

Faculté de santé publique

Au-delà des plaques, une vie florissante

Quelles interventions/stratégies de promotion de la santé peuvent être mises en place pour améliorer la qualité de vie des jeunes patients atteints de sclérose en plaques ?

Mémoire réalisé par

Manal Touh

Promoteur

Walter Hesbeen

Année académique 2023-2024

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Au-delà des plaques, une vie florissante

Quelles interventions/stratégies de promotion de la santé peuvent être mises en place pour améliorer la qualité de vie des jeunes patients atteints de sclérose en plaques ?

Mémoire réalisé par

Manal Touh

Promoteur

Walter Hesbeen

Année académique 2023-2024

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens en premier lieu à remercier chaleureusement mon promoteur, Monsieur Walter Hesbeen, pour son dévouement, ses précieux conseils ainsi que son suivi tout au long de l'année qui ont joué un rôle essentiel dans la progression de mon travail.

Je remercie l'équipe enseignante de la Faculté de santé publique de l'UCL, qui m'a transmis les différentes connaissances qui m'ont permis de réaliser ce mémoire.

Je tiens également à exprimer ma grande gratitude envers ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de mon parcours scolaire.

Finalement, je souhaite remercier tous les participants qui ont accepté de prendre part à mon étude. Grâce à leur disponibilité et à leur dévouement, j'ai pu améliorer ma recherche et mener à bien ce projet.

Merci à vous tous.

Le plagiat

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain. »

« Je déclare également sur l'honneur avoir utilisé l'intelligence artificielle exclusivement à des fins de corrections orthographiques et grammaticales. »

Table des matières

Introduction	10
I. Revue de la littérature scientifique	13
Chapitre 1: La trajectoire de la Sclérose en Plaques	13
1.1 Épidémiologie	13
1.1.1 La SEP en chiffres	13
1.2 La maladie	13
1.2.1 Physiopathologie.....	13
1.2.2 Formes	14
1.2.3 Étiologie	15
1.2.4 Diagnostic.....	16
1.2.5 Symptômes	16
1.2.6 Traitements	17
1.2.7 Perspectives	17
Chapitre 2 : La qualité de vie altérée du jeune par la SEP	18
2.1 La qualité de vie et ses dimensions	18
2.2 Les défis quotidiens des jeunes atteints de sclérose en plaques	20
2.2.1 Scolarité et éducation.....	20
2.2.2 Vie sociale	21
2.2.3 Limitations professionnelles	21
2.3 Les conséquences sur la vie quotidienne.....	23
2.3.1 Altération de l'autonomie	23
2.3.2 Impact de la SEP sur la santé mentale des jeunes	24
2.3.3 Impacts financiers de la sclérose en plaques chez les jeunes	25
2.3.4 Impact familial	26
Chapitre 3 : Interventions pour améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de SEP	28
3.1 Interventions médicamenteuses.....	28
3.1.1 Traitements pharmacologiques	28
3.1.2 Perspectives futures.....	29
3.2 Interventions non-médicamenteuses	29
3.2.1 Exercices physiques	29
3.2.2 Alimentation	30
3.3 Interventions psychologiques.....	31
3.3.1 Interventions sur le patient	31
3.3.2 Interventions sur la famille	32
3.4 Interventions de promotion à la santé.....	33
3.4.1 Éducation thérapeutique.....	33
II. Méthodologie	35
2.1 Type d'étude et méthode utilisée	35
2.2 Caractéristiques de la population étudiée et échantillonnage	36
2.3 Critères d'inclusion et d'exclusion	38
2.4 Recrutement.....	38

2.5 Outils de collecte des données	39
2.6 Période de collecte des données	40
2.7 Traitement des données et méthodes d'analyse	41
2.8 Respect éthique	41
III. Présentation des différents participants de l'étude.....	43
3.1 Présentation des témoins privilégiés	43
3.2 Présentation de l'entourage	45
3.3 Présentation des jeunes atteints de SEP	45
IV. Résultats	46
4.1 Résultats des témoins privilégiés.....	46
4.2 Résultats des participants atteints de SEP	52
Thème 1: Diagnostic de la SEP	52
1.1 Premiers symptômes	52
1.1.1 Troubles visuels	52
1.1.2 Altération de la motricité	53
1.1.3 Douleur	53
1.1.4 Fatigue.....	54
1.1.5 Troubles sensitifs	54
1.2 Processus diagnostique	54
1.3 Réaction face au diagnostic	57
Thème 2 : Impact de la SEP.....	60
2.1 Impacts quotidiens	60
2.1.1 Tâches quotidiennes	60
2.1.2 Impact familial et social.....	61
2.1.3 Autonomie et Dépendance	62
2.1.4 Isolement social et rapprochement	62
2.1.5 Relations amoureuses et maladie.....	64
2.1.6 Impact scolaire	65
2.1.7 Impact professionnel	65
2.1.8 Impact financier	67
Thème 3 : Gestion de la SEP	69
3.1 Compréhension de la SEP	69
3.2 Gestion des symptômes	71
3.3 Traitements médicamenteux.....	72
3.4 Approches complémentaires.....	74
Thème 4 : Stratégie d'adaptation face à la SEP	75
4.1 Gestion de la fatigue	75
4.2 Hygiène de vie et alimentation.....	76
4.3 Activités physiques	77
Thème 5 : Impact psychologique et émotionnel	79
Thème 6 : La SEP et le Système de santé.....	82
4.3 Résultats de l'entourage.....	84
V. Discussion	87
5.1 Analyse critique des résultats.....	88
Catégorie 1 : Chemin vers le diagnostic et diagnostic	88
Catégorie 2 : Les défis engendrés par la SEP	89
a) Variabilités des symptômes.....	89

b) De l'autonomie à la dépendance	90
c) Isolement social	91
d) Défis au sein de la scolarité	92
e) Défis professionnels et financiers	92
f) La SEP au sein des diverses relations.....	94
g) Santé mentale et SEP.....	95
Catégorie 3 : Les interventions pour améliorer la qualité de vie des jeunes.....	96
a) Traitements médicamenteux	96
b) Approches complémentaires	96
c) L'exercice physique	96
d) Régime alimentaire	97
e) Interventions psychologiques	98
f) Gestion de la fatigue	99
g) Personnalisation et Éducation thérapeutique au cœur de l'approche	100
5.2 Recommandations.....	102
5.3 Les forces, les limites, les perspectives.....	106
5.3.1 Les forces	106
5.3.2 Les limites	106
5.3.3 Les perspectives.....	107
Conclusion	109
Bibliographie.....	111
Annexes	125
1) Entretien Semi-dirigé (Participante 1).....	125

Liste des abréviations

- **CBD** : Cannabidiol
- **ETP**: Éducation Thérapeutique du Patient
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **SEP** : Sclérose En Plaques
- **SNC**: Système Nerveux Central

Introduction

La vie, cette aventure imprévisible, nous met parfois face à des défis inattendus qui bouleversent notre quotidien. Ces épreuves nous plongent dans un monde où la compréhension, l'action et l'amélioration deviennent des guides essentiels.

Je m'appelle Manal Touh, une jeune infirmière de 25 ans. Aujourd'hui, je vous ouvre les pages de mon histoire, profondément marquée par la sclérose en plaques (SEP). Cette maladie a frappé notre famille de plein fouet lorsque mon frère jumeau a reçu son diagnostic à l'âge de 16 ans. Ce fut un choc dévastateur pour nous tous.

Imaginez un adolescent plein de rêves et de projets, confronté brusquement à la sclérose en plaques (SEP), une maladie qui s'attaque au système nerveux central. Mon frère, notre famille, nous avons dû plonger dans une nouvelle réalité, marquée par la lutte quotidienne contre les symptômes complexes de cette maladie.

Mais qu'est-ce que la sclérose en plaques exactement ? C'est une maladie neurologique auto-immune et inflammatoire chronique qui affecte le système nerveux central y compris le cerveau et la moelle épinière. Elle se caractérise par l'attaque du système immunitaire contre la gaine de myéline, une substance blanche qui protège les fibres nerveuses. Celle-ci crée des cicatrices qui perturbent la transmission des signes nerveux et entraînent divers symptômes tels que la fatigue, des problèmes de coordination, des troubles visuels et cognitifs (OMS, 2023).

Actuellement, la SEP est une des principales causes de déficience neurologique chez les jeunes (OMS, 2023). Selon l'Atlas de la sclérose en plaques (2023), elle touche plus de 2,9 millions de personnes dans le monde et 12.000 personnes en Belgique.

Il n'existe toujours pas de traitement curatif. Les interventions actuelles se focalisent sur la gestion des symptômes et le ralentissement de la progression de la maladie (Leroy et Boinet, 2020).

Les jeunes atteints de sclérose en plaques (SEP) font face à des défis physiques qui bouleversent leur quotidien. Ils peuvent rencontrer des difficultés à marcher et avoir des pertes d'équilibre, ce qui augmente les risques de chutes et de blessures importantes. Ces obstacles entravent leur capacité à participer à des activités normales (Cameron et Nilsagard, 2018).

Sur le plan physique, la SEP peut provoquer une variété de symptômes qui compliquent les activités quotidiennes des jeunes. La fatigue chronique, notamment, peut entraîner une baisse d'énergie et de productivité. Cela perturbe la concentration nécessaire pour les études ou une carrière professionnelle (Mrosková et al., 2021).

Du point de vue psychologique, le diagnostic de la SEP à un jeune âge peut susciter de l'anxiété, de la dépression et de l'appréhension pour l'avenir. La gestion des symptômes et des traitements peut également être difficile (Feinstein, 2011).

La sclérose en plaques (SEP) peut causer un isolement important sur le plan social en raison de l'aggravation des symptômes, ce qui affecte négativement les relations interpersonnelles et les activités sociales (Papa et al., 2021).

D'autres symptômes ne facilitent pas non plus la vie quotidienne. La sclérose en plaques (SEP) peut avoir un impact significatif non seulement sur la personne atteinte, mais aussi sur tout son cercle familial. La famille doit s'adapter à différents niveaux. Celle-ci doit assumer des responsabilités liées aux soins et au soutien de la personne atteinte de SEP. Les membres de la famille font face à des défis émotionnels. Ils doivent ajuster leur vie quotidienne et gérer les conséquences financières ainsi que d'autres facteurs, ce qui peut influencer la dynamique familiale (Uccelli, 2014).

En ce qui concerne les perspectives de la sclérose en plaques, il est essentiel de noter que la recherche médicale évolue constamment. Selon Piehl (2021), les avancées incluent des progrès dans le traitement et la compréhension des mécanismes de la maladie ainsi que l'amélioration de la qualité de vie grâce à de nouvelles interventions. Parmi celles-ci, les thérapies modificatrices de la maladie se révèlent prometteuses, en permettant de ralentir les poussées et l'évolution de la maladie.

De nombreuses études cliniques sont en cours pour élaborer de nouveaux médicaments (Fondation Charcot Stichting, 2018). Des recherches sont également en cours pour diagnostiquer la maladie plus tôt (Gul et al., 2020).

En plus des interventions médicamenteuses, des approches non pharmacologiques peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des jeunes patients atteints de SEP, comme l'exercice physique régulier reconnu pour ses bienfaits dans la gestion des symptômes de la SEP ainsi que dans l'amélioration de la qualité de vie (Ensari et al., 2014).

En tant qu'étudiante et professionnelle de la santé, mon engagement s'articule autour de la compréhension et de la recherche de stratégies pour atténuer les obstacles auxquels font face les jeunes patients atteints de SEP. Mon expérience personnelle a éveillé en moi le désir d'explorer diverses approches et interventions de promotion de la santé afin d'améliorer de manière holistique la qualité de vie des jeunes touchés par la SEP.

Pour répondre à la question de recherche sur les interventions et/ou stratégies de promotion de la santé visant à améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de la sclérose en plaques, nous suivrons une méthodologie de recherche basée sur trois axes :

Revue de la littérature : nous plongerons dans les bases de données telles que CINAHL, PubMed, Google Scholar pour explorer les études existantes sur le sujet. Cette démarche vise à synthétiser les connaissances actuelles, à identifier les interventions passées et à évaluer leur efficacité. Nous consulterons des sources primaires telles que des livres ou des articles de revues, ainsi que des sources secondaires comme des méta-analyses ou des synthèses.

Etude qualitative : à l'aide d'outils de collecte de données adaptés tels que des entretiens ou des observations, nous explorerons les expériences des jeunes atteints de SEP et de l'entourage, mais également celles de différents experts. Les entretiens seront transcrits et analysés. L'ensemble des entretiens vont nous permettre d'avoir une compréhension approfondie des défis auxquels font face ces jeunes ainsi qu'une connaissance de leurs besoins.

Ce mémoire sera structuré en plusieurs sections, chacune se concentrant sur un aspect spécifique de la sclérose en plaques (SEP) chez les jeunes. Nous débuterons par l'aspect médical de la sclérose en plaques en explorant sa physiopathologie, ses symptômes, son diagnostic, ses traitements actuels et les perspectives de diagnostic et d'évolution. Nous aborderons ensuite, la définition de la qualité de vie et ses dimensions ainsi que les répercussions physiques, psychologiques, familiales et économiques de la maladie. Puis, nous explorerons les approches médicales, psychologiques, physiques et éducatives. Enfin, nous conclurons en proposant des recommandations d'interventions ou de stratégies pouvant aider les jeunes à améliorer leur qualité de vie.

Je vous invite à me rejoindre dans cette exploration de la réalité complexe de la sclérose en plaques (SEP), où l'espoir et la détermination s'entremêlent dans la quête d'une vie meilleure malgré les défis imposés.

I. Revue de la littérature scientifique

Chapitre 1: La trajectoire de la Sclérose en Plaques

1.1 Épidémiologie

1.1.1 La SEP en chiffres

Selon l'Atlas de la sclérose en plaques (2023), la prévalence mondiale de cette maladie neurologique est d'environ 2,9 millions de personnes. Par rapport à la Belgique, on estime qu'il y a environ 12 000 cas de SEP, ce qui équivaut à une prévalence d'environ 104 cas pour 100 000 habitants (Atlas de la SEP, 2023). L'incidence de la maladie est donc significative pour le pays, atteignant ainsi près de 12 176 individus (Atlas de la SEP, 2023).

D'après les données fournies par la Fondation Charcot (2018), la sclérose en plaques (SEP) est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes. En Belgique, les femmes représentent 67% des cas contre 33% pour les hommes (Atlas de la SEP, 2023). Cet aspect s'observe également au niveau européen, où 69% des cas concernent des femmes et seulement 31% concernent des hommes (Atlas de la SEP, 2023).

L'Organisation mondiale de la santé (2023), souligne que la sclérose en plaques touche principalement les jeunes adultes, situés entre 20 et 40 ans. Cette situation crée un véritable défi pour la qualité de vie de ces personnes (Leroy et Boinet, 2020).

1.2 La maladie

1.2.1 Physiopathologie

La physiopathologie de la sclérose en plaques (SEP) n'est pas toujours simple à comprendre, car celle-ci présente une complexité en raison de l'interaction de divers processus biologiques qui contribuent à son apparition ainsi qu'à son évolution.

Le stade initial de la SEP implique une réponse inflammatoire anormale, dans laquelle le système immunitaire cible par erreur la gaine de myéline, une enveloppe protectrice entourant les fibres nerveuses du système nerveux central (SNC). Cette réaction inflammatoire est principalement déclenchée par les lymphocytes T, des cellules immunitaires qui réagissent de

manière très exagérée à des antigènes spécifiques du SNC. Dès lors, une série d'événements inflammatoires se déclenche (Hoffmann, 2023).

Comment cela se passe ? En traversant la barrière hémato-encéphalique, les lymphocytes T activés infiltrent le système nerveux central (SNC) et attaquent les cellules qui présentent des antigènes liés à la myéline. Cette réponse inflammatoire entraîne le développement de plaques ou de lésions démyélinisantes, qui sont une caractéristique déterminante de la sclérose en plaques (SEP) (Hoffman, 2023).

La physiopathologie de la SEP implique non seulement les lymphocytes T, mais également d'autres cellules du système immunitaire, notamment les cellules et les macrophages (Hoffman, 2023). Les cellules dendritiques ont pour rôle d'activer les lymphocytes T suite à la présentation d'antigènes de myéline, tandis que les macrophages sont responsables de la dégradation de la myéline endommagée. Cependant, il est important de savoir que l'activation excessive des macrophages peut également contribuer à la destruction de la myéline saine chez les personnes atteintes de SEP (Lubetzki, 2022).

En conclusion, la physiopathologie de la sclérose en plaques implique une progression à divers aspects qui englobent des réponses inflammatoires, des interactions complexes entre les cellules immunitaires et les neurones ainsi que des mécanismes complexes de démyélinisation et de neurodégénérescence (Lubetzki, 2022).

1.2.2 Formes

La sclérose en plaques (SEP) peut se présenter sous différentes formes qui se manifestent en fonction de la progression et de la gravité de la maladie, comme l'indiquent l'Organisation mondiale de la santé (2023) et l'article de Lassman (2018).

Les formes les plus répandues comprennent :

- 1) La forme rémittente-récurrente (RR) : Cette manifestation particulière de la SEP se distingue par des périodes de poussées neurologiques suivies de phases de rémission partielle ou totale.

- 2) La forme progressive secondaire (PS) : Cette forme ressemble initialement à la RR avec des épisodes d'exacerbations neurologiques. Elle évolue ensuite avec une progression continue des symptômes, sans périodes distinctes d'exacerbations.
- 3) La forme primaire progressive (PP) : Cette variante se caractérise par une progression progressive et constante des symptômes, sans épisodes distincts de poussées.

(OMS, 2023 ; Lassmann, 2018).

Suite à ces différentes formes de la SEP, il est important de voir que celle-ci présente de nombreuses manifestations cliniques, ce qui nécessite donc une approche personnalisée dans la prise en charge, ainsi que dans les traitements fournis aux personnes touchées (Lassmann, 2018).

1.2.3 Étiologie

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie multifactorielle et ses origines restent tout de même inconnues à l'heure actuelle, bien que différentes recherches ont signalé des influences génétiques, environnementales et infectieuses (Ghasemi et al., 2017 ; Marrodan, 2019).

En ce qui concerne les facteurs génétiques, la SEP n'est pas considérée comme une maladie héréditaire. Néanmoins, certaines recherches ont montré qu'il peut exister des variations génétiques particulières qui pourraient potentiellement rendre une personne susceptible de la développer (Ghasemi et al., 2017).

Concernant les facteurs environnementaux, il est généralement supposé que ces derniers pourraient affecter la diversité de l'incidence de la SEP, tels que l'exposition à des agents infectieux et un niveau moindre d'exposition au soleil, entraînant ainsi une carence en vitamines D (Inserm, 2017).

De plus, différentes études ont suggéré une autre origine possible qui pourrait être infectieuse telle que le virus de l'Herpes humain de type 6, le virus d'Epstein-Barr et *Mycoplasma pneumoniae* (Ghasemi et al., 2017 ; Marrodan, 2019).

1.2.4 Diagnostic

Le diagnostic de la sclérose en plaques (SEP) repose sur l'évaluation complète des résultats cliniques ainsi que des examens médicaux. Il est important de noter qu'aucun test ne peut à lui seul être fiable pour diagnostiquer efficacement cette maladie (Mrošková et al., 2021). Le processus diagnostic implique également une analyse minutieuse des signes cliniques ainsi qu'une prise en compte des antécédents médicaux et des résultats obtenus lors des examens physiques (Mrošková et al., 2021).

La Fondation de la recherche sur la sclérose en plaques (2023), souligne que l'identification de la maladie est importante et qu'elle repose principalement sur un examen neurologique complet. De plus, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) joue un rôle indispensable dans la détection des lésions cérébrales associées à la SEP.

Dans certaines situations, il est parfois nécessaire de procéder à une ponction lombaire en cas d'inflammation du système nerveux central (Fondation de la recherche sur la sclérose en plaques, 2023).

1.2.5 Symptômes

Les symptômes de la maladie varient d'une personne à l'autre et évoluent généralement avec le temps en fonction de l'emplacement spécifique de la zone touchée (Ghasemi et al., 2017).

D'après l'Organisation mondiale de la santé (2023), la maladie peut avoir de nombreuses manifestations cliniques différentes. Les symptômes les plus fréquemment ressentis comprennent des troubles visuels, des faiblesses dans les membres, des raideurs musculaires, des problèmes de marche et d'équilibre, des difficultés cognitives, des sauts d'humeur comme la dépression, des dysfonctionnements sexuels et urinaires, ainsi qu'une fatigue énorme (OMS, 2023).

1.2.6 Traitements

Jusqu'à présent, la maladie est incurable et les options de traitement se limitent à la gestion des symptômes et au ralentissement de sa progression (Leroy et Boinet, 2020).

De plus, de nombreuses options thérapeutiques sont explorées, parmi lesquelles on retrouve les immunomodulateurs. Ces médicaments agissent en ralentissant l'activité du système immunitaire et en réduisant l'intensité de l'inflammation (Gholamzad et al., 2019).

Parmi les catégories de traitement, on retrouve également les immunosuppresseurs. Ces derniers interagissent directement avec les cellules immunitaires pour arrêter l'inflammation (Gholamzad et al., 2019).

En plus de ces approches qui ciblent le système immunitaire, des thérapies symptomatiques sont couramment utilisées aux différents stades de la maladie afin de pouvoir soulager les symptômes engendrés par celle-ci (Dobson et Giovannoni, 2019).

1.2.7 Perspectives

En ce qui concerne les perspectives de la sclérose en plaques, il est essentiel de souligner que les recherches médicales évoluent en permanence. Les progrès dans ce domaine comprennent de nouveaux développements dans les traitements, une meilleure compréhension de la physiopathologie de la maladie ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie grâce à de nouvelles approches telles que les thérapies modificatrices qui ralentissent les poussées et la progression de celle-ci (Piehl, 2021).

