

Sclérose en plaques (SEP)

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique qui fait souvent peur, car elle est associée à de multiples complications et des difficultés dans la vie quotidienne. Actuellement, cette maladie se soigne de mieux en mieux: on peut soulager généralement ses symptômes et ralentir son évolution.

Qu'est-il utile de savoir ?

Qu'est-ce la sclérose en plaques ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie qui atteint le système nerveux central. Ce sont principalement le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière qui sont attaqués par l'inflammation. Les lésions perturbent la transmission des influx nerveux.

Lors d'un examen par résonance magnétique nucléaire (IRM), les zones du système nerveux touchées par la maladie ressemblent à des plaques, ce qui explique le nom de la maladie.

Les signes initiaux sont très variables : troubles de la vision, sensations de décharge électrique dans un membre, engourdissement d'un membre, troubles des mouvements, etc.

Qui est touché ?



Sur la planète, environ 2,1 million de personnes seraient touchées.

La fréquence de la sclérose en plaques varie selon les pays. Les pays éloignés de l'équateur (Scandinavie, Canada, Amérique du Nord et Australie du Sud) sont plus touchés que les pays proches de l'équateur: la maladie y est 5 fois plus fréquente que sous les climats tropicaux et méridionaux. On n'explique pas encore la raison de cette différence.

Les femmes sont plus touchées que les hommes par la sclérose en plaques.

Généralement, la maladie est diagnostiquée chez des personnes âgées de **20 ans à 40 ans**. Elle peut cependant toucher des enfants.

Les personnes dont un proche parent est atteint de sclérose en plaques ont un risque accru de faire la maladie. Pourtant, la sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire. Mais la présence de certains gènes augmente le risque de la développer.

Quelles sont les causes de la SEP ?

La sclérose en plaques est une maladie complexe qui semble résulter d'une combinaison de facteurs environnementaux et d'infections virales chez des personnes dont l'hérédité prédispose à la maladie.

Les scientifiques suspectent l'influence d'une infection virale (telle que la rougeole ou la mononucléose) contractée durant l'enfance.

Quand faut-il penser à une SEP ?

Les premiers signes se manifestent selon la partie du système nerveux qui est touchée par l'inflammation. Ils sont très variables d'une personne à l'autre, ainsi que d'une poussée à l'autre:

- pertes d'équilibre

- tremblements
- troubles de la marche
- spasmes ou contractures musculaires; faiblesse dans un ou plusieurs membres
- douleurs brèves, fourmillements, décharges électriques, engourdissement
- fatigue anormale
- troubles de la vue (névrite optique): vision double, présence de mouvements oculaires involontaires ou douloureux, perte de vision complète ou partielle. Chez environ une personne sur 5, ils sont le premier signe de la maladie.

Lorsque la maladie évolue, d'autres signes peuvent apparaître, comme des difficultés pour parler, des troubles intestinaux (constipation), des dysfonctionnements de la vessie (incontinence urinaire, envies pressantes, etc) et des paralysies partielles ou totales.

Comment poser le diagnostic d'une SEP ?

La sclérose en plaques est une maladie difficile à diagnostiquer. Les premiers signes peuvent en effet être causés par bien d'autres affections. En outre, il n'y a pas un test qui permette de diagnostiquer de façon certaine une sclérose en plaques.



Le médecin recherchera dans les antécédents médicaux des symptômes neurologiques qui seraient déjà survenus dans le passé.

Il évaluera la vision, la force et le tonus musculaire, l'équilibre, la marche.

Il fera un examen neurologique pour tester les réflexes, la coordination des mouvements, la sensibilité de la peau à différents endroits du corps, etc.

Parmi les examens généralement pratiqués pour faire le diagnostic, citons

- la ponction lombaire qui consiste à prélever du liquide céphalorachidien (liquide qui entoure la moëlle épinière). Le prélèvement permet de contrôler la présence de certaines protéines, d'anticorps, etc.
- un enregistrement de l'activité électrique des nerfs, qui permet de mesurer le temps que prend une information visuelle pour se rendre au cerveau.
- une IRM (imagerie par résonance magnétique) qui permet d'identifier la présence de lésions (plaques) au niveau du cerveau, du cervelet et de la moëlle épinière.

