ou envisager de définir, des directives préalables ».*



Presque la moitié des personnes interrogées déclaraient qu'elles avaient « un peu » épargné pour leur vieux jours, alors que 30 % ont répondu non, qu'ils n'étaient pas préparés financièrement.

### Mes principales inquiétudes à propos du vieillissement et de la SEP



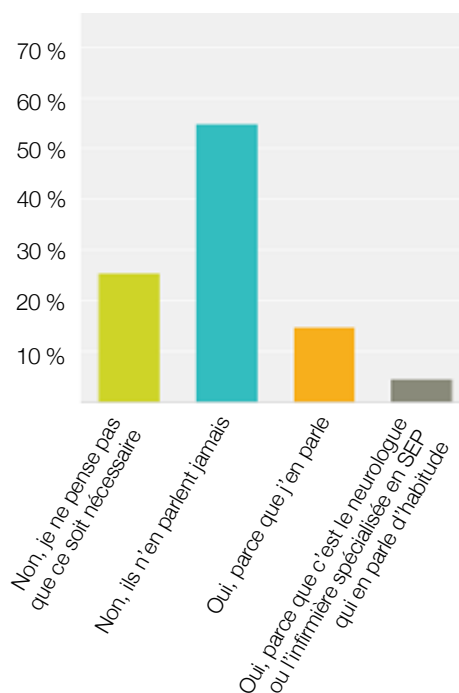
Environ est tiers des participants estimaient que les professionnels de la santé étaient très bien informés à propos du vieillissement avec la SEP. Un autre tiers estimait que les professionnels de la santé l'étaient partiellement seulement, ou pas du tout.

*« Je vois mon infirmière spécialisée en SEP deux fois par an, mais je peux la contacter par courriel ou par téléphone si nécessaire. Être capable de parler et de poser des questions m'apporte un soutien précieux, j'ai plus confiance en elle plus qu'en mon neurologue » !*

On a demandé aux participants s'ils parlaient des problèmes liés au vieillissement avec leur neurologue spécialiste en SEP, l'infirmière spécialisée en SEP et autres professionnels de la santé. Plus de la moitié n'en parle pas.

*« On se préoccupe toujours de la mobilité, mais la mienne n'a pas été affectée. J'ai des douleurs, de la fatigue, des troubles de la vessie, des problèmes cognitifs, de spasticité et de déglutition. Extérieurement, je parais bien. J'ai l'impression d'avoir 80 ans ».*

### Discuter des problèmes liés au vieillissement avec des professionnels de santé



©iStock.com/lostinbids



# Réponses à vos questions

**Q. Mes premiers symptômes sont apparus quand j'avais 21 ans, j'ai maintenant 68 ans. Un neurologue a dit mon mari que peu de personnes âgées présentent les symptômes d'une forme active de la SEP, ce qui pousse les médecins à croire que la SEP peut éventuellement ne plus évoluer, et vous laisser avec des séquelles résiduelles et un vieillissement, mais rien de nouveau. Il est vrai qu'aucune apparition discrète des symptômes n'est survenue depuis peut-être 10 ans. Qu'en pensez-vous ?**

**R.** Il n'existe aucune preuve que la SEP n'évolue plus après un certain âge ou après une décennie. Ce que le neurologue a déclaré à votre mari à propos du nombre réduit de personnes âgées atteintes d'une forme « active » de la SEP est probablement dû au fait que les personnes plus âgées atteintes de la SEP, qui ont de plus importants antécédents médicaux, ont également plus de chance d'avoir évolué vers une phase progressive et sont moins susceptibles de subir des poussées classiques de la SEP, comme on peut le voir avec une forme cyclique de la SEP. Nous savons qu'environ 75 % des personnes atteintes d'une forme cyclique de la SEP évolueront vers une forme progressive de la SEP au bout de trois décennies. Ce peut être que vous avez de la chance d'avoir une forme très légère ou même bénigne. Il serait peut-être utile de discuter de votre situation spécifique avec un neurologue spécialisé en SEP.