Actuellement, de nombreuses études sont en cours pour développer de nouveaux traitements (Van Pesch, 2016). D'autres recherches sont également menées afin de permettre une détection de la maladie à un stade précoce (Gul et al., 2020).

Chapitre 2 : La qualité de vie altérée du jeune par la SEP

Les jeunes personnes atteintes de la sclérose en plaques (SEP) sont particulièrement vulnérables. Cela soulève ainsi des questions importantes sur l'impact de la maladie sur leur qualité de vie. Le diagnostic de la SEP chez un jeune adulte marque un changement radical dans son existence. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les symptômes de la SEP varient considérablement d'une personne à l'autre, ce qui entraîne des restrictions quotidiennes et affecte ainsi leur qualité de vie. La SEP a en effet, des répercussions diverses sur les multiples aspects de la vie d'un jeune adulte.

Dans ce chapitre, nous allons explorer plus en détail les multiples impacts de la SEP sur la qualité de vie des jeunes. Nous examinerons comment cette maladie influence leur bien-être physique, leur santé mentale, leurs relations sociales et familiales, leur intégration dans la société ainsi que leur évolution académique et professionnelle.

2.1 La qualité de vie et ses dimensions

La qualité de vie est un concept souvent utilisé pour évaluer le bien-être des individus. Elle englobe plusieurs dimensions qui interagissent entre elles pour déterminer le niveau de satisfaction et de bonheur des individus (Cousson-Gélie, 2019).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (1994), la qualité de vie est « *la perception subjective qu'a un individu de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, attentes, normes et préoccupations* ». Elle peut être influencée par une interaction de divers facteurs. Ceux-ci comprennent la santé physique d'une personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et son interaction avec des éléments de son environnement (Charafeddine et al., 2018). Etant donné que la qualité de vie a de multiples dimensions, chaque aspect est interdépendant et affecte la perception et l'expérience générales (Charafeddine et al., 2018).

Afin d'évaluer la qualité de vie, il existe plusieurs instruments. Ils ont été classés en deux catégories : les outils spécifiques et les outils génériques. Les outils spécifiques sont ceux qui

visent un ensemble particulier de pathologies ou de symptômes multidimensionnels (Charafeddine et al., 2018).

En revanche, les outils génériques sont conçus pour une utilisation plus large, qui permettent des comparaisons entre différentes maladies et populations sur plusieurs dimensions. Ces dimensions englobent généralement : L'état physique de la personne, ses sensations corporelles, son état psychologique, ses relations sociales et son interaction avec son environnement familial, professionnel et amical (Charafeddine et al., 2018 ; Leplège, 2014).

Par rapport à la sclérose en plaques (SEP) :

- Santé physique : La SEP affecte la santé physique des jeunes, en limitant leur participation à des activités quotidiennes et de loisirs. Cela altère ainsi leur qualité de vie (Berrigan et al., 2016).
- Etat psychologique : L'impact psychologique de la SEP est également significatif. Les jeunes peuvent souffrir d'anxiété ou de dépression, dues à l'incertitude de l'évolution de la maladie et aux défis d'adaptation à un nouveau mode de vie (Boeschoten et al., 2017).
- Relations sociales : Les jeunes atteints de SEP peuvent se sentir isolés ou exclus, car leur maladie limite leur capacité à s'investir pleinement dans la vie sociale (Freeman, 2020).
- Indépendance et autonomie : La perte d'autonomie due à une dépendance à l'égard des autres pour les tâches quotidiennes peut avoir un impact important sur leur estime de soi. Ce défi est particulièrement difficile pour les personnes qui se trouvent à une étape de leur vie où elles travaillent activement à établir leur propre autonomie (Lacroix et al., 2016).
- Environnement et soutien : Un environnement familial, éducatif et professionnel soutenant est indispensable. Dans ce genre de situation, un soutien adéquat est important pour gérer la maladie et ainsi améliorer la qualité de vie (Lacroix et al., 2016).

En conclusion, la SEP chez les jeunes adultes entraîne des défis considérables, affectant ainsi plusieurs aspects de leur vie quotidienne (Hoffmann, 2023).

2.2 Les défis quotidiens des jeunes atteints de sclérose en plaques

2.2.1 Scolarité et éducation

Les jeunes atteints de SEP présentent des défis qui impactent leur développement intellectuel et psychosocial. Cette affection neurologique complexe est marquée par des symptômes qui compliquent l'apprentissage et les performances scolaires. Les jeunes atteints de SEP font face à des difficultés de concentration, des problèmes de mémoire et un ralentissement général de la réflexion, ce qui peut significativement affecter leur capacité d'apprentissage (Société suisse de la SEP, 2015). Ces déficiences cognitives engendrées par la maladie impactent non seulement les résultats scolaires, mais aussi le développement personnel et éducatif des jeunes (Ghai et al., 2021).

De plus, la SEP peut provoquer une lourde fatigue et des problèmes de motricité, ce qui perturbe considérablement la vie scolaire des adolescents. Ils rencontrent souvent des difficultés à suivre un rythme scolaire régulier et à maintenir leur concentration pendant les cours, ce qui nuit à leur réussite académique. Les rechutes de la maladie engendrent souvent des absences fréquentes à l'école, ce qui conduit à une baisse des résultats scolaires. Cette situation engendre au jeune patient, un sentiment d'échec, influençant ainsi négativement son estime de soi et son développement futur (Société suisse de la SEP, s.d.).

Ces jeunes peuvent également faire face à d'importants défis psychosociaux. L'absentéisme et une participation limitée aux activités collectives, tant à l'école que lors des loisirs, peuvent créer une perte de reconnaissance sociale de la part de leurs pairs. Cette situation d'isolement social peut entraîner un repli sur soi en augmentant ainsi le risque de développer des troubles émotionnels tels que la dépression (Société suisse de la SEP, s.d.).

Face à ces multiples défis, il est important de reconnaître et d'aborder de manière appropriée les besoins spécifiques des jeunes atteints de SEP. Une prise en charge globale qui tient compte à la fois des aspects physiques, cognitifs et psychosociaux est essentielle pour aider ces jeunes à surmonter les obstacles liés à leur maladie (Société suisse de la SEP, s.d.).

Enfin, un soutien adapté dans leur parcours scolaire et social est important pour assurer leur bien-être et favoriser leur épanouissement malgré les défis rencontrés (Société suisse de la SEP, s.d.).

2.2.2 Vie sociale

La sclérose en plaques (SEP) impacte significativement la vie sociale des jeunes atteints. Cette pathologie entraîne une variété de symptômes physiques, provoquant souvent un isolement social. La dégradation physique fréquente dans la SEP affecte non seulement la capacité à interagir avec les autres, mais impacte également leur identité personnelle. Cette situation est fortement plus présente chez les patients présentant des handicaps majeurs comme l'immobilité ou la fatigue qui limitent leurs interactions sociales (Freeman, 2020).

Outre ces aspects physiques, d'autres facteurs peuvent contribuer à l'isolement social. Les déficits cognitifs exacerbent ce sentiment d'isolement. Les conséquences émotionnelles et psychologiques telles que la honte liée à des symptômes comme l'incontinence peuvent mener à une baisse de l'estime de soi et à la dépression, ce qui nécessite un soutien psychologique adapté (Halper, 2007).

Suite au diagnostic de la SEP, une réduction de la quantité et de la qualité des interactions sociales pourrait être perçue, ce qui peut affecter tant les individus atteints que leur entourage. Un réseau social solide est important, car il peut procurer un effet positif sur le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes. (Mohr et al., 1999; McCabe et McKern, 2002).

En revanche, l'isolement social des personnes atteintes de SEP ne se limite pas seulement au sentiment de solitude, mais aussi à la perte de leur identité et à la réduction des interactions avec la société. La dégradation physique a un impact significatif dans l'auto-isolement des personnes atteintes (Lacroix et al., 2016).

Ces différentes études mettent en évidence que la SEP affecte profondément non seulement la santé physique, mais aussi la sphère sociale et émotionnelle des jeunes (Lacroix et al., 2016).

2.2.3 Limitations professionnelles

Les jeunes atteints de la sclérose en plaques (SEP) font face à des défis professionnels majeurs qui peuvent affecter de manière significative leur carrière et leur intégration dans le monde du travail. La SEP, étant une maladie auto-immune chronique qui touche le système nerveux central, se manifeste par une série de symptômes impactant à la fois les capacités physiques et mentales nécessaires pour mener une vie professionnelle active. Les différents symptômes

engendrés par celle-ci tels que la fatigue, les troubles de la mobilité et de l'équilibre, les difficultés cognitives ainsi que les problèmes visuels constituent des obstacles importants (Raggi et al., 2016).

Parmi ces symptômes, la fatigue est particulièrement handicapante. Elle se présente comme l'un des symptômes les plus courants et invalidants de la sclérose en plaques. Celle-ci entrave la capacité des jeunes atteints à maintenir un rythme de travail régulier en raison de la nécessité de périodes fréquentes de repos (Flensner et al., 2013). Cette fatigue a des répercussions directes sur leur capacité à travailler, ce qui influence ainsi leur qualité de vie, leur stabilité financière et leur bien-être général (Raggi et al., 2016).

Outre la fatigue, les difficultés professionnelles sont exacerbées par d'autres symptômes. Les troubles cognitifs tels que les difficultés de mémoire, de concentration et de traitement de l'information limitent considérablement la capacité à accomplir des tâches professionnelles, en particulier dans les emplois exigeant un travail complexe (Files et al., 2015). Les problèmes de mobilité, y compris la faiblesse musculaire, les troubles de l'équilibre, de la coordination et la spasticité, compliquent les activités physiques et les déplacements au travail (Schiavolin et al., 2013).

En plus de cela, l'évolution imprévisible de la SEP avec ses symptômes fluctuants d'un jour à l'autre rend la planification et le maintien d'un horaire de travail régulier, particulièrement difficile. Cette imprévisibilité, combinée aux défis physiques et cognitifs, exige une flexibilité et des aménagements spécifiques dans le milieu professionnel pour que ces jeunes puissent continuer à travailler efficacement (Schiavolin et al., 2013). Cette imprévisibilité pourrait engendrer une stigmatisation des personnes atteintes de la part de leurs collègues (Vitturi et al., 2022).

En conclusion, les jeunes atteints de SEP sont confrontés à de multiples défis dans leur vie professionnelle. Cela met en évidence l'importance de mettre en place des stratégies de soutien ciblées afin de les aider à surmonter ces obstacles et à rester actifs dans le monde du travail (Schiavolin et al., 2013 ; Raggi, et al., 2016).

2.3 Les conséquences sur la vie quotidienne

2.3.1 Altération de l'autonomie

La sclérose en plaques (SEP) a un impact important sur plusieurs dimensions de l'autonomie personnelle des patients, notamment sur le plan cognitif, comportemental et émotionnel. Ces différentes dimensions jouent un rôle primordial dans la capacité des patients à vivre de manière indépendante et à gérer efficacement leur maladie. La faculté cognitive est souvent particulièrement affectée, ce qui réduit la capacité des patients à prendre des décisions de manière autonome. Cela engendre une plus grande dépendance ainsi que des répercussions négatives sur leur qualité de vie (Padureanu et al., 2020).

Cette atteinte de l'autonomie est d'autant plus marquée lorsqu'il s'agit de réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne. Ces activités, essentielles pour le maintien de l'indépendance et du bien-être, comprennent la gestion des finances, les courses, l'hygiène, les tâches ménagères et la gestion des médicaments. L'incapacité à accomplir ces tâches est un signe de la diminution de l'autonomie chez les patients atteints de SEP, ce qui impacte leur capacité à vivre de manière autonome (Salter, 2010).

En outre, la mobilité réduite qui est un symptôme courant de la SEP, a un impact considérable sur l'entourage des patients avec l'évolution de la maladie et la diminution de l'autonomie des patients. Cette perte d'autonomie nécessite un accompagnement de la part des membres de la famille ou des amis. Cette situation entraîne un fardeau socio-économique et émotionnel important sur leur entourage (Dunn, 2010).

En conclusion, la SEP affecte significativement la qualité de vie des jeunes et de leurs familles en diminuant l'autonomie des personnes atteintes. Une prise en charge globale qui tient compte à la fois des besoins des patients et ceux de leurs aidants est nécessaire. Une telle approche devrait soutenir les patients dans les différentes dimensions de leur vie quotidienne et ainsi alléger le fardeau pesant sur leurs proches (Dunn, 2010).

2.3.2 Impact de la SEP sur la santé mentale des jeunes

La sclérose en plaques (SEP) est caractérisée par une évolution imprévisible, qui crée une incertitude permanente pour les personnes atteintes concernant la progression de la maladie, l'efficacité des traitements et les effets secondaires potentiels. Cette imprévisibilité peut être particulièrement difficile à gérer, car elle engendre des niveaux de stress élevés, un sentiment de manque de contrôle et d'impuissance ainsi que de l'anxiété, ce qui affecte de manière significative la qualité de vie et le fonctionnement quotidien des patients (Alschuler, 2022). Ces impacts psychologiques se traduisent souvent par une dépression et une anxiété affectant environ 36% à 70% des personnes diagnostiquées précocement avec la SEP. Cette altération de la santé mentale due à des facteurs biologiques et psychosociaux impacte la gestion de la maladie ainsi que la qualité de vie des individus (Hanna et Strober, 2020).

Cette nature imprévisible de la SEP engendre des préoccupations spécifiques liées à l'inquiétude, la peur des poussées et des nouvelles complications de la maladie. Cela engendre une augmentation de l'anxiété chez les individus. En effet, la SEP en tant que maladie neurodégénérative est également marquée par des périodes de rechute et de rémission, bien que certains puissent connaître une aggravation progressive des symptômes. Ces fluctuations peuvent renforcer le sentiment d'incertitude et d'impuissance en aggravant ainsi les troubles psychologiques tels que l'anxiété et la dépression (Fahy et Maguire, 2022).

De plus, la dépression est une complication fréquente touchant 30 à 40% des jeunes. Elle est engendrée suite à une diminution de l'efficacité des interventions médicales, à une gestion moins efficace de la maladie ainsi qu'à une réduction de la qualité de vie. Celle-ci peut entraîner une perte d'intérêt pour les activités quotidiennes. La dépression chez les patients atteints de SEP peut également provoquer une augmentation des idées de tentatives de suicide, une utilisation importante des services de santé et un impact négatif sur l'emploi (Hanna et Strober, 2020).

En parallèle, les divers facteurs associés à l'anxiété chez les personnes atteintes de SEP se regroupent en catégories démographiques, physiques, psychologiques, cognitives et sociales. Ces éléments interdépendants peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, ce qui affecte leur expérience de la maladie et leurs réponses aux traitements (Bulter et al., 2016).

Les jeunes atteints de SEP sont également confrontés à des obstacles psychosociaux importants comme la stigmatisation et l'isolement social. La stigmatisation est fortement présente chez les patients malades, impactant leur travail, leurs études et leur vie personnelle. Cette condition souligne l'impact profond de la SEP sur les différentes phases de la vie quotidienne, en provoquant un sentiment de différence et d'exclusion. De plus, certains symptômes spécifiques de la SEP tels que les troubles psychologiques, urinaires et sensoriels jouent un rôle majeur dans l'expérience de la stigmatisation par les patients. Ce sentiment est fortement ressenti chez les individus atteints de SEP. Il fait référence à la perception d'être perçu comme différent et à l'anticipation de l'exclusion sociale, ce qui peut conduire à un isolement social important et à une exacerbation des comorbidités neuropsychiatriques, notamment l'anxiété et la dépression (Yeni et al., 2023).

Pour finir, il est nécessaire que ces jeunes puissent avoir une prise en charge basée sur l'empathie et la compréhension tout en mettant en place un soutien psychologique et social en place (Yeni et al., 2023).

2.3.3 Impacts financiers de la sclérose en plaques chez les jeunes

La sclérose en plaques (SEP) présente un impact économique significatif. Les coûts économiques directs de la SEP incluent les dépenses de santé telles que les frais médicaux et les traitements spécifiques (Swendsen et al., 2018). Ces coûts représentent une part importante des coûts totaux liés à la maladie. En parallèle, la SEP entraîne des dépenses économiques indirectes, notamment la perte de revenus liée à l'incapacité de travailler ou aux absences fréquentes. Cela affecte la capacité de travail des patients, ainsi que leur situation financière et celle de leur famille, ce qui augmente ainsi les coûts indirects liés à la dépression, l'anxiété et les difficultés dans la vie sociale (Hoffman, 2023).

Par ailleurs, l'impact financier de la SEP s'étend aux familles des patients. Les proches peuvent être contraints de réduire leurs heures de travail pour s'occuper de la personne malade, ou de devoir faire face à des dépenses supplémentaires pour les soins et les adaptations nécessaires au domicile (Svendsen et al., 2018).

Ces éléments mettent en évidence l'impact économique considérable de la SEP sur les personnes atteintes et leurs familles. Cela nécessite ainsi le besoin urgent de soutien, de stratégies d'adaptation et de planification financière pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie chronique (Judicibus et McCabe, 2007).

La prise en compte de ces différents aspects est essentielle pour apporter un soutien adéquat aux individus affectés par la SEP et à leurs proches.

2.3.4 Impact familial

La sclérose en plaques (SEP) représente un défi considérable non seulement pour les patients, mais également pour leurs familles en redéfinissant profondément les dynamiques familiales. Cette affection, marquée par une série de déficiences physiques et cognitives, se caractérise par son imprévisibilité avec des épisodes de rechute et de rémission. Cette nature imprévisible, associée au jeune âge auquel la maladie se manifeste souvent, entraîne une pression considérable sur le bien-être et la qualité de vie des familles (Raiachandrakumar et Finlayson, 2022).

L'impact de la SEP sur les dynamiques familiales se manifeste principalement par des changements dans les rôles et les responsabilités. Lorsqu'un membre de la famille est diagnostiqué, il peut se retrouver dans l'incapacité de remplir les fonctions qu'il tenait auparavant. Cela force les autres membres de la famille à prendre de nouvelles responsabilités, souvent en devenant des aidants. Ces changements peuvent être une source de stress et de fatigue, impactant le fonctionnement familial en général (Di Tella et al., 2021).

En parallèle, le bien-être émotionnel du patient atteint de SEP joue un rôle important dans la capacité de résilience de la famille. Les familles affectées par la SEP ont tendance à négliger leurs propres besoins, ce qui entraîne une diminution du soutien social et un risque élevé d'isolement. Les professionnels de la santé doivent donc être attentifs à la charge de soins et veiller à ce que des ressources appropriées soient disponibles pour soutenir l'ensemble de la famille (Uccelli, 2014).

La SEP affecte également de manière considérable les relations au sein de la famille, en particulier les relations conjugales. Celles-ci peuvent être soumises à des défis physiques et émotionnels, qui nécessitent une communication ouverte et une adaptation mutuelle pour maintenir l'intimité et le soutien (Uccelli, 2014).

Les enfants ayant un parent atteint de SEP peuvent ressentir une profonde inquiétude et de l'anxiété concernant la santé de leur parent et l'avenir de la famille. Ils peuvent être amenés à assumer des responsabilités supplémentaires à la maison, ce qui peut influencer leur développement, leur vie sociale et leur réussite scolaire (Uccelli, 2014).

Les aidants naturels, qui sont souvent des membres de la famille ou des amis, jouent un rôle central dans le soutien aux personnes atteintes de SEP. Leur rôle va au-delà des soins physiques de base et englobe le soutien émotionnel, la gestion des médicaments, le transport et les tâches ménagères. Bien que s'occuper des proches puisse apporter des avantages, tels que le renforcement des relations et l'épanouissement personnel. Cette tâche s'accompagne de défis majeurs tels qu'un fardeau sur les proches, la dépression, l'anxiété et une mauvaise qualité du sommeil (Raiachandrakumar et Finlayson, 2022).

En conclusion, la SEP impacte profondément les familles à de nombreux niveaux. Celle-ci exige en effet, des ajustements dans les rôles, la communication, le soutien émotionnel et les stratégies de gestion du stress. Comprendre et aborder ces défis est essentiel pour le bien-être et la cohésion de la famille. La reconnaissance et le soutien des besoins spécifiques des familles confrontées à cette maladie chronique sont des éléments importants à prendre en compte (Uccelli, 2014 ; Di Tella et al., 2021; Baiachandrakumar et Finlayson, 2022).

Chapitre 3 : Interventions pour améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de SEP

La sclérose en plaques (SEP) présente d'importants défis pour les personnes touchées. Elle a un impact significatif sur leur qualité de vie, comme mentionné dans le chapitre 2. Il est essentiel de mettre en place des interventions pour la gestion de la SEP, non seulement pour ralentir sa progression, mais également pour améliorer le bien-être quotidien des patients. Ce chapitre a pour objectif d'explorer les différentes approches qui peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de SEP.

3.1 Interventions médicamenteuses

Les médicaments sont l'intervention la plus courante dans la prise en charge de la SEP (Christopher et Dana Reeve Foundation, s.d.).

3.1.1 Traitements pharmacologiques

Les thérapies pour la SEP également connues sous le nom de thérapies modificatrices de la maladie, ont connu des avancées significatives en améliorant considérablement la qualité de vie des personnes atteintes. Ces traitements se répartissent généralement en trois catégories principales : ceux visant à intervenir rapidement lors d'une poussée aiguë, ceux conçus pour ralentir la progression de la maladie à long terme, et enfin, ceux destinés à soulager les symptômes spécifiques à chaque individu. Les traitements de fonds ciblent principalement le système immunitaire afin de réduire l'inflammation et de prévenir l'aggravation des symptômes (Labauge et Edan, 2023).

Il existe deux grandes catégories de traitements de fond : les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs.

Selon Vidal (2024), la différence entre les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs réside dans la manière dont ils affectent le système immunitaire.