Bon à savoir : La SEP peut être diagnostiquée s'il est possible de démontrer une dissémination dans le temps à l'aide de résultats consécutifs d'IRM.

Comment les signes de la SEP s'expliquent-ils?

La sclérose en plaques est une maladie chronique impliquant le système immunitaire. On parle de **maladie auto-immune**, car le système immunitaire du malade « attaque » certaines cellules de son corps.

La maladie se caractérise par des inflammations locales de la gaine de myéline qui entoure les fibres nerveuses (**démyélinisation**). Cette gaine accélère la transmission de l'influx nerveux. Au niveau des lésions, l'influx est plus lent ou bloqué. Ce sont ces perturbations qui provoquent les symptômes.

En dehors des poussées, l'inflammation disparaît et la myéline se reforme en partie autour des fibres, ce qui entraîne une régression complète ou partielle des symptômes.

Cependant, dans les cas de démyélinisations répétées et prolongées, les neurones peuvent être détruits définitivement. Cela cause alors des incapacités permanentes.

L'évolution de la SEP

La sclérose en plaques évolue le plus souvent par **poussées d'inflammation**.

A chaque poussée, les mêmes signes réapparaissent ou de nouveaux signes surviennent.

En dehors des poussées, l'inflammation disparaît ; la gaine de myéline se répare totalement ou en partie, ce qui entraîne une régression complète ou partielle des symptômes.

Généralement, après quelques années, des séquelles persistent après les poussées, touchant le contrôle des mouvements, la perception sensorielle, la mémoire, la parole, etc.

L'évolution de la sclérose en plaques est imprévisible. Chaque malade est unique.

- Il y a des personnes qui ne font qu'une poussée dans leur vie.
- Il y a des formes bénignes qui n'entraînent aucune séquelle, même après 10 ans ou 20 ans de maladie.
- Il y a des formes qui évoluent rapidement et deviennent invalidantes. L'espérance de vie des personnes atteintes est diminuée, notamment en raison de maladies infectieuses et respiratoires, de suicides.

Accepter la maladie pour mieux la gérer

Peut-on prévenir la SEP ?

La cause exacte de la SEP n'est pas connue.

Des **facteurs génétiques sont présents**: la famille de patients atteints de SEP a un risque 25 fois plus important de développer la SEP par rapport au reste de la population.

Mais les **facteurs environnementaux semblent jouer un rôle prédominant** dans la survenue de la maladie.

Il n'existe actuellement aucun moyen de prévenir la sclérose en plaques.

Les études montrent une association entre certains facteurs et la survenue d'une SEP, sans que l'on puisse affirmer ou expliquer un lien. Il s'agit donc d'hypothèses dont le rôle de causalité n'est pas confirmé.

On constate ainsi qu'ont plus de risques de faire une SEP:

- les personnes qui ont un déficit en vitamine D. Mais les données actuelles ne permettent pas de dire que la prise de vitamine D influence l'évolution de la maladie
- les personnes qui ont eu une mononucléose infectieuse, infection due au virus Epstein-Barr

Pour en savoir plus sur la mononucléose, vous pouvez lire notre article « [Mononucléose: un virus qui aime la jeunesse](#) » .

- les personnes qui sont en contact avec des solvants chimiques en milieu de travail
- les personnes qui fument plus de 20 cigarettes par jour, en comparaison de non-fumeurs. Par ailleurs, fumer semble aussi aggraver les symptômes chez les personnes atteintes
- les personnes qui ont une alimentation riche en graisse saturée (d'origine animale) en comparaison d'une alimentation riche en acides gras polyinsaturés.

On peut remarquer que la SEP est plus fréquente dans les pays du nord, où l'ensoleillement est limité (moins de production de vitamine D) et où l'alimentation comporte plus de graisses d'origine animale. Mais on ne peut actuellement en tirer de conclusions...

Bon à savoir : Contrairement à une rumeur qui a circulé, les études épidémiologiques n'ont mis en évidence aucun lien entre la vaccination contre l'hépatite B et la survenue de cas de sclérose en plaques.