**Q. Je souffre d'une forme secondaire et progressive de la SEP et je pense que j'entre dans la phase de la ménopause, car j'ai des sueurs nocturnes certaines nuits. J'ai entendu dire que cela peut avoir des répercussions sur moi-même et sur mes symptômes et cela m'inquiète, car je ne suis pas sûre de ce dont à quoi je dois m'attendre. Pouvez-vous me conseiller ?**

**R.** Seules quelques études ont été menées sur la SEP et la ménopause, mais elles suggèrent que certaines femmes éprouveront très peu ou aucun changement de leur maladie pendant la ménopause, tandis que d'autres femmes auront plus de difficultés. Alors que la ménopause ne provoque pas nécessairement de nouveaux symptômes, la fatigue peut s'aggraver et 54 % des femmes interrogées déclarent éprouver une détérioration de certains de leurs symptômes existants pendant cette période. Les raisons de ce problème ne sont pas claires, mais ceci est probablement dû au fait que la température corporelle augmente pendant la ménopause, plus

particulièrement avec les bouffées de chaleur, et aussi en raison des changements hormonaux qui surviennent avec la réduction des niveaux d'œstrogène. On pense que les hormones femelles exercent un effet neuroprotecteur chez les personnes atteintes de maSEP et 75 % de celles qui utilisent une thérapie hormonale de substitution signalent une amélioration de leurs symptômes. Il existe également un risque accru d'ostéoporose, surtout chez les femmes qui ont eu des traitements répétés de stéroïdes et qui sont incapables de faire des exercices de lever de poids. Il est donc important de garantir que vous avez un apport suffisant en calcium, que vous réduisez votre consommation d'alcool et de tabac, et que vous fassiez des exercices physiques de courte durée pendant la journée.

**Q. J'ai 66 ans et je suis relativement en bonne santé, bien que je sois atteinte par la SEP depuis 35 ans. J'ai la chance de vivre à proximité d'un important centre de recherche sur la SEP dans ma ville. Il existe toujours plusieurs essais cliniques au cours, mais on me dit toujours que mon âge m'empêche d'y participer. Quelles sont les raisons de ce critère et peut-on espérer qu'un test destiné aux personnes qui sont comme moi plus âgées, sera réalisé ?**

**R.** Chaque essai clinique ses propres critères d'inclusion et d'exclusion. Ceux-ci sont conçus pour garantir que l'étude pourra mesurer l'efficacité de la molécule et aussi pour garantir la sécurité de l'étude. Vieillir signifie que les personnes atteintes de la SEP présentent souvent des troubles supplémentaires liés à l'âge, notamment des troubles cardiaques, un diabète, une hypertension artérielle, des troubles de la vue et autres. Il est donc plus difficile de déterminer si c'est la SEP ou d'autres troubles qui sont responsables de la détérioration de l'état de santé. Il est aussi difficile de déterminer quels symptômes sont des effets secondaires du médicament testé et quels symptômes sont le résultat de problèmes de santé sous-jacents. Les personnes âgées prennent souvent d'autres médicaments pour traiter d'autres maladies que la SEP, et ceci peut être un critère d'exclusion pour une étude, car certaines interactions entre les médicaments pourraient être inconnues ou pourraient avoir une incidence sur les résultats. Avec un intérêt renouvelé pour la découverte de traitements efficaces pour soigner les formes progressives de la SEP, les essais exigeront nécessairement dans un avenir proche que la limite d'âge dans les critères soit étendue, car les personnes atteintes d'une forme progressive de la SEP sont souvent plus âgées.

# Entretien avec Carol, Guatemala

## **Veillez nous parler de vous**

Je m'appelle Carol de León Reeves, j'ai 70 ans. Je vis dans la ville de Guatemala, au Guatemala, en Amérique centrale. J'habite dans une maison avec ma fille et trois de mes petits-enfants. J'étais décoratrice d'intérieur. Je travaille encore un petit peu, ici et là. J'ai été diagnostiquée atteinte de la SEP lorsque j'avais 38 ans, il y a donc 32 ans, mais les symptômes sont apparus il y a 37 ans.

## **Est-ce que votre maladie a commencé différemment de ce qu'elle est aujourd'hui ?**

Lorsque j'ai été diagnostiquée, j'étais handicapée de la taille aux pieds et j'étais incapable de marcher. Je ne contrôlais pas ma vessie. J'avais des mouvements involontaires dans les jambes. Je ressentais des douleurs dans mes jambes et mes hanches. Pour me déplacer j'utilisais un fauteuil roulant. Environ six ans après avoir été diagnostiquée atteinte de la SEP, j'ai commencé à regagner un certain contrôle de mes jambes et j'ai recommencé à marcher. Je perds encore mon équilibre, mais je peux marcher. Lorsque je quitte la maison, j'utilise une canne pour m'aider. J'ai retrouvé le contrôle de ma vessie. Il y a environ 15 ans, j'ai commencé à voir double et les lumières colorées clignotaient. J'ai également commencé à perdre l'audition. Autrement, tout semble être comme avant.