Les immunomodulateurs régulent l'activité des lymphocytes sans changements majeurs, tandis que les immunosuppresseurs réduisent le nombre de lymphocytes et la production d'anticorps. Cette distinction est nécessaire lorsqu'on envisage des options de traitement adaptées à l'état de chaque patient (Vidal, 2024).

3.1.2 Perspectives futures

Grâce aux progrès des nouveaux médicaments et à l'amélioration des méthodes de traitement, il est désormais possible de mieux maîtriser la maladie, de réduire ainsi les risques de nouvelles poussées et d'offrir un avenir plus prometteur aux patients (Moreau, 2023). Malgré qu'il n'y ai pas encore de traitement curatif (Leroy et Boinet, 2020).

3.2 Interventions non-médicamenteuses

3.2.1 Exercices physiques

La pratique régulière d'activité physique est reconnue comme une approche non-pharmacologique efficace pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de SEP. Elle aide à gérer efficacement les symptômes physiques et mentaux en améliorant la capacité cardio-respiratoire, la force musculaire, l'équilibre et en réduisant la fatigue. Cela offre ainsi une meilleure autonomie dans les activités de la vie quotidienne (Guicciardi et al., 2019 ; Motl et al., 2017).

Les bienfaits de l'exercice physique incluent également l'amélioration ou le maintien de la capacité de marche, l'augmentation de la capacité aérobique, une meilleure gestion de l'équilibre et de la fatigue, ainsi qu'une réduction des symptômes de dépression. Ces aspects contribuent de manière considérable à l'amélioration de la qualité de vie. Ils soulignent l'importance de l'exercice régulier comme une pratique quotidienne non seulement pour l'amélioration de la santé physique, mais également pour le bien-être psychologique et social des personnes atteintes (Motl et al., 2017; Ensari et al., 2014; Dalgas et al., 2015 ; Pilutti et al., 2013).

De plus, l'exercice physique a un impact positif sur la cognition et pourrait même ralentir la progression du handicap sur le long terme. Cela renforce l'idée qu'une activité physique régulière est importante pour maintenir une meilleure qualité de vie. Les différentes recherches montrent que l'exercice physique joue un rôle essentiel dans l'amélioration des aspects psychologiques et sociaux ainsi que dans le maintien de l'autonomie des patients atteints de SEP (Sandroff et al., 2016; Dalgas et al., 2015; Motl et al., 2017).

En complément de l'exercice physique, les activités physiques comme le vélo, le jardinage, les promenades etc., peuvent être intégrées au quotidien. Elles apportent des bénéfices significatifs pour la santé des personnes atteintes, ce qui joue un rôle dans le maintien de la santé et le bien-être général. Cela souligne ainsi l'importance d'un mode de vie actif (Motl et al., 2017).

Pour une pratique efficace et sûre de l'activité physique, les professionnels de santé doivent suivre des recommandations basées sur des preuves en adoptant les activités selon les fluctuations de la maladie ainsi qu'aux besoins individuels. Cette approche personnalisée assure une pratique optimale et sécuritaire de l'exercice en maximisant ainsi les bénéfices pour chaque individu (Motl et al., 2017).

3.2.2 Alimentation

Diverses approches alimentaires ont été étudiées pour leur impact sur la sclérose en plaques (SEP), avec des résultats variés (Gab, 2021). Les facteurs comme le stress oxydatif et l'inflammation jouent un rôle important dans les dommages causés par la SEP, notamment en ce qui concerne la myéline et les axones. La mise en place d'un régime régulier et d'une nutrition adéquate peut également contribuer à diminuer l'inflammation et à améliorer la gestion de la maladie. Les aliments riches en antioxydants tels que la curcumine, la vitamine D, la vitamine A, les acides gras omega-3, et la mélatonine offrent de nombreux bienfaits. Ils aident à lutter contre le stress oxydatif et à protéger les nerfs ainsi que les cellules cérébrales des dommages (Stoiloudis et al., 2022).

Les régimes pro-inflammatoires, comme ceux riches en glucides et en graisses, jouent un rôle dans l'exacerbation de la pathogenèse de la SEP, en déclenchant une cascade inflammatoire. L'inflammation est influencée par plusieurs facteurs, notamment la qualité et la quantité de glucides et le type de lipides consommés. Les acides gras saturés et trans saturés favorisent

l'inflammation. En revanche, les acides gras polyinsaturés ont un effet anti-inflammatoire. La consommation de fruits, de légumes et de céréales complètes est recommandée en raison de leur teneur élevée en fibres ainsi qu'en flavonoïdes (présents dans les fruits et légumes). Le thé et le café favorisent également l'activité anti-inflammatoire tout en favorisant la santé intestinale (Gab, 2021).

Plusieurs régimes spécifiques, tels que la diète méditerranéenne, le régime paléolithique, le régime Swank, le régime McDougall, la restriction calorique et le jeûne intermittent ainsi que le régime cétogène, ont tous été explorés pour leur influence sur la SEP. Chacun présente des avantages potentiels, comme la réduction de l'inflammation et de la fatigue, bien que certains puissent comporter des risques de carences nutritionnelles ou d'autres effets secondaires. En revanche, le régime sans gluten n'a pas encore démontré d'efficacité significative en raison du manque d'études approfondies (Stoiloudis et al., 2022 ; Gab, 2021).

En conclusion, bien que de nombreuses stratégies diététiques offrent des perspectives prometteuses pour gérer la SEP, il est important d'adapter l'alimentation aux besoins individuels et il est donc recommandé de consulter un spécialiste pour élaborer un plan diététique personnalisé (Gab, 2021).

3.3 Interventions psychologiques

3.3.1 Interventions sur le patient

Les interventions psychologiques, telles que les thérapies cognitivo-comportementales, la relaxation, la méditation, la gestion du stress et l'amélioration des capacités d'adaptation, jouent un rôle important dans le traitement de la sclérose en plaques (SEP). Ces méthodes améliorent le bien-être psychologique des patients en réduisant les symptômes de dépression, d'anxiété et de stress perçu. De plus, elles favorisent également une amélioration des symptômes physiques tels que la fatigue, la douleur, la force physique et la qualité du sommeil (Pagnini et al., 2014).

En se concentrant sur des thérapies spécifiques comme la thérapie cognitivo-comportementale et les pratiques de pleine conscience, les recherches montrent des améliorations importantes dans la gestion de la dépression, de l'anxiété, de la fatigue et des troubles du sommeil chez les individus atteints de SEP. D'autres approches, telles que la thérapie d'acceptation et

d'engagement, la psychoéducation et la thérapie de soutien ont également montré leur efficacité sur la qualité de vie et l'autonomie des patients (Fragkiadaki et al., 2023).

Ces thérapies psychologiques offrent aux personnes souffrant de SEP une voie vers une meilleure acceptation de soi, les aidant à se réconcilier avec leur corps et à surmonter la honte associée à la maladie. Elles encouragent une redéfinition de l'identité et une perspective plus positive de la maladie (Fragkiadaki et al., 2023).

3.3.2 Interventions sur la famille

Les approches thérapeutiques et les ressources destinées aux familles confrontées à la sclérose en plaques mettent en avant l'importance de prendre en compte le fardeau pesant sur les aidants dès les premiers stades de la maladie. Il est conseillé d'adopter des stratégies orientées vers la résolution de problèmes telles que la planification qui se sont révélées bénéfiques. La thérapie cognitivo-comportementale s'est avérée efficace pour réduire les symptômes de dépression et d'anxiété chez les membres de la famille (Kouzoupis et al., 2010).

En outre, la thérapie familiale et de couple est considérée comme une méthode efficace pour aider les familles à réajuster leur dynamique en adoptant de nouveaux rôles fonctionnels, ce qui favorise ainsi un meilleur équilibre au sein du foyer. L'attention portée par les professionnels de santé aux besoins spécifiques des familles des patients atteints de SEP est essentielle. Il est important qu'ils puissent orienter ces familles vers les ressources adéquates et disponibles (Kouzoupis, et al., 2010).

Les professionnels de la santé doivent reconnaître la charge que représente la prise en charge d'un proche atteint de SEP et de s'assurer que des ressources adaptées sont mises à disposition pour accompagner l'ensemble de la famille dans ce parcours (Uccelli, 2014). Cela comprend un soutien global aux aidants, en mettant à disposition des ressources, des formations et d'un accompagnement émotionnel afin de soutenir efficacement les familles face aux défis posés par la maladie (Rajachandrakumar et Finlayson, 2022).

Cette approche globale a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Cela passe par la reconnaissance et la réponse aux divers besoins engendrés par la SEP (Uccelli, 2014).

3.4 Interventions de promotion à la santé

3.4.1 Éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) occupe une place centrale dans l'accompagnement des individus souffrant de sclérose en plaques (SEP), qui contribue significativement à améliorer leur quotidien. En encourageant la participation active du patient dans le processus de soin, l'ETP vise à renforcer son autonomie et sa capacité à gérer sa maladie, ce qui facilite une meilleure adaptation à sa condition de santé. Cette approche repose sur une évaluation et une identification des besoins et des attentes des patients atteints de SEP, permettant de leur offrir un soutien personnalisé dans la gestion de leur santé. Ce processus d'accompagnement est essentiel pour aider les patients à réévaluer leurs priorités, organiser leurs activités et exprimer leurs préférences en matière de soins de santé, ce qui est important pour améliorer leur qualité de vie (Colpaert et Vanderveken, 2023).

En outre, la prise en charge de la SEP, s'inscrit dans une approche biopsychosociale qui combine les soins médicaux et des approches thérapeutiques innovantes destinées à renforcer le bien-être psychologique, la qualité de vie et l'autonomie des patients. Dans ce cadre, l'ETP est reconnu comme une intervention non-médicamenteuse fondamentale en jouant un rôle important dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladie chronique, y compris la SEP (Raji et al., 2023).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (1996), l'ETP est « *un processus d'apprentissage continu qui aide les patients à acquérir ou à maintenir les compétences nécessaires pour vivre avec une maladie chronique* ». A travers une série d'activités structurées, ce programme offre un soutien psychosocial, des informations sur la maladie et les traitements disponibles. De plus, ils encouragent à mettre en place des comportements de santé. Cette démarche peut réduire les symptômes et diminuer la survenue des complications (Raji et al, 2023 ; HAS,2013).

La personnalisation des programmes d'ETP est importante pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient, étant donnée la variabilité des symptômes de la SEP. Il est également nécessaire d'améliorer la méthodologie et l'évaluation de ces programmes pour assurer leur efficacité. Une approche multidisciplinaire est indispensable pour aborder tous les aspects de la maladie. L'intégration des aidants dans le processus d'ETP est aussi essentielle.

Il est nécessaire de poursuivre la recherche pour organiser et évaluer l'impact des programmes d'ETP sur les patients et leurs aidants, ainsi que pour développer des outils d'évaluation spécifiques à la SEP (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

Pour conclure, les programmes d'éducation thérapeutique jouent un rôle indispensable dans la prise en charge des patients atteints de SEP, en adoptant une démarche holistique et personnalisée. Ces programmes fournissent aux patients les outils et les connaissances nécessaires pour faire face aux défis quotidiens posés par leur maladie. Dès le diagnostic, l'intégration de l'ETP est primordiale avec des formations adaptées pour répondre aux besoins spécifiques de chaque individu, mais également de leurs aidants. Ces programmes mettent l'accent sur les activités physiques, la gestion de l'énergie/fatigue ainsi que les stratégies pour affronter les troubles cognitifs et la spasticité ainsi que d'autres conséquences liées à la maladie. Ils visent non seulement à informer, mais également à autonomiser les patients (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

Malgré les résultats d'études variés quant à l'impact direct de l'ETP sur la qualité de vie et la capacité fonctionnelle des patients, il est clair que ces programmes sont bénéfiques pour aider les patients à s'adapter à leur condition et à devenir plus autonomes. Ces programmes d'ETP sont souvent évalués à l'aide de divers outils tels que des questionnaires et des échelles. Il est recommandé d'améliorer ces méthodes pour mieux mesurer l'impact des interventions sur le comportement des patients (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

II. Méthodologie

Cette partie décrit la démarche méthodologique utilisée pour explorer les interventions et les stratégies visant à améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de sclérose en plaques (SEP). Elle détaille les outils employés, les méthodes de récolte des données et les approches d'analyse mises en place afin de répondre à la question de recherche. Cette section est organisée autour de plusieurs axes: Le choix du type d'étude, des participants, les outils et les méthodes de collecte des informations ainsi que les méthodes d'analyse des données recueillies.

L'objectif de cette partie est de présenter de manière approfondie la méthodologie et les instruments utilisés pour obtenir des données pertinentes en vue de répondre à la question de recherche. Cette étude vise à comprendre les défis, les expériences des jeunes patients atteints de SEP et de leur entourage afin de pouvoir mettre en place des stratégies qui pourront améliorer la qualité de vie de ces jeunes.

2.1 Type d'étude et méthode utilisée

Afin de répondre à la question de recherche, l'approche qualitative est privilégiée en raison de son potentiel à explorer en profondeur les informations collectées.

Cette méthode est particulièrement adaptée pour étudier de manière approfondie les expériences, les perceptions et les stratégies utilisées par les jeunes pour gérer leurs conditions au quotidien, mais également l'impact sur l'entourage ainsi que la gestion de celle-ci par les professionnels.

L'utilisation de l'approche qualitative permet de mieux saisir les nuances de l'impact de la sclérose en plaques sur la qualité de vie, en se basant sur les aspects subjectifs et personnels de l'expérience des jeunes atteints de SEP, de l'entourage ainsi que des témoins privilégiés.

D'après Kohn et Christiaens (2014), la méthodologie qualitative plonge dans le monde des perceptions et des comportements individuels. Cette approche prend en compte les récits personnels et cherche à comprendre comment les individus interprètent leur expérience. Elle adopte une démarche inductive où les théories sont élaborées à partir des observations sur le terrain, qui s'adapte au fur et à mesure de l'émergence de nouvelles informations. Cette

méthode repose sur les entretiens individuels semi-dirigés, les groupes de discussion (focus groupes) et l'observation directe et l'analyse de documents pour recueillir des données riches et significatives (Kohn et Christiaens, 2014).

Les entretiens semi-dirigés facilitent l'exploration des expériences personnelles, les groupes de discussion encouragent à l'échange et à la confrontation d'idées. L'observation, quant à elle, permet de saisir les comportements et interactions dans leur contexte naturel.

Ces techniques, utilisées de manière combinée, enrichissent l'approche qualitative. Elles offrent une perspective élargie sur le domaine des soins de santé et une compréhension plus fine des expériences vécues par les patients (Kohn et Christiaens, 2014).

Dans le cadre de cette étude, nous optons pour des entretiens individuels semi-dirigés basés sur un guide d'entretien préétabli en fonction de chaque groupe de participants. Cette méthode est privilégiée pour élaborer une collecte de données approfondie visant à explorer et à comprendre les défis ainsi que les vécus associés à la SEP chez les jeunes atteints, l'entourage mais également la prise en charge de celle-ci auprès des témoins privilégiés.

2.2 Caractéristiques de la population étudiée et échantillonnage

L'échantillonnage de l'étude est non probabiliste de type volontaire et se concentre sur trois groupes principaux pour saisir l'impact de la sclérose en plaques sous différents aspects :

➤ Premier groupe: Les jeunes atteints de SEP

Le premier groupe inclut entre cinq à six jeunes âgés de 18 ans à 35 ans. Cette tranche d'âge a été sélectionnée pour explorer comment la SEP affecte les étapes de la jeunesse et de l'entrée dans l'âge adulte. L'objectif est d'examiner une variété d'expériences en veillant à ce que ce groupe soit diversifié en termes d'âge, d'origine, etc. Cette approche permettra d'obtenir une vue d'ensemble des défis auxquels chaque individu est confronté face à la maladie.

➤ Deuxième groupe: L'entourage de personnes atteintes de SEP

Le deuxième groupe est composé de deux à trois membres de l'entourage afin d'explorer les différentes façons dont la SEP impacte la dynamique sociale et familiale, le soutien mutuel et la gestion de celle-ci. Ce groupe représente différentes relations familiales et amicales telles que les parents, les amis, les conjoints et les enfants (adultes). Les témoignages de ce groupe offriront une perspective précieuse sur la manière dont la SEP est vécue au sein du foyer. Il est important de noter que le deuxième groupe n'a pas forcément un lien familial avec le premier groupe.

➤ Troisième groupe: Les témoins privilégiés expérimentés dans le domaine de la SEP ou ayant été confrontés à celle-ci au cours de leurs expériences.

Le troisième groupe comprend trois à quatre professionnels ou experts (tels que des neurologues, des infirmières, psychologues, psychiatres, assistantes sociales, etc.) qui apportent des connaissances sur la SEP. Cela nous permet d'introduire une dimension professionnelle dans l'étude où ces spécialistes peuvent partager leur expertise sur les approches de soins et les thérapies ainsi que sur le soutien psychologique donné aux patients et à leurs familles. Leur participation est importante pour obtenir des informations sur les bonnes pratiques de prise en charge de la SEP.

En rassemblant ces différentes perspectives, cette démarche mettra en avant les expériences personnelles, les défis quotidiens et les mécanismes d'adaptation employés par les jeunes et l'entourage, tout en prenant en compte la pratique des experts dans le domaine.

2.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Groupe	Critères d'Inclusion	Critères d'Exclusion
Jeunes adultes atteints de SEP	- Âgés de 18 à 35 ans - Diagnostic confirmé de SEP - Consentement éclairé à participer	- Âgés de moins de 18 ans ou plus de 35 ans - Diagnostic de SEP non confirmé - Incapacité à fournir un consentement éclairé
Proches	- Membre de la famille ou proche d'une personne atteinte de SEP - Âge supérieur à 18 ans - Consentement éclairé à participer	- Non membres de la famille ou proches de personnes atteintes de SEP - Âgés de moins de 18 ans - Incapacité à fournir un consentement éclairé
Professionnels de santé	- Professionnels de santé (neurologues, infirmiers, psychologues, etc.) avec expérience dans le traitement de la SEP, travaillant à domicile ou en association - Consentement éclairé à participer	- Professionnels de santé sans expérience spécifique dans la SEP - Étudiants en médecine ou stagiaires sans expérience clinique directe avec la SEP - Incapacité à fournir un consentement éclairé

2.4 Recrutement

Le processus de recrutement des participants pour l'étude se déroule en plusieurs étapes, adaptées en fonction de chaque groupe cible :

- Pour les jeunes vivants avec la sclérose en plaques : La mobilisation de ce groupe se fait par le contact des associations dédiées à la SEP via des mails et téléphone ainsi que par le réseau personnel de mon frère. En complément, des annonces sont diffusées sur les réseaux sociaux et dans les forums spécialisés dans la SEP. Cela permet d'inviter les jeunes qui répondent aux critères d'inclusion à participer à l'étude.
- Pour les proches de personnes atteintes de SEP: Pour atteindre ce groupe cible, notre étude adopte une stratégie de recrutement en cascade. Les jeunes impliqués sont encouragés à recommander des membres de leur famille intéressés à partager leurs expériences. Si cela s'avère insuffisant, nous nous tournerons vers les professionnels de santé (témoins privilégiés) qui pourront faciliter le recrutement. Parallèlement, la diffusion de publications sur les réseaux sociaux ou des forums, invitant l'entourage à participer.

- Pour les témoins privilégiés : Le recrutement des experts dans le domaine se réalise par une démarche directe. Nous contactons les services de soins à domicile et les associations par voie courriel ou téléphonique.

2.5 Outils de collecte des données

Une approche structurée est adoptée pour recueillir des informations essentielles auprès des 3 groupes : les jeunes atteints de SEP, les proches et les professionnels de la santé.

- **Entretiens semi-dirigés**

Les entretiens semi-dirigés, réalisés sur base d'un guide préétablis avec des questions spécifiques pour chaque groupe, offrent aux participants la liberté nécessaire pour exprimer librement leurs pensées et expériences. Cette méthode est choisie pour son efficacité à examiner l'impact de la sclérose en plaques (SEP) sur la vie des personnes concernées de manière approfondie.

Dans le cadre de ces entretiens, les jeunes ont l'opportunité de parler de l'impact de la SEP sur leur quotidien, de leurs espoirs, des difficultés qu'ils rencontrent et des stratégies individuelles. Les témoignages sont précieux pour comprendre comment la maladie affecte leur vie.

Les proches, de leur côté, discutent de leurs expériences d'accompagnement apporté aux personnes souffrantes de SEP et de l'impact émotionnel de la maladie sur leur famille et leurs couples. Cela nous permet de mettre en évidence les répercussions de la maladie sur l'entourage.

Quant aux témoins privilégiés, ils partagent leur point de vue sur la prise en charge des soins associés à la sclérose en plaques, en détaillant les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge et dans le soutien qu'ils apportent aux patients et à leurs proches. Ils mettent ainsi en avant les enjeux et les besoins d'une prise en charge efficiente de cette maladie.

Ces entretiens seront enregistrés en accord avec les participants.

- **Observation directe**

Pendant les entretiens, une observation est réalisée pour analyser les réactions, les comportements non-verbaux qui ne sont parfois pas toujours exprimés verbalement. Cette méthode permet de mieux saisir les expériences vécues par les participants qui peuvent passer inaperçues.

2.6 Période de collecte des données

En février 2024, la première étape débute avec l'invitation des participants. Pour ce faire, l'envoi de courriels, les appels téléphoniques et l'utilisation des réseaux sociaux sont utilisés pour communiquer l'objectif de l'étude. Cela permet d'inviter les jeunes atteints de SEP, l'entourage et les témoins privilégiés à participer. Cette méthodologie valorise chaque contribution et fournit les instructions sur comment participer afin de recueillir une variété de témoignages.