Formes de la maladie

On distingue des formes différentes de sclérose en plaques:

- **Forme rémittente - récurrente.**

C'est la forme la plus fréquente. La démyélinisation se produit par foyers inflammatoires, ou plaques, situés dans la substance blanche du cerveau, le nerf optique et la moelle épinière.

Elle est caractérisée par des poussées séparées par des rémissions.

Toute activation du système immunitaire peut déclencher une poussée: par exemple une infection, une opération chirurgicale, un accident, un accouchement, un stress. En général, les poussées durent de quelques jours à 1 mois, puis disparaissent progressivement.

Dans de nombreux cas, au bout de plusieurs années, cette forme de la maladie peut évoluer vers une forme progressive secondaire.

- **Forme progressive secondaire.**

Après une forme rémittente initiale, la maladie peut s'aggraver de façon

continue et régulière. Le déclin moteur et fonctionnel se développe. Des crises peuvent encore parfois survenir.

- **Forme progressive primaire** (ou progressive d'emblée). Elle se caractérise par une évolution constante de la maladie, dès le diagnostic, sans crises évidentes. Le déclin moteur et fonctionnel peut s'installer rapidement.

Certains scientifiques simplifient en parlant de forme « active » de la maladie et de forme « non-active ».

Jusqu'à présent, tous les traitements dont on a constaté l'efficacité réduisent le nombre des poussées, mais ont des effets plus limités sur la SEP progressive primaire et sur la SEP progressive secondaire lorsque les poussées ont disparu.

Le traitement

Les meilleurs résultats sont obtenus par un **suivi médical régulier** (pour la détection et le traitement des complications) et par une **combinaison d'un mode de vie approprié, de rééducation et d'un traitement médicamenteux**.

Prise en charge des symptômes et complications, rééducation



Il est important d'**éviter de fumer** puisque la consommation de tabac augmente le risque d'une progression plus rapide de la SEP.

Les problèmes de **mobilité** et de **spasticité** sont traités par la **kinésithérapie**. La pratique régulière d'étirements est conseillée.

L'objectif de la rééducation est de préserver les capacités de marche, de réduire l'impact des complications et d'apprendre à vivre au mieux avec un handicap. Des aides techniques sont parfois utiles pour faciliter la vie quotidienne.

Un médicament à base d'extrait de cannabis est parfois prescrit pour améliorer la spasticité. Il n'est pas efficace chez tous les malades.

La **fatigue** est l'une des plaintes les plus fréquentes en cas de SEP. C'est un problème sérieux qui peut réduire la capacité de travail et gêner la vie quotidienne. Cette fatigue peut s'accroître en cas d'effort physique, de stress et de chaleur. Par contre, des pauses régulières au travail, le fait de rafraîchir l'atmosphère et le sommeil la réduisent.

Certains médicaments peuvent aider à soulager la fatigue.

Un patient sur quatre atteint de SEP souffre de **douleurs**. Ces douleurs d'origine neurologique nécessitent des traitements médicamenteux particuliers (antiépileptiques, antidépresseurs tricycliques, etc).

Les **troubles de fonctionnement de la vessie** sont variés et un examen urologique est souvent nécessaire. Le dysfonctionnement vésical favorise les infections des voies urinaires. La rééducation périnéale et pelvienne est bénéfique pour traiter l'incontinence. La prise de certains médicaments peut soulager les troubles.

La **constipation** provoquée par la SEP est souvent aggravée par le fait que le patient restreint ses boissons à cause des troubles de la vessie (comme une incontinence p.e.). La lutte contre la constipation repose notamment sur un régime alimentaire contenant une quantité suffisante de liquides et de fibres.

L'exercice physique augmente également la motilité intestinale.

Parfois, des laxatifs qui augmentent les selles ou stimulent le péristaltisme sont utilisés. Dans certains constipations sévères, il est nécessaire de recourir aux lavements ou aux suppositoires.

Bon à savoir : Diverses interventions peuvent s'avérer utiles: thérapies cognitivo-comportementales, psychothérapies de groupe, relaxation et ateliers de gestion du stress, groupes de soutien, entraînement physique, etc. Il semble que ces interventions permettent de mieux vivre malgré le handicap, de préserver la mobilité et de réduire la fatigue, les anxiétés et le risque de dépression.