## **Quels sont les symptômes les plus pénibles aujourd'hui et comment les gérez-vous ?**

Voir double est le symptôme le plus difficile aujourd'hui. Lorsque cela m'arrive je m'assieds, je ferme les yeux et je les masse. J'ai des sensations de brûlure sur certaines zones de ma peau, au niveau de la partie inférieure de ma cage thoracique sut le devant et sur le dos. La sensation dure de deux à trois heures, puis elle s'estompe. J'ai toujours des problèmes d'équilibre, mais je m'y suis habituée et j'utilise ma canne pour me soutenir.

## **Avez-vous d'autres problèmes de santé diagnostiqués en dehors de la SEP ?**

Je souffre d'arythmie (une maladie où le cœur bat à un rythme irrégulier ou anormal).

## **Vous êtes-vous préparée financièrement pour l'avenir en raison du fait que vous vieillissez et que vous êtes atteinte de la SEP ?**

Malheureusement non, je ne disposais pas de capacités financières me permettant de préparer l'avenir.



Carol de León Reeves (devant, au centre) avec sa famille

## **Est-ce difficile pour vous de faire la distinction entre les problèmes normaux liés au vieillissement et les problèmes liés à la SEP ?**

Je ne suis pas sûre que ma perte d'audition soit liée à la SEP ou non.

## **Pensez-vous que, en tant que personne âgée atteinte de la SEP, cette situation a créé pour vous des limites auxquelles les autres adultes ne feraient pas nécessairement face ?**

Je ne peux pas quitter la maison si je suis toute seule et je ne peux pas conduire. Je dépends de ma famille pour avoir de l'aide.

## **Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus en ce qui concerne le fait de vieillir avec la SEP ?**

Honnêtement, rien me ne préoccupe à propos du vieillissement avec la maladie. J'ai appris à vivre avec et à gérer ma SEP. Plutôt que de m'inquiéter, j'accepte d'être atteinte de cette maladie et je vis une vie très heureuse et productive. Avoir conservé une attitude positive m'aide énormément. J'aime être avec ma famille. Je reste toujours aussi active que possible. La vie est précieuse et j'en apprécie chaque minute. Je sais que Dieu est avec moi et qu'il n'y a rien contre moi.



Asociación Guatemalteca de Esclerosis Multiple fournit des informations et un soutien aux personnes atteintes de la SEP et à leurs familles. Contactez-les sur : [www.facebook.com/ASOGEMGT](http://www.facebook.com/ASOGEMGT) ou par courriel à [asogem2@gmail.com](mailto:asogem2@gmail.com)

# Organisations membres de la MSIF

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

**Australie** : MS Australia  
info@msaustralia.org.au  
www.msaustralia.org.au

**Autriche** : Multiple Sklerose  
Gesellschaft Österreich  
msgoe@gmx.net www.oemsg.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 multipsy@cytanet.com.cy  
www.mscyprus.org.cy

**République tchèque** : Unie Roska  
ceská MS společnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

**Danemark** : Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk  
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@ligue-sclerose.fr  
www.ligue-sclerose.fr

**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  
info@smtarsasag.hu  
www.smtarsasag.hu

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

**Indie** : Multiple Sclerosis Society  
of India  
homssofindia@gmail.com  
www.mssocietyindia.org

**Iran** : Iranian MS Society  
info@iranms.ir 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

**Lettonie** : Latvijas Multiplas Sklerozes  
Asociacija lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**Luxembourg** : Multiple Sclérose  
Lëtzebuerg  
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  
www.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  
sec.geral@spem.pt www.spem.pt

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

**Russie** : The All-Russian MS Society  
info@ms2002.ru www.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** : Neuroförbundet  
info@neuroforbundet.se  
www.neuroforbundet.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 Derneği  
bilgi@turkiyemsderneği.org  
www.turkiyemsderneği.org

**Royaume-Uni** : MS Society UK  
info@mssociety.org.uk  
www.mssociety.org.uk

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

**États-Unis** : National MS Society  
www.nationalmssociety.org

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tél. : +44 (0) 20 7620 1911  
Fax : +44 (0) 20 7620 1922  
[www.msif.org](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)

La MSIF est un organisme de bienfaisance et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro d'immatriculation 05088553. No d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 1105321.

Grâce à un bureau international et interculturel, un langage accessible et un abonnement gratuit, **MS *in focus*** est disponible dans le monde entier pour toutes les personnes atteintes de la SEP.

Faites un don pour soutenir notre travail vital pour les personnes du monde entier atteintes de la SEP  
[www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

## Archives

Les numéros précédents couvrent un large éventail de sujets sur la SEP et sont disponibles gratuitement. Téléchargez-les ou lisez-les en ligne sur [www.msif.org/msinfofocus](http://www.msif.org/msinfofocus).

## Remerciements

La MSIF aimerait remercier Merck Serono pour sa généreuse subvention sans restriction qui rend possible la production de **MS *in focus***.