En mars 2024, la priorité est mise sur la réalisation d'entretiens semi-dirigés avec les jeunes atteints de SEP, l'entourage et les experts. Bien que la durée des entretiens soit généralement d'une heure, elle peut être allongée ou raccourcie selon le désir des participants. Un total de dix-huit entretiens a été envisagé de réaliser: douze avec des jeunes atteints de SEP, trois avec l'entourage et trois avec des témoins privilégiés. Parmi ces dix-huit entretiens, seuls douze ont été retenus pour l'analyse finale. En effet, sur les douze entretiens avec les jeunes, seulement six ont été conservés. Les entretiens non retenus présentaient des réponses vagues, étaient hors sujet ou manquaient d'intérêt. Cette sélection rigoureuse a permis de garantir que les données analysées étaient de haute qualité et pertinentes pour répondre à la question de recherche. Les différents entretiens avec les jeunes et l'entourage se sont principalement déroulés dans un local de bibliothèque, spécialement loué pour l'occasion. Quant aux témoins privilégiés, ont eu lieu dans leurs bureaux. La planification des entretiens s'est faite en fonction de la disponibilité de chaque participant.

En avril 2024, après la phase de collecte des données, vient une analyse approfondie où chaque élément des entretiens est examiné afin d'extraire le maximum d'informations possible.

2.7 Traitement des données et méthodes d'analyse

Une étape essentielle est l'analyse des données recueillies à partir des entretiens enregistrés. La conversion de ces enregistrements audio en transcriptions textuelles a permis une évaluation approfondie et méthodique des informations obtenues.

Après avoir intégralement transcrit les entretiens, l'analyse de contenu qualitative a été mise en œuvre. Cette démarche a permis de dégager clairement les thèmes, en identifiant les sujets récurrents et les tendances significatives des données. Ce processus a offert une compréhension riche des expériences et perceptions des jeunes atteints de SEP, des proches, mais également tout ce qui est mis en place par les témoins privilégiés. Tous ces éléments ont enrichi de manière significative le contenu de l'étude.

L'utilisation de méthodes d'analyse qualitative a joué un rôle important dans le codage des données et l'organisation des thèmes de manière systématique. Cela a ainsi facilité l'analyse et amélioré sa précision.

2.8 Respect éthique

La pratique éthique dans cette recherche est importante pour garantir le respect et la protection des droits des participants. Un formulaire de consentement éclairé a été préparé pour fournir une explication détaillée des objectifs de l'étude, des méthodes employées, et des droits des participants. Ce document a pour but d'assurer une information complète et transparente aux participants avant leur participation à l'étude.

Avant le début de chaque entretien, un rappel des détails de l'entretien est présenté aux participants. Cette mesure garantit une compréhension claire et continue de leur participation et leur offre la possibilité de poser des questions à tout moment. Cette approche est importante pour s'assurer que les participants sont bien informés de leur rôle dans l'étude et pour maintenir une transparence à chaque étape.

Quant à l'enregistrement des entretiens, un consentement spécifique est requis et clairement demandé dans le formulaire de consentement. Cette procédure est répétée verbalement avant chaque entretien, ce qui donne la possibilité aux participants de réaffirmer leur accord pour l'enregistrement et l'utilisation des données recueillies, renforçant l'engagement éthique.

Pour garantir la confidentialité des participants, les données recueillies dans le cadre de cette étude seront anonymisées. Cette approche assure que les informations ne peuvent être associées à aucune personne en particulier. Cependant, il est important de savoir que les témoins privilégiés n'ont pas exigé l'anonymat et ont donc accepté que leurs prénoms soient inclus dans l'étude. Cela reflète le respect des souhaits de chaque groupe de participants.

III. Présentation des différents participants de l'étude

Avant d'entamer les résultats de l'étude, il est préférable d'établir une présentation des différents participants qui ont participé à notre recherche.

3.1 Présentation des témoins privilégiés

1. Ergothérapeute indépendant travaillant à domicile

Marc est un ergothérapeute expérimenté avec 10 ans d'expérience. Il s'est formé dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, dont la SEP, ainsi que dans la gestion de l'anxiété. Son parcours professionnel a débuté par l'obtention d'un diplôme en ergothérapie, où il a travaillé en neurologie. Cela lui a permis de se familiariser avec les défis posés par ces maladies. Marc a acquis une grande expérience dans divers milieux médicaux tels que dans les hôpitaux et les cliniques. Il a alors pris la décision importante de reprendre une carrière à domicile. Ce choix a été motivé par le désir d'apporter une aide plus personnalisée et directe, une approche qui lui a permis de mieux comprendre et de répondre aux difficultés quotidiennes des patients.

En tant qu'ergothérapeute à domicile, il s'engage à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, notamment la SEP. Il prend en compte les besoins de chaque patient, adapte leur environnement afin que ce dernier soit plus accessible et met en place des stratégies personnalisées pour gérer au mieux leurs symptômes. Son travail va au-delà de l'aspect physique, il comprend également le renforcement des capacités motrices grâce à des exercices spécifiques, apportant ainsi un soutien émotionnel et éducatif nécessaire aux patients et à leurs familles.

2. Infirmière spécialisée en santé mentale travaillant à domicile

Noelia est une infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie. Elle fait preuve d'un engagement tout au long de sa carrière professionnelle, marqué notamment par le dévouement dans le soin à domicile. Son expertise est centrée sur les aspects psychologiques et émotionnels du soin.

Noelia est souvent confrontée à des défis uniques à domicile. Sa spécialisation en santé mentale lui a permis d'être plus sensible aux enjeux psychologiques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SEP, ses manifestations variables et son évolution imprévisible. Sa présence à domicile apporte un soutien précieux non seulement pour les soins médicaux, mais aussi pour le bien-être émotionnel des patients.

3. Assistante sociale travaillant à la Ligue de la SEP de Bruxelles

Lydia est une assistante sociale expérimentée qui travaille à la Ligue de la sclérose en plaques (SEP). Il s'agit d'une association dédiée au soutien des personnes touchées par cette maladie complexe.

Sa mission première est d'apporter un soutien complet aux patients et à leurs familles face aux défis quotidiens de la sclérose en plaques. Grâce à une compréhension approfondie de l'impact médical, psychologique et social de la maladie, Lydia joue un rôle primordial dans l'amélioration de la qualité de vie de ceux qu'elle accompagne.

Lydia a pour mission d'identifier les besoins spécifiques de chaque patient et de sa famille, en apportant une aide personnalisée allant du conseil psychosocial à l'accompagnement dans les démarches administratives et judiciaires. Elle est souvent le premier point de contact pour les patients nouvellement diagnostiqués, en les guidant à travers les différents services médicaux et sociaux.

Par son travail au sein de la Ligue de la SEP, Lydia marque un grand engagement envers le bien-être des patients.

3.2 Présentation de l'entourage

Participant	Relation avec la personne atteinte	Description
Participant 1	Frère	A une sœur atteinte de SEP
Participant 2	Mère	Son fils souffre de SEP
Participant 3	Épouse	Son conjoint est atteint de SEP

3.3 Présentation des jeunes atteints de SEP

Participant	Âge	Profession	diagnostic SEP	Type de SEP	Statut relationnel	Enfants	Sexe
1	24 ans	Vendeuse, parfois en arrêt maladie	23 ans	Récurrente-rémittente	Mariée	Un enfant	F
2	22 ans	En arrêt maladie	19 ans	Récurrente-rémittente	Célibataire	Aucun	F
3	26 ans	Caissière	24 ans	Récurrente-rémittente	En couple	Aucun	F
4	24 ans	Anciennement conseillère en peinture et déco, maintenant en E-commerce	21 ans	Récurrente-rémittente	Célibataire	Aucun	F
5	25 ans	Dactylographe	21 ans	Récurrente-rémittente	Mariée	Un enfant	F
6	30 ans	Professeur (primaire)	26 ans	Récurrente-rémittente	Célibataire	Aucun	F

IV. Résultats

4.1 Résultats des témoins privilégiés

Pour mieux comprendre les approches et l'accompagnement des personnes atteintes de SEP et de leurs familles, j'ai interviewé trois témoins privilégiés issus de parcours professionnels différents: un ergothérapeute, une infirmière spécialisée en santé mentale à domicile et une assistante sociale travaillant à la Ligue de la SEP. Leurs témoignages apportent des perspectives précieuses sur la gestion de cette maladie.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique complexe qui se manifeste par divers symptômes, notamment la fatigue et la douleur ainsi que des problèmes de mobilité et des difficultés cognitives. Face à cette diversité des symptômes, une prise en charge holistique et personnalisée est importante pour aborder à la fois les aspects médicaux et psychosociaux de la maladie.

Dès le diagnostic, les patients rencontrent des problèmes importants, aggravés par la lourdeur des démarches administratives nécessaires pour accéder aux droits sociaux ou gérer leurs finances, comme le mentionne l'assistante sociale : **” Pour beaucoup de nos patients, le quotidien est parsemé d’obstacles (...) Il y a différents aspects à considérer (...). Tout d’abord, il y a l’aspect administratif qui devient très lourd et anxiogène (...) Remplir des tonnes de paperasse, s’enregistrer pour obtenir des droits sociaux, régler des dettes (...) Tout cela demande énormément de concentration et peut être épuisant.”** Cette dimension administrative est importante car elle souligne la nécessité d'un accompagnement approprié afin de faciliter les activités quotidiennes des personnes touchées.

Quant à l'ergothérapeute, en mettant l'accent sur la fatigue (une des plaintes les plus fréquentes des patients) souligne la nécessité d'adaptations spécifiques : **” La fatigue est souvent citée comme l’une des plus grandes difficultés (...) les problèmes de mobilité (...) comme les troubles de la marche et équilibre sont aussi courants. (...) Puis il y a les difficultés cognitives (...) telles que les problèmes de concentration et de mémoire (...) qui affectent beaucoup la vie quotidienne (...) nécessitent souvent des adaptations à domicile pour faciliter**

l'autonomie des patients''. Les interventions d'ergothérapie et l'aide à domicile deviennent ainsi essentielles pour maintenir une certaine qualité de vie.

Au-delà des symptômes physiques, l'impact psychologique de la SEP est fort présent, ce qui conduit parfois à la dépression, à l'anxiété et un deuil des capacités perdues. *''Le diagnostic de SEP peut être un choc énorme (...) cela suscite anxiété et incertitude face à l'avenir (...). Beaucoup vivent une sorte de deuil des capacité qu'ils ont perdus ce qui peut mener à la dépression. (...) c'est pourquoi le soutien psychologique est très important (...) encourager les patients à parler de leurs émotions et à chercher du soutien est une partie importante de mon travail,''* souligne l'ergothérapeute. Un soutien et suivi psychologique est donc essentiel, comme le rappelle l'assistante sociale : *''Nous offrons un soutien psychologique constant(...). La SEP peut être très éprouvante émotionnellement (...) donc avoir un espace sécurisé pour exprimer ses craintes et frustrations est très important. Nous proposons des séances de soutien individuelles(...) aussi des groupes de parole où les patients peuvent partager leurs expériences et se sentir moins isolés.''*

De plus, la sclérose en plaques (SEP) ne bouleverse pas seulement la vie du patient, mais aussi également celle de sa famille, qui devient un pilier de soutien. L'infirmière met en évidence ce point en affirmant : *'' La famille est un vrai pilier (...) elle peut aider dans la gestion des traitements (...) offrir un soutien émotionnel et encourager le patient dans sa vie (...). Il est important que la famille soit informée sur la SEP pour comprendre ce qui vit le patient et comment l'accompagner au mieux. ''*

Toutefois, l'impact de la SEP s'étend à l'ensemble de l'entourage, ce qui entraîne une réorganisation significative des rôles et des responsabilités au sein de la famille. L'assistante sociale met en évidence cette réalité : *''Lorsque la SEP rentre dans une maison, elle ne touche pas que le malade mais également tout son entourage (...). (...) Les changements de rôles et de responsabilités au sein des familles touchées par la SEP (...) peuvent être parfois être difficiles à gérer (...). Nous travaillons souvent avec les familles pour identifier les besoins et les préoccupations spécifiques liés à ces changements.''*

Face à ces défis, l'engagement organisé de la famille dans le processus de soin est essentiel.*'' Il est important de partager les responsabilités entre les membres de la famille et de définir clairement qui fait quoi,''* conseille l'infirmière.

Le diagnostic de SEP et son intégration dans la routine familiale représentent des moments particulièrement épuisants. *'' Les familles peuvent se sentir dépassées par le diagnostic (...) la gestion de la SEP (...) faut communiquer ouvertement et partager les responsabilités (...) chercher un soutien extérieur si nécessaire (...) comme des conseils professionnels ou l'adhésion à des groupes de soutien familiaux''* explique l'infirmière. La communication ouverte est importante pour partager les inquiétudes, les espoirs et les besoins, ce qui favorise ainsi un environnement familial soutenant.

L'éducation sur la SEP est également un aspect important, comme le souligne l'ergothérapeute : *''(...) comprendre la maladie et identifier des stratégies de gestion efficaces nécessitent beaucoup de patience de compréhension et adaptabilité de la part de toute la famille (...).''* L'infirmière partage également cet avis.

La prise en charge de la SEP nécessite une approche collaborative qui inclut un soutien médical, psychologique et familial. *'' Nous collaborons avec des psychothérapeutes qui sont formés pour répondre aux besoins spécifiques liés à la SEP. (...) offrir un espace où les patients et leurs proches peuvent exprimer librement leurs craintes et frustrations est important (...). Nous voulons que chacun se sente soutenu et compris (...) face à l'incertitude et aux défis que la maladie apporte''*, conclut l'assistante sociale, ce qui affirme l'importance du soutien dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP et de leurs familles.

Dans la lutte contre la sclérose en plaques (SEP), une approche personnalisée est primordiale pour la gestion efficace des symptômes. Cette personnalisation prend en compte les besoins de chaque patient, englobant les exercices physiques adaptés, les techniques de relaxation et l'ajustement de l'environnement domestique pour répondre au mieux aux besoins des individus. L'ergothérapeute souligne l'importance de cette approche : *''La personnalisation est la clé.(...) les exercices physiques adaptés et la physiothérapie sont très utiles pour maintenir la mobilité(...). Les techniques de relaxation aident beaucoup pour le stress.(...) aménager l'environnement pour le rendre plus accessible permet de garder une certaine autonomie (...) l'éducation sur la gestion de la fatigue et l'importance d'une alimentation équilibrée et d'une activité physique adaptée sont aussi centrales.(...) cela doit être choisi en concertation avec le patient pour vraiment que cela soit efficace.''*

Une des composantes importantes dans la gestion de la SEP est la lutte contre la fatigue, un symptôme omniprésent et souvent invalidant. Une stratégie multidimensionnelle, centrée sur le patient, est adoptée pour aborder ce défi. Comme l'explique l'ergothérapeute : ***''La gestion de la fatigue nécessite une approche multifacette. (...) je commence par éduquer le patient sur la fatigue liée à la SEP (...) insistant sur l'importance du repos et la force. Nous travaillons ensemble sur des stratégies telles que la planification des activités pour les moments de la journée où il se sent le plus énergique (...) l'importance de prendre des pauses régulières. (...) la priorisation des tâches (...) Faut identifier les activités les plus importantes (...) déléguer ou reporter ce qui est moins urgent. Des techniques de relaxation comme la méditation ou la respiration profonde peuvent aider à gérer le stress (...) Le stress peut souvent compliquée la fatigue(...) l'adaptation de l'activité physique est aussi importante comme des exercices légers réguliers.''***

Au-delà de la gestion de la fatigue, l'importance des activités de loisirs et de l'exercice physique dans l'amélioration de la qualité de vie est fortement mise en avant. Ces activités, adaptées aux capacités individuelles, permettent d'offrir de nombreux bénéfices physiques et constituent une part du bien-être émotionnel des personnes atteintes de SEP. ***'' Les activités de loisirs et l'exercice physique sont fondamentaux pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.(...) offrent des avantages physiques comme l'amélioration de la force musculaire et de l'endurance (...) jouent aussi un rôle dans le bien-être émotionnel.(...) Les activités de loisirs permettent aux patients de se détendre de réduire le stress et de trouver de la joie ce qui est top pour le moral.(...) l'exercice physique adapté aux capacités de chacun peut aider à gérer des symptômes (...) comme tout ce qui est du genre la fatigue et la rigidité musculaire (...)l'engagement dans ces activités contribue à renforcer le sentiment d'autonomie et de contrôle sur sa vie (...).''*** Souligne l'ergothérapeute.

Concernant la gestion du stress et de l'anxiété, des techniques de relaxation spécifiques sont intégrées dans le plan de soins. Ces méthodes telles que la méditation et la respiration profonde sont pratiquées pour leur efficacité à diminuer le stress. ***''Nous travaillons sur des techniques de relaxation et de gestion du stress,''*** mentionne l'infirmière, ce qui souligne l'importance de ces pratiques dans l'amélioration du bien-être mental des patients.

La prise en charge de la sclérose en plaques (SEP) est marquée par son imprévisibilité. Elle nécessite une approche flexible, personnalisée et centrée sur le patient. Les professionnels de la

santé sont conscients de la variabilité des symptômes de la maladie. Pour optimiser la gestion de celle-ci, il est nécessaire d'établir une collaboration étroite avec le patient tout en préservant son autonomie et sa qualité de vie. L'assistante sociale met en avant cette démarche : ***'' La SEP est grave mais elle n'est pas sans espoir. Nous gravissons les étapes une par une (...). (...) si un patient peut maintenir ses activités habituelles nous l'encourageons vivement à le faire. (...) Si quelque chose devient trop difficile ou impossible alors nous explorons des alternatives. C'est là que l'adaptabilité et la flexibilité entrent en jeu (...) voir chaque obstacle non comme une fin, mais comme un défi à relever nous permet de trouver des solutions créatives pour continuer à avancer. ''***

'' La chose la plus importante est de reconnaître que bien que la SEP soit une maladie complexe et souvent invisible, elle ne définit pas une personne (...) Derrière chaque diagnostic, il y a une personne avec des rêves, des espoirs et la capacité de vivre une vie pleinement'' affirme l'assistante sociale. Ce message d'espoir et du maintien de l'autonomie résonne au cœur du rôle des professionnels de santé qui cherchent à soutenir non seulement les aspects médicaux de la SEP mais également à promouvoir une vie riche et épanouissante pour leurs patients.

L'infirmière partage cette idée : ***''Notre objectif est de soutenir les patients dans toutes les dimensions de leur vie pas seulement dans la gestion de leurs symptômes physiques.(...) C'est un travail qui requiert beaucoup d'empathie, de patience et de dévouement(...) mais voir mes patients trouver des moments de joie et de bien-être malgré la SEP est incroyablement gratifiant.''*** Cette approche souligne l'importance de l'empathie et de la patience dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP.

Pour surmonter les limitations imposées par la maladie, l'ergothérapeute encourage la créativité et la flexibilité : ***'' (...) lorsqu'un patient est confronté à des restrictions qui l'empêchent de participer à des loisirs (...) il est important de faire preuve de créativité et de flexibilité pour adapter les activités à ses capacités (...) nous encourageons l'exploration de nouveaux loisirs qui sont intrinsèquement plus accessibles (...).''***

L'existence de ressources telles que les associations de la SEP et les groupes en ligne est soulignée comme un soutien précieux pour les patients et leurs familles. ***'' Les patients et leur famille doivent bien savoir qu'il existe des associations ainsi que des groupes de soutien. (...) souvent les gens ne savent pas que cela existe (...) ''***, souligne l'assistante sociale. Celle-ci

rappelle que l'existence d'une association dédiée à la SEP, ouverte à tous, qui permet d'offrir un soutien supplémentaire pour ceux qui font face à cette maladie.

Enfin, l'infirmière conclut avec un message d'espoir : ***'' Je tiens à leur dire de ne jamais perdre espoir (...). La recherche avance chaque jour, et avec elle, les possibilités de traitement et de gestion de la maladie s'améliorent. ''***

Pour conclure, les témoignages des trois professionnels de santé soulignent l'importance d'une approche multidisciplinaire et personnalisée dans la prise en charge de la SEP.

L'adaptabilité, la créativité et une compréhension des besoins spécifiques de chaque individu se révèlent être des piliers essentiels pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. Que ce soit par l'adaptation de l'environnement, le soutien psychologique ou l'accompagnement dans les démarches administratives et sociales, chaque professionnel a un rôle important dans la lutte contre les multiples défis de la SEP. Ces résultats montrent qu'il faut continuer à développer des stratégies entre les différents acteurs de santé, tout en donnant la priorité au patient et à sa famille dans le processus de soin.

En fin de compte, malgré les défis associés à la SEP, l'espoir et la persévérance sont toujours présents grâce à la poursuite des avancées de la recherche et à l'engagement des professionnels de santé à offrir les meilleurs soins possibles.

4.2 Résultats des participants atteints de SEP

Thème 1: Diagnostic de la SEP

1.1 Premiers symptômes

Avant d'être diagnostiqué de la sclérose en plaques, les jeunes ont décrit une série de premiers symptômes variés, ce qui illustre la complexité et la variabilité des symptômes associés à cette maladie neurologique. Ces premières manifestations sont diverses et souvent perplexes. Elles ont souvent servi de premiers signes qui ont incité à la consultation et qui ont conduit finalement au diagnostic ultérieur de la SEP.

1.1.1 Troubles visuels

Les troubles visuels figurent parmi les symptômes précurseurs les plus fréquemment rapportés en début de la sclérose en plaques. Ces troubles peuvent prendre différentes formes, comme la névrite optique qui entraîne une réduction importante de la vision. Les récits de participants mettent en évidence la diversité de ces symptômes visuels allant d'une perte de vue soudaine à une diminution progressive, ce qui pouvait affecter soit un œil, soit les deux.

Participant 1 : "(...) j'avais presque entièrement perdu la vue d'un œil ; je peinais à voir correctement, avec une acuité visuelle inférieure à 2/20 à l'œil gauche (...)"