Traitement médicamenteux de la SEP

Actuellement, la médecine dispose de médicaments qui atténuent les symptômes de façon assez efficace et qui ralentissent la progression de la maladie.

Plus le traitement est commencé tôt, plus on réduit le nombre de poussées.

On ne parvient cependant pas encore à guérir la sclérose en plaques.

La SEP est-elle mortelle?

La SEP est rarement mortelle. Il existe des formes à évolution très rapide: elles sont rares et de mieux en mieux contrôlées avec les traitements actuels.

Un suivi médical régulier est indispensable, car certaines complications de la SEP peuvent être dangereuses si elles ne sont pas soignées rapidement et efficacement: escarres infectées, infections de la

vessie s'étendant aux reins, pneumonies par fausses déglutitions d'aliments.

Les **infections bactériennes** doivent impérativement être soignées rapidement et efficacement, pour réduire le risque qu'elles provoquent une poussée de SEP.

Parmi ces infections, on peut citer notamment les infections des voies urinaires, des sinus maxillaires et des racines dentaires. La prise d'antibiotiques est donc souvent indispensable.

Pour prévenir certaines infections, des vaccinations sont disponibles. Le médecin évaluera pour chaque patient atteint de sclérose en plaques la balance avantages / inconvénients selon la maladie et le vaccin concerné.

Plusieurs traitements de la SEP sont actuellement disponibles.



Les **poussées aiguës** sont généralement traitées par injections de **fortes doses de corticostéroïdes** (méthylprednisolone) **en intraveineuse**.

Dans le **traitement à long terme** de la maladie, on utilise des **médicaments qui agissent sur le système immunitaire**, en réduisant son activité.

Ce sont notamment l'interféron bêta, l'acétate de glatiramère, le tériflunomide et le fumarate de diméthyle.

Lorsque des récurrences surviennent sous traitement avec ces médicaments, ou pour les formes d'emblée très agressives de la maladie, d'autres médicaments peuvent être utilisés (natalizumab, fingolimod ou alemtuzumab).

Vous pourrez trouver plus d'informations sur le traitement par ces médicaments sur le site de la Ligue Belge de la sclérose en plaques. Un guide « [Traitements immunomodulateurs de la sclérose en plaques. Guide à l'usage des patients, de leur famille et de leurs soignants](#) » y est consultable.

Agir soi-même, s'appuyer sur les autres

Le diagnostic

Recevoir un diagnostic de sclérose en plaques est un choc considérable.

On a difficile à y croire et on ressent souvent beaucoup de révolte et d'angoisse. « Pourquoi moi? ». « Que me réserve l'avenir? ». « Vais-je pouvoir continuer à travailler, à m'occuper de ma famille? » Bien d'autres questions peuvent surgir...

Après l'annonce du diagnostic, le recours à Internet pour trouver des informations est fréquent.

Soyez prudents: de nombreuses informations sur la sclérose en plaques, trouvées sur le web, sont peu fiables et non contrôlées. Privilégiez des sites comme ceux de la [Ligue Belge de la sclérose en plaques](#) et ceux affichant le label « honcode ».



Accepter et apprendre à vivre avec une SEP

Cela demande beaucoup de temps, de courage et de détermination.

Vous n'êtes pas seul(e), vous devez vous appuyer sur des professionnels de la santé compréhensifs et compétents.

Parlez avec votre **médecin de famille**, posez-lui toutes les questions qui vous viennent. Et n'hésitez pas à le revoir pour lui poser à nouveau ces questions ou d'autres.

Consultez aussi un **neurologue** spécialisé dans la maladie, qui pourra collaborer avec votre médecin généraliste pour vous assurer le meilleur suivi.

Il est parfois difficile au début de la maladie de comprendre toutes les instructions de soins. Il est utile que certains membres de la famille soient présents lors de la consultation, au moment où le médecin explique les soins et les modalités de rééducation.