Outre ces cas de névrite optique, la vision trouble est également un symptôme souvent rapporté. Ce trouble se manifeste par une perception floue et indistincte des objets, souvent accompagnée d'un voile blanc qui diminue la clarté visuelle. L'altération des couleurs est aussi un symptôme courant où les couleurs paraissent délavées ou altérées. Cela affecte ainsi la perception visuelle de l'environnement.

Participant 4 : '' Voile blanc devant les yeux et vision floue, couleurs qui diffèrent entre les deux yeux (...) Le voile blanc me ralentissait car je voyais mal.''

Participant 3 : '' Mais également accompagnée d'une vision floue.''

1.1.2 Altération de la motricité

Au-delà des troubles visuels, de nombreux participants ont éprouvé des problèmes de motricité. L'engourdissement et le manque de coordination ont souvent conduit à une perte d'équilibre en augmentant le risque de chutes.

Participant 5 : ''C'était des fourmillements (...) je commençais à perdre l'équilibre et je tombais.''

Participant 4 : '' Engourdissement de la taille des orteils, perte d'équilibre et affaiblissement.''

Les spasmes musculaires, les tremblements et la faiblesse ont été cités comme diminuant la mobilité et la force, ce qui compliquait les mouvements et les tâches physiques quotidiennes.

Participant 2 : '' La première poussée se manifestait par une perte de force dans un bras au point de ne plus pouvoir tenir mon téléphone portable et de le laisser tomber par terre, accompagnée de forts tremblements et d'une fatigue considérable.''

1.1.3 Douleur

Les douleurs représentent une autre catégorie de premiers symptômes. Celles-ci dépendent de leur nature et de leur intensité.

Participant 6 : ''(...) accompagnée de douleurs atroces dans l'épaule.''

Participant 2 : ''Les premiers symptômes étaient d'énormes douleurs partout.''

1.1.4 Fatigue

La fatigue est un symptôme commun à tous les participants. Elle est décrite comme un épuisement intense qui n'a pas forcément de lien avec un effort ou une activité faite au préalable. Cette fatigue dépasse la simple sensation de somnolence. Celle-ci affecte également la capacité à accomplir les tâches quotidiennes.

Participant 2 : (...) une énorme fatigue, je peux aller très bien et en 5 minutes, je suis exténuée.”

Participant 3 : ” Je ressentais beaucoup de fatigue.”

Participant 4 : ” Une grande fatigue qui était très handicapante”

1.1.5 Troubles sensitifs

Les troubles sensitifs tels que les paresthésies ont également été largement rapportés par les participants. Ces derniers ont ressenti des sensations de picotements, de brûlures ou d'autres sensations anormales sur la peau.

Participant 1 : ” J'ai de nouveau eu des brûlures qui correspondaient à la cruralgie de temps à autre (...) j'ai eu une paresthésie qui s'est étendue et a duré plusieurs mois en plus de douleurs. (...).

Pour conclure, les différents participants ont ressenti une diversité de premiers symptômes, ce qui a poussé la plupart d'entre eux à consulter.

1.2 Processus diagnostic

Le processus diagnostic des participants évoque diverses démarches médicales et signes précurseurs avant d'obtenir un diagnostic définitif de la SEP. Plusieurs jeunes ont mentionné

être passés par des symptômes tels que des douleurs, des problèmes d'équilibre, des troubles visuels ainsi qu'une énorme fatigue.

Ces symptômes ont souvent mené à des consultations médicales en urgence, suite auxquelles ils ont pu faire plusieurs examens tels que des IRM cérébrales et médullaires, des ponctions lombaires, ce qui a confirmé directement le diagnostic de la SEP pour certains.

Participant 5 : '' Mon diagnostic a été plutôt rapide suite à mes symptômes. Mon médecin généraliste m'a envoyé faire une IRM et ponction lombaire ce qui a pu confirmer ma sclérose. ''

Participant 2 : J'ai été diagnostiquée le 13 mai 2021. Je suis simplement allée aux urgences parce que cela faisait plus d'une semaine que ma vision était floue et c'était de pire en pire. Les médecins m'ont fait passer un IRM cérébral. Aux résultats, ils ont pu voir de nombreuses tâches au niveau de mon cerveau. ''

Participant 1 : '' Elle m'envoie faire un IRM cérébral avec produit de contraste, c'est bingo, je m'illumine de partout. ''

Des examens supplémentaires ont parfois été menés pour exclure d'autres pathologies, bien que ceux-ci ne soient pas décisifs pour la SEP.

Participant 6 : '' J'ai été hospitalisée une demie-journée et on m'a fait une prise de sang de 17 fioles pour un check-up. ''

Participant 4 : '' On m'a également fait passer un EMG et des tests neurologiques. ''

Le diagnostic peut être un processus qui nécessite l'intervention de plusieurs professionnels et une série de tests destinés à exclure d'autres pathologies avant de pouvoir confirmer la sclérose en plaques (SEP). Cependant, certains participants ont également rapporté d'autres symptômes qui peuvent être attribués à différentes maladies. Cela a parfois conduit à des retards de diagnostic ainsi qu'à des erreurs. Dans certains cas, la confirmation du diagnostic a été retardée en raison de longs délais d'attente pour les examens ou de parcours de soins souvent orientés vers d'autres hypothèses médicales.

Participant 3 : '' La jambe gauche s'atrophiait et se paralysait (...) on attribuait cela à une opération du dos. ''

Participant 1 : '' Elle m'a donc demandé d'aller passer une radio des poumons ainsi qu'une IRM au niveau des sacro-iliaques. Les deux sont revenues vierges. Elle a également demandé une prise de sang avec recherche génétique, car elle continuait de soupçonner une spondylarthrite ankylosante. Cette prise de sang est revenue négative au niveau des gènes généralement significatifs de cette maladie. Finalement, elle m'a envoyée voir un médecin interniste qui a conclu à un cas non expliqué. ''

Participant 2 : '' J'attendais donc une place en hospitalisation en neurologie. Pendant mon attente, qui était assez longue, une seconde poussée est survenue et a provoqué une paralysie d'un côté du visage. ''

En outre, certains participants ont rencontré des complications dues aux examens médicaux nécessaires à leur diagnostic, telles que des hématomes ou des douleurs persistantes au site d'injection.

Participant 1 : '' Elle m'a envoyé faire une ponction lombaire qui a été ultra douloureuse au moment de la piqûre. ''

Participant 2 : '' J'y ai passé deux semaines, avec une batterie d'examens dont plusieurs ponctions lombaires ratées et j'ai fini avec une brèche, et j'ai été très malade à cause de ça. ''

Participant 6 : '' J'ai eu de gros bleus aux bras à cause des piqûres, qui étaient d'ailleurs très douloureux. ''

Pour finir, le processus diagnostic de la sclérose en plaques révèle non seulement la complexité d'un long chemin vers le diagnostic, mais peut également provoquer différentes réactions suite à la confirmation de celui-ci.

1.3 Réaction face au diagnostic

L'annonce du diagnostic a engendré diverses réactions auprès des différents participants. De plus, l'incertitude médicale avant le diagnostic est une expérience couramment partagée par les jeunes de l'étude. Beaucoup d'entre eux ont vécu une longue période durant laquelle les symptômes qu'ils éprouvaient restaient sans explication, ce qui a souvent entraîné un long parcours diagnostique.

Suite à cette longue période avant le diagnostic, certains participants ont eu une intuition que la SEP pourrait être la cause de leurs maux. Cette intuition était souvent présente, mais la peur des conséquences d'un tel diagnostic les empêchait d'exprimer ces pensées.

Participant 1 : " Il faut savoir qu'à ce stade, je savais que c'était la SEP mais j'avais peur d'en parler à un médecin (...) C'est là la première fois que j'ai osé le dire. C'est la sclérose en plaques, hein... ? (...) qu'effectivement ça y ressemblait très fort." (...) " Je ne suis absolument pas surprise, l'idée ayant fait son chemin depuis plusieurs années."

Participant 2 : "(...) j'avais l'intuition depuis le début des symptômes que c'était cette maladie et pas une autre."

Lorsque le diagnostic de la SEP a finalement été confirmé, suite à des examens comme l'IRM, la première réaction pour certains d'entre eux a été un soulagement significatif. Ce soulagement ne provenait pas du diagnostic en lui-même, étant donné la gravité et les défis associés à la SEP, mais plutôt de la fin de l'incertitude. Mettre un nom sur leurs symptômes leur a permis de comprendre ce qui leur arrive et ainsi facilité l'acceptation de leur condition.

Participant 1 : " (...) et j'étais tellement soulagée de pouvoir placer ce nom."

Participant 2 : " (...) j'ai bien réagi car le diagnostic n'a fait que confirmer ce que je pensais."

En revanche, pour certains, recevoir un diagnostic de sclérose en plaques (SEP) peut être décrit comme un séisme émotionnel, un bouleversement important qui change le cours de leur vie.

Cette phase où il faut accepter la maladie est souvent difficile, surtout si les symptômes apparaissent soudainement ou si la maladie se montre d'emblée sévère. Face à cette annonce, beaucoup expriment un sentiment d'incrédulité. Cela montre la difficulté à accepter la réalité d'une maladie chronique avec d'importantes conséquences sur leur vie. Ce choc est particulièrement fort présent chez ceux qui ne s'attendaient pas à ce diagnostic.

Participant 6 : '' Le neurologue est venu me voir et m'a annoncé la maladie , pas de réaction sur le moment (...) surtout sous le choc, à l'heure d'aujourd'hui, je n'y crois toujours pas (...). C'était clairement de l'incrédulité (...). Puis, j'ai tenté de m'accommoder à cette situation en essayant de vivre avec , m'efforçant de l'oublier et de m'adapter. ''

Participant 3 : '' Dès qu'il a commencé à nous expliquer j'étais anéantie. Je ne pensais pas à un tel résultat, je n'arrivais même plus à l'écouter. ''

De plus, une participante a comparé le moment où elle a appris qu'elle était atteinte de SEP à un " tsunami". Cela montre à quel point l'annonce de la maladie peut être dévastatrice en bouleversant tout sur son passage.

Participant 4 : '' Le jour où j'ai reçu le diagnostic , ce fut un tsunami, je ne m'y attendais pas. ''

Certaines personnes ont ressenti une réaction émotionnelle importante après cette annonce. Face à la nouvelle, il arrive que certains soient envahis par une émotion si intense qu'ils se mettent à pleurer, ce qui souligne ainsi l'impact important du diagnostic de la SEP sur leur état psychologique.

Participant 4 : ''(...). Suite au diagnostic, j'ai pleuré de toutes mes larmes''

Pour certains participants, lorsqu'ils ont été confrontés au diagnostic de la SEP, leur première pensée s'est immédiatement dirigée vers l'impact de la maladie sur leur famille. Cette réaction met en évidence les préoccupations familiales et relationnelles qui accompagnent souvent un tel diagnostic.

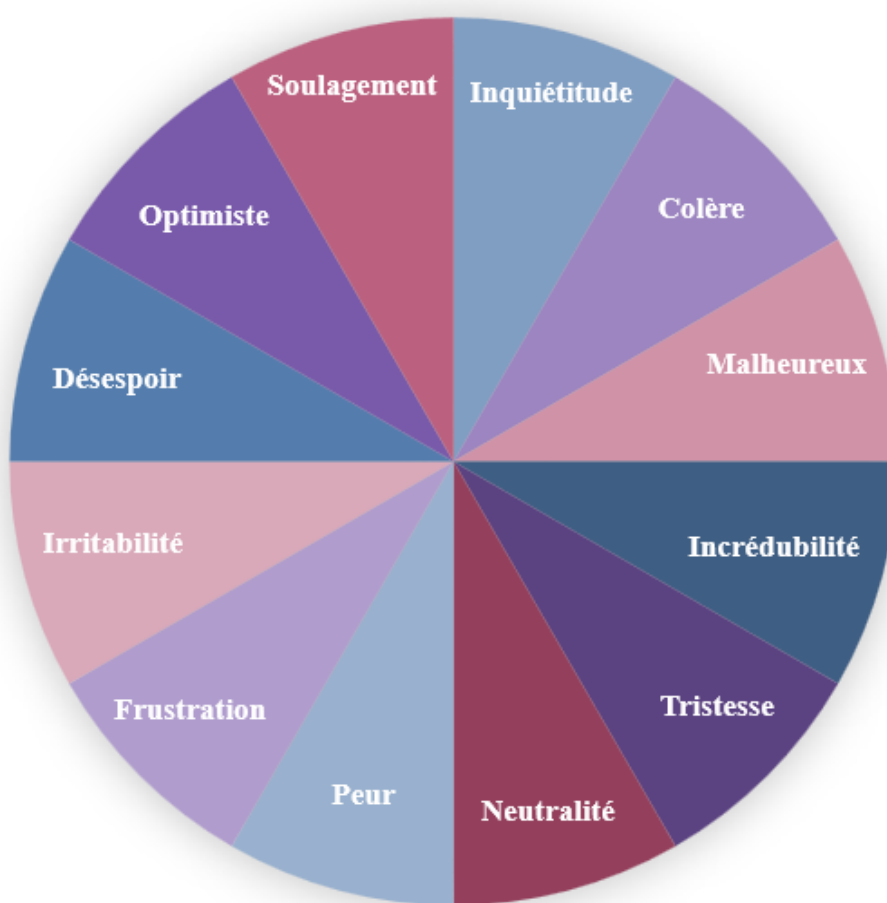
Participant 5 : '' Suite à l'annonce du diagnostic, j'ai pensé directement à ma fille qui n'avait seulement que 3 ans. ''

Participant 3 : ” Lorsque’on m’a annoncé le diagnostic, j’étais en compagnie de ma mère qui était bouleversée suite à cette annonce.”

De plus, une participante n’a pas immédiatement réalisé l’importance du diagnostic, en partie à cause de la manière dont il a été communiqué.

Participant 6 : ” Je ne me suis pas rendu compte de l’importance tout de suite, étant donné la façon dont le neurologue a annoncé la nouvelle.”

Voici une représentation graphique des réactions décrites et observées chez les patients face à l’annonce.



En fin de compte, les réactions des participants face au diagnostic de SEP démontrent la complexité émotionnelle et psychologique que la SEP entraîne. Une fois le diagnostic posé, celui-ci pourrait avoir un impact significatif dans la vie des jeunes atteints ainsi que sur leur entourage.

Thème 2 : Impact de la SEP

2.1 Impacts quotidiens

La vie quotidienne des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) est profondément affectée par divers symptômes qui affectent leurs capacités physiques, leurs fonctions sensorielles et leur niveau d'énergie.

2.1.1 Tâches quotidiennes

Les participants ont signalé des expériences de douleur, de fatigue et de perte visuelle qui rendaient les tâches qui étaient auparavant simples, plus difficiles, voire impossibles. Les tâches quotidiennes telles que faire la vaisselle, préparer les repas, se laver, etc., deviennent des défis qui nécessitent une organisation et souvent l'accompagnement d'autrui.

Participant 4 : " Ayant une baignoire, j'ai du mal à monter dedans. Parfois, je me douche assise selon mes douleurs."

Participant 1 : " Je perds l'équilibre facilement quand je cuisine, je suis entre le comptoir et l'ilot pour me tenir mais trop longtemps debout, mon énergie tombe à plat et je dois m'asseoir."

Participant 3 : " Faire de la vaisselle trop souvent dans le sens où casserole, poêle, ou cuve du Cookeo compliqué de les laver."

De plus, la mobilité est également souvent limitée, les personnes n'arrivent plus ou deviennent incapables de marcher sur de longues distances sans ressentir de symptômes tels que des picotements ou une perte de force dans les membres. Les fonctions cognitives telles que l'équilibre et la perception sensorielle sont affectées, de même que la perte de mémoire. Cela entraîne des difficultés dans les activités quotidiennes comme conduire, faire les courses, tenir le téléphone ou même promener son chien.

Participant 2 : "Je ne fais plus mes courses seule car je peux éprouver une perte d'équilibre, difficultés à la marche et une crainte de tomber (...)."

Participant 1 : '' Je ne peux plus promener mon chien autant qu'avant.''

Participant 3 : '' Je ne peux pas tourner mon volant à 360 degrés.''

Participant 5 : j'oublie énormément et parfois, je répète 5 fois à mon conjoint si le repas de ce soir était bon.''

Ensuite, certains participants font face à des perturbations du cycle de leur sommeil, dues à des douleurs ainsi qu'à d'autres symptômes nocturnes. Cela a conduit certains à ressentir leurs journées comme étant gaspillées. Le réveil difficile et la fatigue persistante, les poussent à faire des siestes pendant la journée, ce qui exacerbe le sentiment de perte de productivité et d'efficacité dans leurs activités quotidiennes.

Participant 2 : ''A ce jour, je me réveille tard à cause de la fatigue (...) je dors 12 heures et une partie de ma journée est gaspillée.''

Participant 4 : '' Je me lève après 10-11h de sommeil et malgré ça je suis tellement fatiguée.''

Participant 1 : ''Je me lève très difficilement soit à 7h30 soit à 8h30 selon mes horaires parfois je n'entends pas mon réveil.''

2.1.2 Impact familial et social

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie qui, par sa nature imprévisible et complexe, impacte considérablement les vies non seulement des personnes diagnostiquées, mais aussi de leur entourage. Cette maladie entraîne des changements significatifs dans la dynamique familiale, les relations sociales et amoureuses.

De plus, l'un des aspects les plus marquants de l'impact de la SEP sur les individus concerne le changement des rôles et des responsabilités au sein de la famille. Face à l'évolution de la maladie, certains membres se voient attribuer de nouvelles fonctions d'aidants. Ces derniers se retrouvent à assumer des tâches qu'ils ne faisaient pas auparavant. Malgré que ce changement des rôles renforce les liens familiaux à travers un soutien important, cela peut-être également une source de tension. Les familles doivent s'adapter à cette réalité, où le soutien devient

central. Les participants expriment à la fois leur gratitude pour cette solidarité familiale tout en reconnaissant le fardeau que la maladie impose à leurs proches.

Participante 1 : ” Mon conjoint s’occupe souvent de faire le petit déjeuner, certaines tâches ménagères telles que la vaisselle et plier le linge. ”

Participante 3 : ” Je me sens très soutenue par ma mère, (...). J’aimerais que les autres s’impliquent plus en proposant de l’aide pour soulager ma mère dans son quotidien d’aidante.”

2.1.3 Autonomie et Dépendance

La SEP affecte profondément l’autonomie des personnes atteintes. Celle-ci limite leurs capacités physiques et fonctionnelles et modifie également leurs interactions sociales et familiales. Cela entraîne souvent une dépendance importante pour les soins personnels et les déplacements.

Participante 2 : ” Je ne fais rien toute seule j’ai toujours besoin de quelqu’un”

Participante 3 : ” Je dépends énormément de ma mère, c’est elle qui m’emmène à mes rendez-vous et à certains endroits pour faire les courses.”

2.1.4 Isolement social et rapprochement

L’isolement social est une conséquence fréquente qui a été rapportée par les participants. Elle est souvent exacerbée par les symptômes invisibles tels que la fatigue et les difficultés de mobilité. Ces manifestations vécues par les jeunes sont souvent mal comprises par l’entourage.

Participante 1 : ” Par contre, ma famille a du mal à comprendre à quel point la fatigue chronique est dure et incertaine et parfois ils trouvent que j’abuse mais bon, ils sont tout de même là pour moi.”

Participante 2 : ” Lorsque je refuse de sortir, car je suis épuisée, on me prend pour la flemmarde de service alors que je veux tout simplement me reposer et ça, ils ne le comprennent pas.”

Ces malentendus peuvent conduire à l'isolement social, car les individus peuvent se sentir comme un fardeau. Ils peuvent également se sentir plus détachés de leur cercle social habituel. Cela peut rendre parfois difficile de participer à des activités sociales ou festives, ce qui limite ainsi les opportunités de nouer de nouvelles relations.

Participante 6 : " Je suis souvent seule, car on ne veut pas être un boulet pour les autres et en plus difficile de sortir dans les mêmes structures que des gens normaux. Quand je dis même structure, cela veut dire les parcs d'attraction, les boîte de nuit. "

Participante 3 : " Je n'ai plus d'amis, car la seule chose qu'ils ont trouvé à me dire, c'est que maintenant tu vas nous retarder dans nos sorties. "

Toutefois, les témoignages mettent aussi en évidence des moments d'interaction significative grâce au soutien d'amis compréhensifs, de membres de la famille et de partenaires dévoués. Ces interactions solides contribuent au bien-être émotionnel de la personne malade, en leur donnant un sentiment d'appartenance et de soutien.

Participante 2 : " Je vois encore de temps en temps certains de mes amis qui sont toujours là pour m'épauler. "

Participante 5 : " Mes amis et ma famille me soutiennent énormément, malgré qu'ils sont éloignés géographiquement, mais chaque semaine quelqu'un m'appelle. "

Tandis que d'autres ressentent une absence de compréhension et de soutien, ce qui les a poussés à se distancer des individus qui n'ont pas été présents pour eux.

Participante 4 : " Maintenant, les gens qui n'étaient pas là pour me soutenir pendant que j'étais hospitalisé sans prendre de nouvelles tout en sachant que j'avais un problème de santé assez important ça a brisé quelque chose et maintenant, j'ai pris beaucoup de distances (...). "

Participante 6 : " Je ne suis pas du tout soutenue par ma famille de toute façon, je ne veux pas de leur pitié. "

Ensuite, certains évoquent la difficulté de devoir annuler des activités et renoncer à leurs loisirs et passions à cause des contraintes physiques imposées par la maladie.

Participant 5 : '' Seul changement notable pour moi plus de marche possible en montagne, ce qui était mon passe-temps du week-end. ''

Participant 1 : ''(...) mon conjoint et moi pratiquons la détection de métaux, ce qui est devenu très compliqué puisqu'il s'agit de marcher de longues périodes avec du poids sur des terrains accidentés comme la forêt, la plage ou les champs. J'ai donc dû arrêter de l'accompagner. ''

Participant 2 : ''Je suis parfois contrainte d'annuler des activités comme aller en soirée avec des amis, car je suis trop épuisée, et malgré ça, si j'essaye, ma fatigue prônera toujours. ''

2.1.5 Relations amoureuses et maladie

La SEP influence également les relations amoureuses, avec des témoignages variés quant à l'impact de la maladie sur les couples. Pour certains, la maladie a renforcé leur relation où le partenaire est devenu un pilier essentiel de soutien et un agent du bien-être.

Participant 1 : '' Je me sens soutenue surtout par mon conjoint, c'est un vrai pilier au quotidien et cela me fait énormément de bien. ''

Participant 5 : '' (...) Les sorties à l'extérieur se font avec mon mari qui me rassure et me tient la main. ''

Pour d'autres, la SEP a engendré des ruptures au sein de leur relation, ce qui a conduit parfois à des séparations douloureuses. La pression de la maladie et l'incompréhension des partenaires vis-à-vis de la fatigue et des restrictions imposées par la SEP peuvent entraîner des tensions considérables.

Participant 1 : '' (...) c'était une des raisons de l'échec de mon ex-couple, car cette maladie m'a fait adopter un comportement que personne ne comprenait, un épuisement

conséquent qui n'était pas souvent compris par mon partenaire par exemple, il ne comprenait aussi pas pourquoi je lui disais "non", je ne veux pas sortir, je suis fatiguée" quand nous étions ensemble. C'est aussi une des raisons de notre rupture."

Participant 2 : " Il y a quelques années, lorsque j'ai été diagnostiquée de la SEP (...) Mon ex petit ami qui était médecin ne m'a plus donné de nouvelles depuis que je lui ai annoncé ma maladie."

L'ensemble des témoignages recueillis met en évidence l'impact profond de la SEP sur la vie des participants. La maladie redéfinit les dynamiques familiales, met à l'épreuve la solidité des relations sociales et amoureuses. Malgré les défis imposés par la SEP, les récits des participants soulignent également l'importance du soutien, de la compréhension et de l'adaptation face à la maladie. Ces expériences illustrent la résilience des jeunes atteints de SEP et de leur entourage. Elles soulignent également la nécessité importante d'une solidarité afin de surmonter les défis associés à cette maladie.

2.1.6 Impact scolaire

La SEP n'a pas eu d'impact sur le parcours scolaire des participants à l'étude. En effet, certains d'entre eux avaient achevé leur scolarité avant même d'être diagnostiqués de la SEP. D'autres n'ont pas terminé leurs études, mais cela était dû à des raisons personnelles et non à leur condition médicale.

Participant 6 : " Personnellement, la SEP n'a pas eu un rapport avec mes études. (...) Elle est arrivée bien après."

Participant 4 : " Aucun j'ai abandonné les études depuis que j'ai trouvé mon emploi."

2.1.7 Impact professionnel

La SEP a des répercussions importantes sur la vie professionnelle des participants, avec des pertes d'emploi ou des difficultés à maintenir une activité professionnelle adaptée à leurs capacités. La non-reconnaissance de la maladie par les employeurs et les collègues peut aggraver le sentiment d'isolement et de frustration. La nécessité de s'arrêter fréquemment à cause de la maladie mène parfois à la perte de projets de vie importants.

Participant 2 : '' J'ai aussi perdu mon CDD qui devait se transformer en CDI à cause de mon arrêt de travail, donc adieu le projet d'achat de maison.''

Professionnellement, vivre avec la SEP entraîne une variété d'expériences, du maintien réussi d'un emploi à temps plein jusqu'à la nécessité de se mettre en arrêt-maladie. Les récits mettent en avant plusieurs obstacles, tels que des difficultés de concentration, troubles de la mémoire et une fatigue insurmontable, qui peuvent impacter leur performance professionnelle.

Participant 3 : '' J'ai des pertes de mémoire qui m'empêchent d'être concentrée au travail, car j'oublie les éléments importants.''

Participant 4 : '' Travaillant à l'époque sur écran, le voile blanc me ralentissait, car je voyais mal. Par la suite, j'ai changé de travail, j'étais conseillère de vente en peinture et décoration (...). Quand vous avez une altération des couleurs au niveau des yeux et que vous devez jouer sur les nuances, c'est sportif.''

Participant 5 :'' Professionnellement, dans le domaine administratif, je suis dactylographe, mais depuis mes tremblements j'écris moins vite, car je suis moins précise sur les touches.''

Participant 1 : '' J'ai des pertes de concentration qui me font faire des bêtises au travail. Plus je suis fatiguée, plus mes douleurs physiques sont violentes. Par conséquent, les brûlures au visage m'empêchent parfois d'articuler correctement , ce qui est compliqué au travail.''

Les participants ont fait face à un manque de soutien et de compréhension de la part de leurs employeurs et de leurs collègues. En effet, ils ont souligné une non-reconnaissance de leur maladie et une comparaison dévalorisante de leur SEP avec des conditions moins sévères, ce qui a augmenté leur sentiment d'isolement et de frustration.

Participant 4 : ''(...) Pire, ils comparent ça à leurs tendinites.''

Participant 1 : '' J'ai eu beau leur expliquer, la majorité reste sourde, compare ça à leurs propres douleurs souvent liées à leur âge et me disent que si j'ai mal, j'ai qu'à « me mettre en arrêt » ou laisser ma place. ''

Face à ces difficultés, certains ont dû s'arrêter de travailler et de se mettre en arrêt-maladie.

Participant 2 : '' Je suis en arrêt-maladie depuis que je suis malade. ''

Tandis que d'autres ont continué à travailler malgré leurs symptômes.

Participant 6 : '' Je suis professeur et je travaille à temps plein malgré les symptômes. ''

Les mesures d'adaptation en milieu de travail varient, allant de la recherche d'un emploi moins exigeant physiquement à l'absence d'ajustements.

Participant 3 : '' Mon poste n'est pas adapté et mes responsables se fichent totalement de mon état. ''

Participant 4 : '' j'ai dû quitter mon travail actuel pour faire une formation à distance afin de réaliser une reconversion professionnelle (E-commerce). ''

De plus, les niveaux de divulgation de leur état de santé auprès des employeurs et des collègues différaient également parmi les participants. Certains ont partagé ouvertement leurs besoins et symptômes, tandis que d'autres ont limité la discussion après une première divulgation.

Participant 6 : '' Mes responsables sont au courant de ma maladie, mais je ne veux en aucun cas de faveur par rapport à cela, donc je leur ai dit non. ''

2.1.8 Impact financier

Pour tous les participants, une bonne couverture d'assurance a permis une prise en charge significative des coûts liés aux médicaments et aux hospitalisations. Cette couverture a non seulement atténué les défis financiers immédiats, mais a également offert une certaine sécurité, malgré que certains ont perdu leur travail.

Participant 1 : '' Je ne me préoccupe pas beaucoup de mes frais liés à ma maladie. Je trouve qu'une bonne partie des frais est remboursée par la mutuelle. Nous avons une bonne couverture de soins, je n'ai rien à dire sur ça. ''

Participant 2 : '' Actuellement en arrêt-maladie. Je trouve que cette maladie est tout de même bien prise en charge par la couverture sociale. ''

Pour conclure, les différents participants ont dû gérer une variété de symptômes impactant leur quotidien. Pour s'adapter et vivre avec la maladie, une compréhension approfondie de la SEP s'avère nécessaire.

3.1 Compréhension de la SEP

La compréhension de la sclérose en plaques (SEP) évolue différemment pour chaque personne. Celle-ci est influencée par leur expérience personnelle avec la maladie.

Certaines personnes approfondissent leur compréhension de la sclérose en plaques en se plongeant dans la recherche médicale et scientifique. Cette approche leur permet de comprendre les complexités de la maladie sans avoir recours à des explications supplémentaires.

Participant 1 : '' Je me suis penchée sur l'aspect purement médical.''

Pour cela, ils s'informent à travers une grande variété de sources, telles que des publications spécialisées comme la revue de la ligue de la SEP, des sites d'hôpitaux, des organisations dédiées à la SEP telles que l'ASEP et l'AFSEP, des mémoires et documents professionnels, ainsi que des groupes sur les réseaux sociaux et les conseils d'infirmières.

Participant 5 : '' Sur le site d'ARSEP, il est assez fiable. Après, j'ai de la chance d'avoir des médecins qui me donnent de la documentation sur la SEP qui permet de me renseigner.''

Participant 4 : '' Un peu partout , sur des sites d'hôpitaux, l'ARSEP(...).

Participant 3 : '' Sur des groupes Facebook ou j'appelle mon infirmière de l'hôpital.''

De plus, les participants ont une conscience claire que toutes les sources ne sont pas également fiables et reconnaissent que même les institutions comme les hôpitaux peuvent commettre des erreurs et qu'il ne faut donc pas se limiter à une seule source.

Participant 2 : ''(...) Ce n'est pas parce qu'une source n'a pas été avérée qu'elle est forcément fausse. Et ce n'est pas non plus parce qu'une étude démontrant un lien qu'il est le seul facteur. Un hôpital peut aussi bien se tromper, les erreurs arrivent. Donc je fais des recherches un peu partout, sur toutes plateformes.''

De plus, ils sont conscients qu'ils manquent tout de même des informations sur la maladie, mais ils restent tout de même rassurés que la recherche progresse.

Participant 4 : '' En fait, de mon point de vue, il manque énormément de choses. La recherche progresse, à voir dans les années à venir, mais elle a déjà évolué comparé à quelques années.''

Au fil des années, certaines personnes développent une compréhension plus nuancée de la SEP grâce à leur expérience quotidienne avec la maladie. Cette connaissance les aide à mieux la gérer.

Participant 5 :'' Je comprends de plus en plus les différentes SEP et j'ai une meilleure compréhension de la maladie au fur et à mesure des années.''

L'écoute de son propre corps est un conseil précieux partagé par certains. Ils soulignent l'importance de reconnaître les signes de la fatigue et de repos pour vivre avec la SEP.

Participant 6 : '' Il faut écouter son corps quand on a besoin de repos.''

Une participante fait beaucoup de recherches car elle a pour projet d'écrire un livre sur la SEP afin de partager sa compréhension de la maladie et d'offrir du soutien aux autres.

Participant 1 : '' Je fais beaucoup de recherches car mon projet est d'écrire un livre. Ma compréhension est toujours la même.''

Enfin, certains commencent par lire des livres médicaux avant d'explorer les expériences partagées sur les réseaux sociaux. Cela montre comment la combinaison des connaissances d'experts et des témoignages personnels peut enrichir la compréhension de la SEP.

Participant 4 : '' En 2 ans , j'ai beaucoup lu. D'abord des livres écrits par des médecins avant de me lancer sur les réseaux sociaux et d'apprendre de l'expérience des autres. ''

Ces témoignages mettent en évidence les différents parcours dans la compréhension de la SEP. Ils montrent combien les expériences personnelles, l'auto-éducation et le soutien communautaire sont importants.

3.2 Gestion des symptômes

La gestion des symptômes de la SEP reste difficile pour les personnes atteintes. La fatigue et la douleur chronique sont deux symptômes fréquemment mentionnés, car ils affectent de manière significative leur vie quotidienne. Ils interagissent souvent l'un avec l'autre, ce qui exacerbe leurs impacts et entrave la santé physique ainsi que la capacité à vivre pleinement.

Les différents participants décrivent la fatigue chronique comme omniprésente et imprévisible. Celle-ci réduit considérablement l'énergie disponible pour les activités du quotidien et professionnelles. Elle est également décrite comme un état d'épuisement persistant malgré le repos qui limite la vie sociale et les loisirs.

Participant 3 : “ (...) la fatigue par contre elle, c’est compliqué car elle arrive à tout moment, que j’ai des choses prévues ou non.”

Participant 4 : “ La fatigue est le premier symptôme dur à gérer pour moi malgré des siestes, je reste toujours fatiguée.”

Participant 2 “ La fatigue étant très handicapante, je n’arrive à rien faire.”

Cette fatigue chronique est souvent accompagnée d'autres symptômes comme des douleurs physiques qui peuvent aggraver la situation.

Participant 6 : “Certaines tâches sont devenues plus compliquées par la fatigue accompagnée de douleurs persistantes.”

Parallèlement, la douleur physique se présente comme un défi constant qui se manifeste de différentes manières. Elle a également un fort impact émotionnel.

Participant 1 : '' Après, c'est psychologiquement très dur, car la douleur peut être difficile à gérer ou à donner envie de se jeter devant une voiture sans prévenir. ''

Participant 6 :'' Je rentre chaque soir en pleurant de douleur.''

Au-delà de ces symptômes, les participants expriment des défis liés à des perturbations de la mobilité, des troubles sensoriels et des changements fonctionnels significatifs. Des symptômes comme la perte d'équilibre, les difficultés de marche, la raideur révèlent l'étendue de l'impact de la SEP.

Participant 2 : '' Perte de fonctionnalité de mon bras, c'est le plus compliqué, car c'est à cause de lui que je ne peux plus conduire et que je suis donc dépendante. ''

Participant 1 : '' La marche est la plus difficile (...).''

Participant 5 : '' Les symptômes qui restent tout de même compliqués à gérer pour moi sont la raideur et la motricité. ''

3.3 Traitements médicamenteux

La gestion de la SEP représente un défi continu pour de nombreux patients qui sont confrontés à la diversité des traitements disponibles et à leurs effets variables. Les participants soulignent les difficultés à trouver une thérapie efficace, souvent en raison de l'inefficacité des médicaments ou de leurs effets secondaires.

Des patients expriment un sentiment de découragement face à l'inefficacité des traitements contre la SEP car plusieurs médicaments n'ont pas apporté d'effet. Cette situation les pousse à chercher constamment des solutions pour gérer leurs symptômes et préserver leur qualité de vie.

Participant 5 :'' Absolument rien.(...) reste totalement sans effet.''

Participant 2 :'' Beaucoup de soucis de santé grâce ou à cause des médicaments''.

Certains participants préfèrent les traitements qui sont administrés mensuellement pour simplifier leur organisation personnelle. Cependant, d'autres choisissent l'auto administration à domicile malgré une réticence envers certaines méthodes d'administration. Cela montre différentes préférences personnelles dans la gestion des traitements.

Participante 3 : "Je suis sous Tysabri en perfusion 1 fois par mois, cela m'aide, car ça demande moins de force (...) moins de déplacements (...) moins d'organisation(...)"

Participante 1: ". Donc, faire mon traitement seule, chez moi, me convient très bien. Moi qui déteste les aiguilles, je réagis très bien et je fais mon injection seule. L'aiguille est très fine, donc cela n'est pas douloureux, en revanche, j'ai toujours un peu d'appréhension avant.. "

La décision concernant les options thérapeutiques se fait en étroite collaboration entre les soignants et les patients, afin d'intégrer des traitements qui s'adaptent au quotidien et contribuent à mieux stabiliser la maladie.

Participante 2 : " (...) On me présente les options, en m'expliquant en détail les avantages, les inconvénients et le fonctionnement de chacune. Sur cette base, je fais mon choix concernant les traitements de fond. "

Néanmoins, la gestion des effets secondaires reste un obstacle conséquent car les traitements provoquent énormément de réactions.

Participante 2 : "Les traitements pour les douleurs sont inefficaces pour le moment. Pire ils me donnent envie de vomir."

Participante 4 : "L'avonex était difficile à gérer, trop d'effets secondaires chaque semaine."

Participante 3 : "j'ai fait des réactions au bolus de corticoïdes, ça me filer énormément de boutons partout. "

Face à ces défis, l'ajustement des traitements est constant. Certains patients parviennent à trouver une certaine stabilité grâce à des combinaisons spécifiques de médicaments.

Participante 4 : "Le plus efficace pour moi est le amino4 pyridine, le baclofen, le sifrol, les antidépresseurs, et les anxiolytiques."

Tandis qu'une personne a exprimé une préférence pour se débrouiller sans médicaments et plutôt adapter les activités quotidiennes par rapport aux symptômes ressentis.

Participant 6 : "J'ai décidé de ne prendre aucun traitement, j'essaye de gérer."

Les expériences partagées démontrent la complexité du traitement de la SEP. Il est nécessaire de trouver un équilibre entre l'efficacité du traitement, la qualité de vie et la gestion des effets secondaires. La communication ouverte avec les professionnels de santé et la capacité à s'adapter à différents traitements est essentielle pour affronter cette maladie.

3.4 Approches complémentaires

De plus, certaines personnes explorent des approches complémentaires ou alternatives pour gérer leurs symptômes, telles que des consultations avec des naturopathes, la pratique de massages thérapeutiques, l'utilisation du CBD pour soulager la douleur. Néanmoins, l'efficacité de ces approches varie, car certains participants ne remarquent pas d'effets significatifs.

Participant 1 : " Je prends de temps en temps du CBD, cela m'aide un peu à diminuer les douleurs, mais ce n'est pas flagrant, c'est juste atténué."

Participant 3 : " Une rencontre avec une naturopathe qui m'a conseillé différents compléments alimentaires pour un apport énergétique, mais je t'avoue, je ne sais pas s'il y a vraiment un effet. "

Pour conclure, malgré la disponibilité de divers traitements visant à gérer les symptômes de la SEP. Ces derniers n'ont pas eu d'effet significatif. Face à cette situation, de nombreux jeunes ont cherché des stratégies alternatives pour mieux gérer leurs symptômes ainsi qu'à améliorer leur qualité de vie.

Les stratégies d'adaptation des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) varient d'un individu à l'autre. Certains participants ont dû adapter leur quotidien et leurs activités professionnelles ainsi que des changements dans leur gestion personnelle de la maladie pour mieux gérer les limites imposées par celle-ci.

4.1 Gestion de la fatigue

La fatigue, souvent mentionnée par de nombreux participants comme faisant partie intégrante de leur quotidien, peut énormément affecter la qualité de vie. Pour y faire face, les participants adaptent diverses stratégies.

Certains participants admettent ne pas avoir de stratégies spécifiques pour combattre la fatigue et vivent le jour le jour sans mesures concrètes. En revanche, d'autres participants ont mis en place plusieurs stratégies.

Premièrement, la priorisation du sommeil est fréquemment citée par les participants comme une mesure primordiale pour lutter contre la fatigue. La reconnaissance de l'importance d'un sommeil de qualité et des efforts pour améliorer les routines de sommeil sont considérées comme essentielles.

Participant 2 : '' Je suis obligée de privilégier mon sommeil pour assumer mes journées (...) Je dors entre 11h et 12h pour avoir un sommeil plus ou moins qualitatif. ''

De plus, la mise en place de siestes est vue par les participants comme un moyen efficace de recharger les batteries et de maintenir un niveau d'énergie adéquat.

Participant 1 : '' Je me lève tôt et je fais une sieste l'après-midi. ''

De plus, plusieurs participants soulignent l'utilité de techniques de relaxation telles que méditation en pleine conscience et yoga ou l'écoute de l'ASMR.

Participant 4 : '' Pour gérer la fatigue, je fais de la méditation en pleine conscience et cela m'aide beaucoup. ''

Participant 5 : '' Avant de dormir, j'aime écouter de l'ASMR et cela me détend énormément. ''

L'écoute de soi et la reconnaissance des signes de fatigue, sans les ignorer, sont un autre conseil partagé par les participants.

Participant 6 : '' Pour le moment, je n'ai rien mis en place, mais déjà s'écouter et se reposer quand cela ne va pas. ''

Les participants mentionnent aussi l'importance de la gestion efficace du temps et des tâches. La division des tâches en parties plus courtes et l'intégration de pauses régulières peuvent éviter l'accumulation de fatigue.

Participant 1 : '' Je fais mes corvées et je prends des pauses entre chaque. ''

Participant 5 : '' (...) Toutes ces tâches sont entrecoupées de pauses afin de ne pas accumuler une grosse fatigue ''.

4.2 Hygiène de vie et alimentation

Certains participants adoptent différentes approches pour maintenir une très bonne hygiène de vie, notamment en essayant de suivre une bonne alimentation. Certains choisissent de manger plus de légumes et de poisson, même s'ils n'aiment pas cela auparavant, car ils savent que c'est bon pour la santé. Ils font tout de même l'effort pour aimer ces aliments pour leur bien-être.

Participant 5 : '' J'intègre des légumes et du poisson, qui, de base, étaient des aliments que je ne consommait pas, car je n'aimais pas le goût, j'essaye donc de les intégrer de manière à les apprécier. Je le fais, car c'est bon pour la santé, pas seulement pour les personnes atteintes de SEP, mais pour tous. ''

D'autres ont choisi de suivre des régimes tels qu'un régime anti-inflammatoire. Ils ont remarqué de meilleurs niveaux de force et d'endurance grâce à cette alimentation.

Participant 2 : " Adopter un régime anti-inflammatoire et éliminer les aliments transformés est une démarche que j'ai entreprise, et à ce jour, les bénéfices se manifestent nettement en termes d'énergie et d'endurance. "

Cependant, certains ne veulent pas changer leur façon de manger. Ils trouvent que vivre avec la SEP est déjà assez difficile sans ajouter la contrainte d'un régime strict. Ils pensent que cela augmenterait seulement leur frustration.

Participant 6 : " Non absolument pas. La vie avec la SEP ce n'est déjà pas la joie, alors les régimes alimentaires à la Seignalet ou anti-inflammatoires privatifs ne feraient qu'augmenter la frustration ressentie. "

Il y a aussi ceux qui n'ont rien changé à leur alimentation et préfèrent simplement profiter de la vie au maximum. Ils trouvent de la force dans le fait de vivre l'instant présent.

Participant 4 : " Je n'ai absolument rien changé, à part profiter de chaque instant comme si c'était le dernier. "

Chacun a sa propre manière de gérer son alimentation face à la SEP, faisant des choix basés sur leur santé, leur bien-être et leur plaisir de vivre. Ces différentes approches montrent l'importance de la liberté de choix et du bien-être personnel dans la gestion de leur maladie.