Ne vous isolez pas. Au contraire, pour éviter l'isolement social, maintenez (ou débutez) une pratique d'exercice physique en groupe. Programmez des loisirs avec des amis.

Demandez de l'aide, cherchez des informations.

Le site de la Ligue Belge de la sclérose en plaques vous fournira de nombreuses informations et pistes. La Ligue met aussi à votre disposition un centre de documentation, une revue, des conférences. Son service social peut vous conseiller. Elle propose aussi un forum et des espaces de rencontres et de partages qui permettent d'échanger des informations avec des personnes concernées.

L'**ergothérapie** et une assistance appropriée peuvent permettre au patient de poursuivre ses activités tant en milieu de travail qu'à la maison.

Il arrive qu'une sclérose en plaques s'accompagne d'une **dépression**. Traiter cette dernière est important, tant pour améliorer le bien-être de la personne que le pronostic de la SEP.

Quelques conseils généraux

La SEP est une maladie chronique dans laquelle le mode de vie est d'une importance cruciale.

Alimentation

Il n'y a pas de recommandations diététiques particulières pour une personne atteinte de SEP. On conseille de s'alimenter de manière équilibrée et variée, (par exemple une alimentation de type méditerranéen) et d'assurer un apport régulier et suffisant en vitamine D. Il est préférable d'éviter l'alcool et le tabac, stimulants du système nerveux qui peuvent parfois aggraver les symptômes.

Infections

Pour les éviter autant que possible, le lavage fréquent des mains est recommandé.

Fatigue

Il s'agit d'un des symptômes les plus courants de la SEP, qui apparaît souvent dès le début de la maladie. Il est alors important de se ménager au cours de la journée des périodes de repos ou de relaxation.



Bouger

Il est conseillé de faire régulièrement de l'exercice. L'effort physique ne déclenche pas de poussées. Au contraire, des **activités adaptées aux capacités physiques** sont associées à des symptômes plus légers et à une progression plus lente de la maladie. En outre, l'activité physique a un effet antidépresseur bien utile.

Gérer le stress

Pour diminuer les facteurs de stress, on peut recourir à des aides de tiers pour les tâches de la vie quotidienne.

On peut aussi suivre une psychothérapie pour mieux comprendre l'origine du stress et mettre en place des moyens pour le surmonter.

La relaxation est également une approche utile.

Participer à un groupe de soutien permet de mieux comprendre la maladie, de partager son vécu avec d'autres malades.

Chaleur et froid

Pour les personnes chez lesquelles des écarts brutaux de température déclenchent ou aggravent les symptômes, il est conseillé

- d'aménager l'environnement (travail, maison) afin de maintenir une température constante
- de choisir les destinations de vacances en tenant compte de leur climat.

L'entourage

L'annonce d'une sclérose en plaques provoque au sein de l'entourage beaucoup de questions, d'angoisses, de peurs et d'incertitudes.

Il est essentiel d'en parler, avec le médecin de famille et le neurologue, mais aussi avec la personne atteinte de SEP. Il s'agit de continuer à considérer cette dernière d'abord comme un(e) conjointe, un parent, un(e) amie, etc.

La SEP est une maladie chronique; au fil du temps, l'entourage du malade peut se sentir dépassé, épuisé, impuissant ou parfois inutile. Il est pourtant essentiel pour chacun de penser à ses propres besoins. Il est conseillé de s'accorder des pauses, des loisirs...

Le service social de la [Ligue Belge de la sclérose en plaques](#) et l' [Association des aidants proches](#) peuvent soutenir les aidants dans leur quotidien.

Les enfants



L'annonce d'un diagnostic de SEP bouleverse souvent la vie familiale. Les **enfants** ne comprennent pas toujours d'où proviennent les changements d'humeurs des parents et les modifications de la vie familiale. Ceci peut être source d'inquiétude, de troubles du sommeil, etc.

Il est utile d'expliquer à l'enfant ce qui se passe, en adaptant le message à son âge. Ce n'est évidemment pas simple! On peut rassurer l'enfant en lui affirmant qu'il n'a aucune responsabilité dans la situation et que ses parents continuent à l'aimer, à le protéger et à veiller à son bien-être. Il est préférable de ne pas parler des incertitudes du futur.