4.3 Activités physiques

Il est ressorti des témoignages que des activités telles que la kinésithérapie, la natation, le vélo d'appartement ainsi que d'autres exercices spécifiques sont pratiquées régulièrement par certains.

Participant 6 : " La kiné chaque semaine. Le vélo d'appartement tous les jours, la natation 2 fois par semaine et j'espère intégrer un programme de sport. "

Participant 5 :'' Je fais de la musculation 2 fois par semaine.''

Ces activités sont perçues comme bénéfiques et les aident à récupérer un peu de force, notamment au niveau des membres, et à se sentir reboosté.

Participant 2 :'' (...) Surtout pour mon bras et ma main pour récupérer l'usage et la force la plus possible. Sinon, non, mais je vais essayer d'intégrer de la marche ou du vélo dans ma vie.''

Participant 4:'' Après une longue séance de natation, je me sens bien.''

Cependant, malgré l'intégration de ces pratiques dans leur routine, certains participants soulignent l'absence d'activités de réadaptation ou de groupes de sport adaptés à la SEP à proximité de chez eux, ce qui limite leur participation.

Participant 3 :'' Je ne participe à aucune des activités physiques pour les Sepiens du fait qu'il n'y a aucun groupe proche de chez moi.''

En conclusion, les participants ont mis en place une variété de stratégies pour faire face aux défis quotidiens posés par la SEP. Toutefois, il est important de souligner que, au-delà des symptômes physiques, la SEP a également un impact émotionnel profond sur les jeunes.

Thème 5 : Impact psychologique et émotionnel

La sclérose en plaques (SEP) impose des défis multidimensionnels aux individus. Elle met à l'épreuve non seulement leur santé physique, mais aussi leur bien-être émotionnel et mental. L'analyse des témoignages révèle une variété d'expériences. Chacune met en évidence un aspect différent de la vie avec la SEP.

De nombreux participants rapportent une détresse émotionnelle profonde, caractérisée par des sentiments de tristesse et d'épuisement mental. Cette détresse est souvent aggravée par la difficulté d'accepter leur maladie, perçue par beaucoup comme un obstacle majeur les empêchant d'avancer.

Participant 4 :'' Emotionnellement triste et mentalement détruite, tout un travail à faire dessus, mais les médecins m'ont dit que tant que je n'accepterai pas la maladie, cela sera compliqué pour moi d'avancer là-dessus.''

Participant 3 :'' Hypersensible et déprimée... Avant, je vous aurais dit que j'étais joyeuse, dynamique, pleine de positivités, mais depuis le diagnostic, je me sens malade, éteinte et triste''.

Malgré ces défis, certains participants témoignent d'une résilience remarquable. Ils mentionnent avoir trouvé une force inattendue dans leur combat contre la SEP, souvent à leur propre surprise ainsi qu'à celle de leur entourage. Cette force est parfois attribuée à des épreuves passées, qui les ont préparées à faire face à leur diagnostic actuel.

Participant 1 :'' Je dirais qu'étonnamment, je suis forte. Tous mes proches sont surpris de voir à quel point je gère tout ça. Je suis devenue plus forte, plus ouverte et centrée sur l'essentiel. J'ai décidé que je serai plus forte qu'elle et que même dans les moments compliqués, elle ne passerait pas avant moi. J'ai réussi à l'oublier presque quotidiennement.''

De plus, les différents participants mentionnent diverses stratégies pour maintenir ou améliorer leur bien-être émotionnel. Ces stratégies incluent passer du temps avec des proches, pratiquer la pensée positive, l'écriture pour exprimer les sentiments qui sont difficiles à verbaliser, ainsi

que découvrir de nouveaux loisirs, comme le yoga qui leur apportent du bien-être. La recherche du soutien psychologique professionnel est également une approche valorisée.

Participant 5 : '' Mon conjoint est mon pilier. Quand je ne vais pas bien, il est là, il m'aide au quotidien pour me faire comprendre que je peux faire plein de merveilles avec la maladie''.

Participant 1 : '' Mais aussi l'écriture, ça me permet d'expliquer beaucoup de choses où je n'arrive pas toujours à trouver les mots avec la parole.''

Participant 3 : ''Je vois un psychologue et cela me fait du bien.''

Les participants parlent de l'importance de vivre au jour le jour et de valoriser les bons moments malgré les difficultés inhérentes à la SEP.

Participant 2 : '' La SEP m'a rendue plus réfléchie : je vis de jour en jour. J'apprends à me rendre compte que certes, la vie n'est pas facile, mais il y a aussi des bons moments.''

Participant 6 : ''Je vis l'instant présent et ne me préoccupe pas de quoi demain est fait.''

De plus, certains participants ressentent une perte de leur ancienne identité, tandis que d'autres ne perçoivent pas la maladie comme redéfinissant qui ils sont.

Participant 3 : '' On est plus pareil, on perd notre identité d'autrefois et il faut sans arrêt s'adapter aux obstacles liés à la maladie.''

Participant 2 : '' Je me sens toujours moi et ça me motive encore plus de rester toujours moi.''

Participant 1 : '' Rien, rien de rien. Mon identité, pas du tout, elle ne l'a pas modifiée. Je sais que c'est une maladie incurable, mais je ne me vois pas comme une personne malade. Après tout, il ne faut pas oublier la personne qu'on est.''

Les attitudes face à l'avenir varient, certains préférant ne pas trop se projeter afin d'éviter la déception.

Participant 6 :'' Pour moi, aucun. C'est la vie et c'est comme ça. Avoir de l'espoir, c'est le meilleur moyen de tomber de haut donc autant s'attendre à rien et même au pire, car chaque mieux devient une super bonne nouvelle.''

Tandis que d'autres sont optimistes, en gardant espoir en les avancées dans la recherche. Plusieurs participants ont évoqué le fait de vivre avec beaucoup de questionnements, d'incertitudes et de craintes concernant l'évolution de leur maladie et leur avenir.

Participant 1 :'' Je suis optimiste, moi qui ne l'étais pas avant. J'espère avoir l'opportunité d'avoir encore des enfants et de leur courir après. J'espère pouvoir continuer à être une pipelette. J'espère rester celle que je suis, en bonne santé malgré tout, en gardant mon indépendance. Et surtout, comme tous, j'espère qu'on aura enfin un traitement ou quelque chose qui sera trouvé pour guérir.''

Participant 2 : '' Pour moi, aucun. C'est la vie et c'est comme ça... Je suis optimiste, j'espère que ma maladie n'évoluera pas.''

Participant 5 :'' Je crains ce que l'avenir me réserve avec la SEP.''

Participant 4 :'' C'est donc difficile psychologiquement. Tout en sachant aussi que nous devons construire notre vie avec la maladie, et plein de questions restent sans réponse quant à l'évolution de notre maladie et à notre futur. Nous vivons en majorité dans le questionnement, le doute, l'incertitude, des craintes...''

Thème 6 : La SEP et le Système de santé

Les témoignages recueillis auprès des patients de sclérose en plaques (SEP) mettent en évidence les défis qu'ils rencontrent dans le système de santé.

Les participants soulignent la nécessité d'un système de soin mieux synchronisé, où les différentes branches de la communauté médicale collaborent étroitement. Cela éviterait aux patients de devoir répéter leurs demandes pour obtenir les documents nécessaires ou les rappels.

Participant 1 : " Tout ce qui est à la demande du patient donne l'impression qu'il faut courir après, alors que, après un diagnostic comme celui-ci, on ne devrait pas avoir à courir après tout ça, mais que ce soit automatique ou pris en compte, et que nous n'ayons pas à rappeler 15 fois, car on s'y perd facilement avec toute cette nouveauté, plus la maladie qui peut chez certains provoquer des problèmes de mémoire. "

Les participants appellent également à un soutien psychologique plus accessible et à des consultations automatiques avec des professionnels tels que les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes. Ils souhaitent une vue d'ensemble structurée et claire des aides disponibles, adaptée à la prise en charge des diverses difficultés liées à la SEP.

En outre, le désir d'un accompagnement dans la gestion des aspects administratifs de la vie avec le SEP est fortement mentionné par les participants. Ils souhaitent recevoir de l'aide pour les démarches administratives et obtenir des informations claires.

Participant 2 : " J'aimerais aussi, pour les personnes qui en ont besoin, une assistante sociale ou autre pour aider dans l'administratif et informer sur la législation en vigueur concernant les personnes atteintes de SEP. J'aimerais aussi que les aides ne se limitent pas aux personnes qui sont dans des cas désespérés, car je pense qu'il ne faut pas attendre d'en arriver là avant d'aider ou de soulager les patients. Au plus, ils seront aidés, au mieux, ils garderont leur autonomie, d'après moi. "

Participant 5 : " Je voudrais qu'on nous propose un suivi psycho qui peut nous faire beaucoup de bien. "

L'absence d'informations sur les aides disponibles est également une préoccupation majeure chez les participants. Ils souhaitent avoir accès à une base de données ou un guide complet, régulièrement mis à jour, regroupant toutes les informations sur la SEP, y compris les traitements, les avancées de la recherche ainsi que les aspects législatifs.

Participant 3 :'' Un site ou livre recensant toutes les informations sur la SEP, explications des traitements, comment la SEP agit, à quoi elle est liée, l'avancée des recherches, la législation, comme un guide SEP qui soit mis à jour régulièrement pour être une énorme base de données sur le sujet. ''

Participant 1 :'' C'est d'avoir un document, un tableau de manière structurée et claire sur les différentes aides pour les différentes difficultés. Cela permettra de chercher plus facilement les aides. ''

Tandis que d'autres participants bénéficient d'une bonne communication et d'informations fournies par leurs professionnels de santé.

Participant 5 :'' J'ai de la chance d'avoir un bon médecin qui m'explique tout et qui me donne beaucoup de brochures. ''

Enfin, les sentiments exprimés sur la communication et le soutien des professionnels de santé varient. Certains participants se plaignent d'un manque de clarté dans la communication et suggèrent l'utilisation d'un langage moins médical pour faciliter la compréhension.

Participant 6 :'' De nous parler dans le langage courant et non-médical. Par moments, je ne comprenais pas et devais chercher sur internet la définition des mots ou l'explication de certains termes. ''

D'autres réclament plus d'attention et de conseils personnalisés de la part des professionnels de santé, ainsi qu'une meilleure prise en compte de leurs symptômes, même lorsqu'ils ne sont pas visibles.

Participant 3 :'' Je souhaite plus l'écoute et de conseils de la part du médecin, pour vraiment bien expliquer la maladie. Être comprise et prise au sérieux, surtout quand il s'agit de symptômes qui ne sont pas visuellement apparents, c'est fondamental pour moi. ''

Dans l'ensemble, ces témoignages soulignent la nécessité d'une réforme du système de santé, qui vise à offrir aux patients atteints de SEP une prise en charge globale, empathique et proactive.

4.3 Résultats de l'entourage

Pour approfondir la compréhension de l'impact de la SEP notamment sur les familles, trois membres de famille distincts ont été interrogés : un frère dont la sœur est atteinte de SEP, une mère dont son fils souffre de cette condition, et une femme dont le conjoint est atteint de SEP.

La réaction au diagnostic de sclérose en plaques (SEP) est un moment déterminant non seulement pour les personnes directement atteintes, mais aussi pour leurs proches. Cette nouvelle bouleverse profondément la dynamique familiale et conjugale, engageant chacun dans un parcours d'adaptation et de soutien. Dès l'annonce du diagnostic, le choc initial est profond, mêlant déni, peur de l'inconnu et remise en question de l'avenir.

Conjointe : "Le diagnostic a été un choc profond pour nous deux. Initialement, cela a suscité beaucoup d'incertitude concernant notre avenir commun."

Mère : "C'était comme si notre monde s'effondrait, nous connaissions peu la SEP, et la peur de l'inconnu a été accablante."

La transition vers cette nouvelle réalité nécessite des ajustements tant au niveau logistique qu'émotionnel. Les espaces de vie doivent être réaménagés pour améliorer l'accessibilité, et les emplois du temps familiaux réorganisés pour accompagner la personne atteinte dans son parcours médical.

Frère : "Nous avons dû apporter de nombreuses adaptations, tant pratiques qu'émotionnelles (...)."

Le soutien émotionnel devient alors un pilier essentiel pour surmonter les défis de la maladie avec une bonne communication, de l'empathie et de l'encouragement.

Mère : "Sur le plan émotionnel, nous avons appris à être à l'écoute sans être surprotecteurs, lui offrant un espace pour exprimer ses sentiments et ses frustrations. "

Frère : " Nous avons également encouragé des activités familiales adaptées à ses capacités ,pour maintenir son inclusion sociale et son bien-être psychologique. "

De plus, pour certains proches, leurs rôles s'étendent bien au-delà de l'accompagnement quotidien. Ils sont des aidants, des confidents et des sources de motivation. Pour les couples, la SEP présente des défis uniques, qui exigent de trouver un nouvel équilibre entre apporter du soutien et préserver sa propre santé mentale et physique.

Conjointe : "L'un des plus grands défis est de trouver l'équilibre entre être un soutien pour mon partenaire et prendre soin de ma propre santé physique et mentale (...)"

Frère : "Nous sommes à la fois des aidants, des soutiens émotionnels et des facilitateurs de la vie quotidienne. Pour ma sœur, savoir qu'elle peut compter sur nous pour l'aider"

Mais ils soulignent que la force de la relation repose sur une communication ouverte, une empathie mutuelle et un soutien inconditionnel, qui deviennent importants dans la relation notamment face à l'adversité.

Conjointe : "La communication, l'empathie et le soutien mutuel sont devenus les piliers de notre relation. "

L'ajustement à la vie avec la SEP est un processus qui exige de la patience, de la force, de l'écoute et une adaptation, malgré que cela puisse être lourd. Ils rajoutent qu'il faut tout de même rester fort afin de surmonter les moments difficiles.

Conjointe : "Chaque jour est différent et il y aura des hauts et des bas, mais avec de

la patience, de l'écoute et une volonté commune de s'adapter, il est possible de maintenir une qualité de vie épanouissante. ”

Frère : ”L'ajustement a été progressif et nécessitait beaucoup de communication et de compréhension mutuelle. Nous avons d'abord cherché à nous informer au maximum sur la SEP, pour comprendre ce que vivait ma sœur et anticiper les besoins qui pouvaient survenir. ”

De plus, certains ont fait appel à des professionnels de la santé afin de les aider et les conseiller, dont le conseil de prendre soin d'eux est notamment ressorti.

Frère : ” Nous nous sommes également beaucoup appuyés sur les professionnels de santé pour comprendre les aspects médicaux de la SEP et comment mieux soutenir ma sœur pendant les poussées (...) les consultations avec des psychologues nous ont aidés. Elle et nous, à mieux gérer les répercussions émotionnelles de la maladie. (...) Nous avons appris l'importance du soin personnel (...) Reconnaître que nous avions aussi besoin de soutien et de temps pour nous ressourcer. Il était important de se rappeler que pour être un bon soutien pour ma sœur (...) nous devons d'abord prendre soin de notre propre santé mentale et physique. ”

La plupart des participants suggèrent d'être bien informés sur les mises à jour concernant la maladie mais également participer à des groupes de parole de soutien aux personnes malades et à leur entourage pour faire du bien.

Conjointe : ” Il est important de rester informé, de s'entourer de personnes bienveillantes et de participer à des groupes de soutien. ”

Enfin, le diagnostic de SEP transforme profondément les vies des personnes atteintes et de leurs proches. Malgré les défis, ces familles et couples font preuve d'une résilience remarquable. Ils s'adaptent ensemble à la maladie grâce à une bonne communication, un soutien émotionnel et une volonté de surmonter les obstacles.

V. Discussion

Avant d'entamer la discussion, il s'avère important de rappeler la question de recherche centrale de ce mémoire, qui se présente comme suit : **Quelles sont les interventions/stratégies en promotion de la santé visant à améliorer la qualité de vie des jeunes patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ?**

Pour pouvoir répondre à cette question de recherche, j'ai utilisé diverses méthodes.

Premièrement, j'ai fait appel à la recherche scientifique pour mieux appréhender les différents aspects de la maladie et ses répercussions quotidiennes sur les jeunes, sans oublier leur entourage, ainsi que pour identifier les interventions existantes susceptibles d'améliorer leur qualité de vie.

Ensuite, pour aborder la question de manière globale et précise, j'ai mené des entretiens semi-dirigés auprès de trois témoins privilégiés afin d'explorer leur prise en charge des jeunes atteints de SEP et les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour optimiser la qualité de vie de leurs jeunes patients et de leurs familles.

Afin de mieux comprendre les effets quotidiens de cette maladie et les difficultés qu'elle entraîne, j'ai interviewé six jeunes participants vivant avec la SEP. Etant donné que cette maladie affecte non seulement le patient, mais aussi sa famille, j'ai donc interrogé trois membres de différentes familles. Ces résultats seront comparés et discutés en fonction de la revue de la littérature.

L'objectif de cette recherche était d'identifier les différents obstacles rencontrés par les jeunes atteints de SEP afin de proposer des stratégies ou des interventions visant à améliorer leur qualité de vie. Cependant, avant de proposer différentes approches à adopter, il est important d'être conscient des différents défis posés par la maladie auprès des jeunes et de leur entourage.

Suite aux résultats obtenus, les jeunes, les familles ainsi que les témoins privilégiés ont décrit clairement que la sclérose en plaques (SEP) est une maladie qui affecte directement la vie quotidienne, touchant à la fois les jeunes et leurs familles.

Les conséquences de la maladie seront catégorisées et juxtaposées aux revues de la littérature et aux résultats de cette étude afin de mettre en évidence son impact sur la vie quotidienne des jeunes patients. Enfin, des recommandations seront également formulées ainsi que les perspectives.

Pour conclure cette section, nous passerons en revue de manière critique les limites, les biais et les points forts rencontrés lors de la réalisation du mémoire.

5.1 Analyse critique des résultats

Catégorie 1 : Chemin vers le diagnostic et diagnostic

Les résultats ont montré que les différents participants ont vécu des expériences différentes et souvent difficiles lors de leur parcours diagnostique. Plusieurs d'entre eux ont souffert d'une grande variété de premiers symptômes, parmi lesquels on y retrouve des déficiences visuelles, motrices, de la douleur et de la fatigue. Ces symptômes peuvent facilement être confondus avec ceux d'autres maladies. Cette similitude a donc souvent conduit à des retards et à des erreurs de diagnostic importants. Ce qui a été souligné par Mrošková et al. (2021), c'est que le diagnostic de la SEP nécessite une évaluation clinique approfondie, reflétant la complexité et les défis du diagnostic précoce.

L'expérience des procédures de diagnostic telles que les IRM et les ponctions lombaires a été soulignée par les participants, qui ont exprimé leurs inquiétudes quant à leur nature invasive et à l'inconfort qu'elles provoquent. Malgré l'importance de ces procédures pour confirmer la présence de la SEP, elles contribuent à des niveaux importants d'anxiété et de douleur physique, ce qui amplifie le stress émotionnel qui accompagne l'attente du diagnostic. La Fondation de la recherche de la sclérose en plaques (2023) affirme le rôle essentiel de l'IRM et des ponctions lombaires dans la détection des lésions cérébrales et de l'inflammation.

De nombreuses personnes ont été confrontées à des situations comparables dans lesquelles le diagnostic de sclérose en plaques était considérablement retardé. Ces retards ont été encore exacerbés par l'ambiguïté médicale et les longs délais d'attente pour les examens essentiels.

Non seulement ces retards ont provoqué de l'anxiété et de la frustration chez chaque participant, mais ils ont également retardé le début des traitements qui pourraient potentiellement atténuer

l'évolution de la maladie. Ces résultats concordent avec les propos soulevés par la Fondation de la sclérose en plaques (2023) concernant les conséquences des retards de diagnostic sur la prise en charge de la maladie.

Enfin, lorsque le diagnostic a été confirmé, les jeunes ont fait face à différentes réactions émotionnelles. Pour une partie d'entre eux, découvrir la cause de leurs symptômes a apporté un immense soulagement. Cependant, pour d'autres, la révélation de ce diagnostic a été un choc profond. Cette situation a conduit à des troubles émotionnels importants. En effet, pour beaucoup, cela signifie qu'ils doivent vivre toute leur vie avec une maladie qui peut avoir plusieurs impacts et entraver leur capacité à accomplir certaines tâches. Par ailleurs, la Fondation de la recherche sur la sclérose en plaques (2023) a également souligné cet aspect.

Catégorie 2 : Les défis engendrés par la SEP

a) Variabilités des symptômes

D'après les résultats, il ressort clairement que la sclérose en plaques provoque divers symptômes qui varient considérablement d'un jeune à l'autre. La majorité des patients soulignent particulièrement que la fatigue et la douleur avaient un impact considérable sur leur vie quotidienne. En effet, de nombreux jeunes décrivent la fatigue comme un épuisement persistant. Celle-ci limite considérablement le peu d'énergie disponible, ce qui complique la gestion quotidienne, malgré des périodes de repos. Ils ont également rajouté que cette fatigue imprévisible nuit à l'organisation des activités et diminue la participation sociale.

Concernant la douleur, les participants la décrivent comme une série de sensations douloureuses qui aggravent souvent la fatigue ainsi que leur état général. Pour la plupart, la douleur n'était pas seulement un problème d'ordre physique, mais elle avait un impact émotionnel profond. L'altération de celle-ci rendait la gestion quotidienne extrêmement difficile. Ce point a été également mis en avant par les témoins privilégiés.