La Ligue Belge de la sclérose en plaques propose des [informations](#) spécifiques à ce sujet et des brochures sur son site ([Expliquer la SEP à vos enfants](#)).

Et la vie sexuelle?

La **sexualité** n'est pas contre-indiquée en cas de sclérose en plaques. Elle permet au contraire d'améliorer le bien-être, notamment par la libération d'endorphine, diminuant la douleur et le stress.

Mais quand la sclérose en plaques est présente, les difficultés de la vie quotidienne, le stress et la fatigue interfèrent souvent avec la vie affective et sexuelle.

La SEP peut interférer avec l'épanouissement sexuel en raison de divers facteurs

- les atteintes neurologiques. Elles entraînent des difficultés à obtenir et garder une érection, une diminution de la lubrification vaginale, une réduction ou perte de désir
- les troubles urinaires, la fatigue, les douleurs, les effets secondaires des médicaments
- le vécu et la représentation de la maladie. La maladie peut être une préoccupation lancinante et la sexualité est mise entre parenthèse
- la peur de l'échec, la peur d'avoir mal. Elles peuvent aussi entraîner un évitement des rapports sexuels
- la dépression, l'anxiété, la perte de confiance et d'estime en soi, l'image négative de son corps. Tous ces facteurs peuvent aussi entraver la fonction sexuelle.

Votre vie sexuelle est difficile? Essayez de parler avec votre conjoint de votre sexualité, partagez vos envies. Une relation de couple satisfaisante repose sur un socle plus large que la vie sexuelle: notamment une communication ouverte et franche, la confiance, le respect et la bienveillance mutuelle.

Vous pouvez également interroger votre médecin. Il pourra analyser la situation et tenter de trouver une réponse médicamenteuse et/ou de réorienter vers un spécialiste ou un thérapeute. Une prise en charge psychologique ou sexologique (en couple ou seul) peut permettre de recevoir de l'information et des conseils pour adapter les comportements.

Etre enceinte en ayant la SEP ?

La grossesse n'est pas nécessairement déconseillée en cas de SEP. Les études montrent que la sclérose en plaques n'a pas d'influence négative d'une part, sur la capacité des femmes à avoir un enfant et d'autre part sur le déroulement de la grossesse.

Si vous désirez avoir un enfant, il est essentiel que vous en discutiez conjointement avec votre neurologue et votre gynécologue.

Bon à savoir : Vous cherchez des conseils, des appuis pour vous accompagner dans vos difficultés avec la sclérose en plaques ?

Contactez la Ligue Belge de la sclérose en plaques. Vous y trouverez de nombreux outils d'informations destinés aux personnes atteintes, aux proches et aux professionnels : revues, sites Internet, conférences...

Si vous en ressentez le besoin, la [Ligue Belge de la sclérose en plaques](#) propose dans certaines villes des groupes de paroles afin de partager vos angoisses, inquiétudes...

Vous pouvez également participer à plusieurs activités de loisirs et de détente organisées en Wallonie et à Bruxelles.

Des assistants sociaux et des ergothérapeutes spécialisés sont aussi à votre disposition pour répondre concrètement à vos demandes.

Photos © digitalskillet1 - Fotolia.com & © ty - Fotolia.com & © christemo - Fotolia.com & © auremar - Fotolia.com & © Vladimir Bikhovskiy - Fotolia.com & © pichetw - Fotolia.com & © WavebreakmediaMicro - Fotolia.com & © pictworks - Fotolia.com.

Mis en ligne le 26/02/2018

Références

- Sclérose en plaques. Article ID: ebm00801(036.045). www.ebmpracticenet.be. Site réservé aux médecins.
- Site de la Ligue Belge de la sclérose en plaques <http://www.liguesep.be>
- Sclérose en plaques: prise en charge physique et psychosociale. Rev Prescrire. 2008; 28 (302): 928.
- Vaccinations et sclérose en plaques: pas de risque démontré. Rev Prescrire. 2004. 24 (253): 594-595.
- Sclérose en plaques: un médicament à base de cannabis pour certains patients. Rev Prescrire. 2014; 34 (366): 246-250.