D'autres problèmes ont également été signalés tels que la perte d'équilibre, des troubles de mémoire et de vision, des difficultés de déplacement et une raideur musculaire. Cela démontre l'influence de la SEP sur les capacités cognitives et fonctionnelles, compliquant ainsi la gestion

de leur vie quotidienne. La manifestation de ces symptômes varie en fonction des régions du système nerveux central touchées, comme le souligne l'Organisation mondiale de la santé (2023) et soutenue par les recherches de Ghasemi et al .(2017).

b) De l'autonomie à la dépendance

A travers les résultats, la SEP représente un impact important sur l'autonomie des participants. Les différents patients ont souligné que la SEP touche plusieurs dimensions de leur autonomie personnelle, en particulier sur le plan cognitif, physique et émotionnel, ce qui rejoint les conclusions de chercheurs tels que Padireanu (2020) qui souligne une réduction marquée de la capacité à prendre des décisions indépendantes chez les patients atteints.

De plus, les professionnels de la santé reconnaissent que la SEP a un impact complexe sur la vie quotidienne. En effet, les participants ont décrit de nombreux obstacles auxquels ils font face au quotidien tels que la gestion des finances, les courses, l'hygiène et les tâches ménagères. Salter (2010) a également identifié ces activités comme étant essentielles pour le maintien de l'indépendance et du bien-être. Il rajoute que la perte de capacité à accomplir ces activités est un indicateur important d'une autonomie réduite chez les patients atteints de SEP.

Les participants ont expliqué que la mobilité réduite et les obstacles physiques conduisent à une dépendance importante envers les autres pour des besoins quotidiens. Ils ont également mis en évidence que les symptômes comme la douleur intense, la fatigue et la vision floue rendent les tâches quotidiennes non seulement difficiles, mais souvent impossibles à accomplir sans l'aide d'autrui. Les proches de l'étude ont également décrit cette situation difficile. Cette réalité a été aussi soutenue par les travaux de Dunn (2010), qui relatent l'impact socio-économique et émotionnel sur l'entourage des patients, exacerbant le fardeau pour les familles et les amis proches.

En fin de compte, les jeunes ont également souligné que la difficulté de gérer les traitements et leurs effets secondaires nécessite une planification ainsi qu'une adaptation continue. Ces aspects corroborent avec la littérature qui favorise une approche personnalisée et intégrée, tout en prenant en compte les conséquences médicales, psychologiques et sociales de la maladie (Dunn, 2010).

c) Isolement social

A la suite des résultats de notre étude, il a été reconnu que l'isolement social avait un impact significatif sur les différents jeunes atteints de SEP, aggravé par des symptômes souvent invisibles, tels que la fatigue, la douleur et les problèmes de mobilité. Beaucoup d'entre eux ont ressenti que ces manifestations ont considérablement affecté leur capacité à participer à des activités sociales et à maintenir des interactions régulières. Cette situation a entraîné ainsi un isolement important. A l'appui de ces résultats, Freeman (2020) affirme que la dégradation physique et les déficiences cognitives diminuent la capacité d'interagir et altèrent l'identité personnelle des patients, renforçant ainsi leur isolement social.

De plus, certains participants ont reconnu que la fatigue chronique était souvent mal interprétée par leur entourage qui la perçoit comme de la paresse, ce qui augmente encore plus leur sentiment de solitude. Cette situation reflète les résultats de Lacroix et al. (2016), qui montrent que la stigmatisation est souvent liée à des symptômes invisibles, comme des troubles de la marche. Cette expérience peut mener à un isolement social profond à cause de la peur de l'exclusion et du jugement d'autrui. Halper (2007) a également déclaré que ce manque de compréhension des défis quotidiens vécus par les malades atteints de SEP conduit souvent à des malentendus et à un isolement social profond.

Plusieurs participants ont reconnu que le manque de soutien de la part de leurs proches lors des situations critiques a entraîné des sentiments de solitude et d'abandon. Cependant, le manque de présence dans les moments difficiles a amené les participants à prendre des distances avec ceux qui n'étaient pas présents. Toutefois, comme le montrent Yeni et al. (2023), un soutien insuffisant ou inapproprié peut entraîner une aggravation de l'isolement ainsi que des comorbidités associées, telles que la dépression et l'anxiété.

Cependant, certains participants ont vécu des expériences positives suite au soutien de leurs amis, de leurs familles et de leurs partenaires. Ces expériences concordent avec les conclusions de McCabe et McKern (2002), qui suggèrent qu'un soutien social efficace et empathique est important pour atténuer l'impact de l'isolement social et pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

En fin de compte, plusieurs participants ont également exprimé le sentiment d'être un fardeau pour les autres, ce qui les a amenés à abandonner certaines activités sociales afin de ne pas gêner leur entourage. Ce sentiment reflète l'impact négatif de la SEP sur les interactions sociales, un phénomène que Lacroix et al. (2016) ont également repris, en soulignant la façon dont la maladie peut largement affecter les relations sociales.

d) Défis au sein de la scolarité

Suite aux résultats de notre étude, les participants n'ont pas rencontré de problèmes liés à leur scolarité, car la SEP n'a pas coïncidé avec leur parcours scolaire. Cependant, l'impact de la SEP est tout de même important à prendre en compte, car celle-ci peut handicaper le déroulement de l'apprentissage en entraînant des difficultés de mémorisation, de réflexion ainsi que d'autres symptômes pouvant provoquer l'absentéisme. Enfin, des adaptations sont nécessaires à faire de la part des établissements scolaires, comme l'a décrit la littérature (Société suisse de la SEP, s.d.).

e) Défis professionnels et financiers

Les résultats de notre recherche ont montré que la sclérose en plaques avait un impact significatif sur la vie professionnelle des personnes concernées. Les symptômes de celle-ci, notamment une grande fatigue, des problèmes cognitifs ainsi que des problèmes de mobilité, étaient particulièrement perturbateurs et compromettaient la capacité des participants à maintenir un emploi stable. En effet, certains participants ont perdu leur poste en raison d'absences fréquentes ainsi qu'à cause de la fatigue qui avait un impact négatif sur leur productivité au travail, ce qui a également été noté par Raggi et al. (2016).

De plus, les participants à l'étude ont déclaré se sentir fatigués, ce qui se manifestait non seulement par un manque d'énergie, mais également par un symptôme imprévisible qui rendait même les activités de base très simples en activités difficiles. En conséquence, de nombreuses personnes avaient besoin de pauses fréquentes, ce qui nuisait à leur capacité à effectuer leurs tâches de manière continue. Malheureusement, cette nécessité a souvent été mal interprétée par leurs employeurs et leurs collègues de travail, comme le soulignent Flensner et al. (2013) et Raggi et al. (2016).

D'autres problèmes cognitifs associés à la SEP, tels que les problèmes de mémoire ou de concentration, ont également été fréquemment évoqués par les jeunes comme étant un obstacle important. Ils ont décrit être dans des états de confusion et ayant une incapacité à traiter rapidement les informations complexes, ce qui peut être essentiel dans de nombreuses professions exigeantes. Ces symptômes peuvent rendre difficile le suivi des instructions ainsi qu'une participation active lors des réunions, altérant ainsi la capacité professionnelle, comme l'ont souligné Files et al. (2015).

De plus, plusieurs jeunes ont exprimé un sentiment de stigmatisation et un manque de reconnaissance de la gravité de leur état par leurs employeurs ou collègues. Cette situation augmente leurs sentiments de solitude et de frustration. Cette expérience met en évidence le besoin d'une sensibilisation et de soutien important dans le milieu professionnel. Pour certains, malgré la mise en place d'aménagements, comme des horaires de travail flexibles ou des adaptations de l'espace de travail, ils ont signalé un manque de soutien de la part de leur employeur. Ce manque de compréhension peut augmenter le sentiment d'isolement et aggraver ainsi les difficultés psychologiques associées à la SEP en milieu de travail. Cette disparité a été également reprise dans la littérature (Vitturi et al., 2022).

Pour finir, certains ont également mentionné que les troubles de la mobilité et les problèmes visuels constituaient des obstacles importants, car ils avaient des difficultés à se déplacer au travail ou à accomplir les tâches nécessitant une acuité visuelle précise. Ces problèmes nécessitent souvent des aménagements spécifiques sur le lieu de travail pour permettre une participation efficace, comme décrit par Schiavolin et al. (2013).

Par rapport à l'aspect financier, la majorité des participants n'ont pas reconnu la SEP comme une cause importante de difficultés financières. Cela découle principalement de l'efficacité de leur couverture d'assurance, qui semble atténuer la majorité des frais médicaux associés à la maladie. Malgré une perte de capacité de travail et des coûts de traitement élevés, leur couverture d'assurance jouait un rôle important dans l'allègement de leurs charges financières. Cela est également étayé par la littérature, qui démontre qu'une couverture de santé efficace peut réduire considérablement le fardeau financier des maladies chroniques (Svendsen et al., 2018).

Cependant, il est important de prendre en compte les coûts indirects, tels que la perte de revenus et les adaptations nécessaires au domicile. Parfois, ces coûts ne sont pas toujours pris en charge par les assurances et peuvent constituer une charge financière importante pour les patients et leurs familles (Hoffman, 2023).

En fin de compte, ces coûts indirects méritent une attention particulière, car ils ont un effet sur le fardeau économique. Il est donc essentiel de reconnaître que l'expérience des patients peut varier en fonction de leur localisation géographique, des politiques d'assurances locales et des systèmes de santé publique.

f) La SEP au sein des diverses relations

La sclérose en plaques nuit non seulement aux personnes atteintes, mais aussi à tout leur entourage, comme l'a annoncé un témoin privilégié qui a souligné que lorsque la SEP est présente dans un foyer, elle touche tous ceux qui en font partie. En effet, les résultats de diverses études indiquent que la SEP, constitue non seulement un problème important pour les personnes atteintes, mais aussi pour leurs familles, ce qui entraîne des conséquences importantes sur les dynamiques familiales (Rajachandrakumar et Finlayson, 2022).

Nos participants ont décrit divers changements dans leurs dynamiques familiales en raison de la SEP. Certains jeunes et l'entourage de l'étude ont mentionné que les responsabilités ont dû être assumées par certains membres de la famille, devenant ainsi des aidants, en s'occupant des tâches ménagères ou des soins personnels, ce qui peut augmenter leur charge de travail quotidienne, leur fatigue et leur stress. Cette situation peut affecter leur fonctionnement familial général, comme souligné dans la littérature (Di Tella et al., 2021).

En ce qui concerne les relations amoureuses, les effets de la SEP varient également. Certains participants ont indiqué que la maladie avait renforcé leur relation, le partenaire devenant un soutien énorme dans la gestion quotidienne de la maladie. Ce point a été fortement signalé par la conjointe ayant participé à l'étude. Cependant, d'autres ont rapporté des défis importants, comme l'incompréhension des symptômes par le partenaire, conduisant parfois à des tensions et à des ruptures, comme décrit dans la littérature (Uccelli, 2014).

Les participants ont décrit que la charge sur les aidants naturels est particulièrement lourde et qu'ils aimeraient parfois que ces derniers soient soulagés. Comme le soulignent la littérature et l'entourage et l'infirmière, les aidants fournissent non seulement des soins physiques, mais aussi un soutien émotionnel, la gestion des médicaments et plus encore. Bien que ces responsabilités puissent renforcer les liens familiaux, elles peuvent également conduire à l'épuisement, à la dépression, à l'anxiété et à une mauvaise qualité du sommeil (Rajachandrakumar et Finlayson, 2022).

g) Santé mentale et SEP

Suite aux différents résultats, la SEP affecte non seulement physiquement, mais profondément la santé mentale des jeunes. Les résultats obtenus de notre étude suggèrent que les patients atteints de la SEP font face à des défis psychologiques, principalement dus à l'imprévisibilité de la maladie, ce qui est cohérent avec les dires de l'entourage et les observations d'Alschuler et Kevin (2022). Ils ont de plus identifié que l'incertitude liée à la progression de la SEP génère un stress considérable, exacerbant les sentiments d'impuissance et d'anxiété chez les patients (Alschuler et Kevin, 2022). Cette situation a été également appuyée par les témoins privilégiés.

De plus, les différents participants ont dû faire face à des défis émotionnels comme la dépression et l'anxiété qui sont particulièrement prévalentes, selon les recherches de Hanna et Strober (2020). Ces troubles ne se limitent pas à des répercussions émotionnelles, mais influencent également la gestion de la maladie et la qualité de vie des patients, augmentant parfois les pensées et tentatives de suicide (Hanna et Strober, 2020).

Fahy et Maguire (2022) appuient également cette notion en soulignant que les fluctuations des symptômes de la SEP, notamment les poussées et rémissions, peuvent aggraver l'anxiété et la dépression. Cette dynamique crée un cycle où l'incertitude concernant la maladie alimente davantage les troubles psychologiques, rendant la gestion de la SEP encore plus complexe (Fahy et Maguire, 2022).

Pour finir, les experts ont également souligné que la sclérose en plaques ne définissait pas une personne et que chaque personne avait des ambitions dans la vie. Ce point a été également rajouté par les participants qui, pour eux, la SEP ne les définissait pas, alors que pour d'autres,

la maladie a engendré chez eux une certaine perte d'identité.

Catégorie 3 : Les interventions pour améliorer la qualité de vie des jeunes

a) Traitements médicamenteux

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif, de nombreux traitements sont disponibles pour gérer la maladie et ralentir sa progression. Ces options incluent des immunosuppresseurs et des immunomodulateurs ainsi que des traitements symptomatiques (Labauge et Edan ,2023).

Concernant ces différents traitements, la plupart des participants ont déclaré qu'ils n'avaient aucun effet bénéfique sur la maladie et causaient de nombreux effets indésirables. Certains ont même pris la décision de ne pas recourir à ces traitements et vivre sans, en s'adaptant à leur condition.

Enfin, la plupart des jeunes ont des préférences concernant les options de traitement, telles que des injections mensuelles ou des auto-injections à domicile pour des raisons d'organisation. Les décisions par rapport aux traitements sont prises en collaboration avec le patient et le soignant en fonction des besoins et des préférences du patient.

b) Approches complémentaires

Il est essentiel de noter que les participants ont exploré diverses façons complémentaires ou alternatives pour gérer les symptômes de la SEP afin de rechercher une meilleure qualité de vie au-delà des traitements médicamenteux. Les participants ont notamment fait appel à des naturopathes pour des compléments alimentaires, des massages, pratiqué l'hypnose et utilisé le CBD pour soulager la douleur. Cependant, l'efficacité de ces méthodes semble variée, avec certains participants n'en tirant aucun avantage significatif.

c) L'exercice physique

En matière d'interventions non-médicamenteuses, l'exercice physique émerge comme une pratique bénéfique, soulignée par les participants et la littérature ainsi que les experts. Des

activités telles que la natation, la musculation et la kinésithérapie sont particulièrement valorisées par les jeunes pour les effets positifs sur le bien-être physique et mental. Comme ce qui a été étayé par Guicciardi et al. (2019) et Motl et al. (2017), l'importance de rester actif est également reprise par Ensari et al. (2014), qui encourage le maintien d'une vie active. Cette pratique engendre des effets bénéfiques en procurant le sentiment de renforcement de l'autonomie, un point mis en avant par l'ergothérapeute.

L'importance des activités de loisirs et de l'exercice physique est également fortement mise en avant par les professionnels de la santé ainsi que par la littérature. En effet, ces activités fournissent des bénéfices physiques, mais elles jouent aussi un rôle important dans le soutien émotionnel et psychologique des patients. En participant à des activités agréables et en maintenant une routine d'exercice adaptée, les patients peuvent améliorer leur sentiment de bien-être et de contrôle sur leur vie (Colpaert et Vanderveken, 2023).

d) Régime alimentaire

La nutrition joue également un rôle essentiel dans la gestion de la sclérose en plaques. Les participants de l'étude qui suivent un régime en aliments anti-inflammatoires, tels que les légumes, le poisson et les aliments riches en antioxydants, ont généralement signalé une meilleure santé, comme l'ont souligné Stoiloudis et al. (2022). Cette approche est étayée par le chercheur Gab (2021) qui met en évidence les bienfaits des acides gras oméga-3, de la curcumine et des vitamines D et A pour réduire l'inflammation et protéger les cellules nerveuses. Malgré les bienfaits d'un régime alimentaire, celui-ci n'est pas forcément mis en place par tous les jeunes car cela peut provoquer une aggravation de leur frustration.

Les récits de témoins privilégiés et les données de la recherche soulignent l'importance d'une approche holistique dans le traitement de la sclérose en plaques qui combine des interventions pharmacologiques personnalisées et des pratiques de mode de vie saines pour améliorer la qualité de vie des patients (Stoiloudis et al., 2022).

La nécessité d'une prise en charge globale qui incorpore à la fois les besoins médicaux et les préférences individuelles est importante pour une gestion efficace de la maladie, soulignent les experts.

e) Interventions psychologiques

La prise en compte de l'impact psychologique de la sclérose en plaques est importante pour une gestion efficace de la maladie, tant pour les patients que pour leurs familles. Les interventions psychologiques, telles que les thérapies cognitivo-comportementales, la méditation et la gestion du stress, sont fondamentales pour améliorer la qualité de vie des patients. Pagnini et al. (2014) mettent en évidence que ces approches contribuent non seulement à réduire les symptômes de dépression et d'anxiété, mais améliorent également la perception de la santé physique en réduisant des symptômes tels que la fatigue et la douleur. Ces bénéfices montrent l'importance des traitements psychologiques sur les aspects mentaux et physiques de la SEP. Les professionnels de la santé ont également stipulé qu'il est important d'avoir un soutien psychologique pour aider tant à la gestion de la SEP, de l'anxiété et de l'incertitude face à l'avenir ainsi que du deuil des facultés perdues.

En parallèle, les interventions familiales prennent une place prépondérante. Selon Kouzoupis et al. (2010), la thérapie cognitivo-comportementale offre un soutien essentiel pour réduire le stress chez les proches des patients, renforçant ainsi leur capacité à gérer le fardeau psychologique. Les témoins privilégiés affirment que ce soutien doit être fait auprès du malade, mais également de son entourage. De plus, l'approche thérapeutique de la famille ou du couple aide à réajuster les dynamiques internes et à adopter de nouveaux rôles fonctionnels, facilitant un rééquilibrage au sein du foyer. Cela est important, car comme Uccelli (2014) le note, les professionnels de la santé doivent être attentifs aux besoins spécifiques des familles, les guidant efficacement vers des ressources adéquates.

Les participants à l'étude reflètent cette réalité en soulignant l'importance des stratégies individuelles pour maintenir le bien-être mental, telles que l'écriture et le yoga, qui les aident à gérer l'anxiété quotidienne et à maintenir une qualité de vie acceptable. L'importance du soutien des proches est également valorisée, ce qui concorde avec les recommandations de la littérature sur l'impact positif de la solidarité familiale sur la santé mentale des patients atteints de SEP. Les participants ont également opté pour d'autres méthodes telles que des techniques de relaxation, méditation, respiration profonde, qui ont permis la gestion du stress et de l'anxiété. En intégrant ces méthodes dans le plan de soins, les patients peuvent mieux gérer ces symptômes psychologiques, qui sont souvent intensifiés par les défis physiques de la maladie (Raji et al., 2023).

La thérapie de groupe et le soutien psychologique individuel sont des ressources précieuses, comme le soulignent les professionnels de la santé. Ils offrent un espace sécurisé pour que les patients et leurs familles puissent exprimer leurs craintes et frustrations, partageant leurs expériences dans des groupes de parole où ils se sentent moins isolés. Ces interventions sont essentielles pour aider les patients et leurs proches à faire face aux défis émotionnels posés par la SEP, favorisant un environnement familial soutenant et collaboratif.

Pour finir, comme l'ont souligné les experts, l'intégration de la SEP dans la routine familiale et la prise en charge globale de la maladie nécessite une approche collaborative. Cela souligne l'importance d'un soutien continu et adapté à la fois pour les patients et leurs familles. Le dialogue ouvert et le partage des responsabilités sont fondamentaux pour renforcer la résilience face aux défis imposés par la SEP.

f) Gestion de la fatigue

La gestion de la fatigue est une préoccupation majeure pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques, comme l'ont souligné les participants de cette étude. La fatigue, souvent perçue comme écrasante et persistante, impacte significativement leur qualité de vie, influençant leur capacité à accomplir les tâches quotidiennes et à maintenir une vie sociale active.

Face à ce défi, selon les participants, une variété de stratégies a été adoptée pour mieux gérer ce symptôme. La priorisation du sommeil est régulièrement citée comme une mesure primordiale pour lutter contre la fatigue. Les participants rapportent que reconnaître l'importance d'un sommeil de qualité et s'efforcer d'améliorer les routines de sommeil sont des actions essentielles.

De plus, l'incorporation de siestes est vue par de nombreux participants comme un moyen efficace de recharger les batteries et de maintenir un niveau d'énergie adéquat. Pour cela, il est nécessaire d'organiser sa journée selon son niveau d'énergie et de reporter les activités moins urgentes, en priorisant celles estimées beaucoup plus importantes, soulignées par les experts de santé.

Ensuite, l'écoute de soi et la reconnaissance des signes de fatigue sans les ignorer sont d'autres conseils partagés par les participants. De plus, les jeunes mentionnent aussi l'importance d'une gestion efficace du temps et des tâches. Les professionnels et l'entourage rajoutent également qu'il est important que la famille puisse partager les tâches quotidiennes.

Pour finir, les techniques de relaxation, telles que la méditation en pleine conscience et l'écoute de l'ASMR, sont également valorisées par les professionnels et les participants dans la gestion de la fatigue, provoquant ainsi un bien-être. Ces techniques sont également encouragées pour aider à réduire le stress qui peut exacerber la fatigue, ce qui a été repris dans la littérature (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

g) Personnalisation et Éducation thérapeutique au cœur de l'approche

Suite aux résultats, les différents participants montrent que l'accès à l'information et la compréhension personnelle de la SEP varient grandement. Certains plongent dans la recherche médicale pour comprendre les détails techniques de la SEP, utilisant des sources diversifiées et spécialisées. D'autres préfèrent s'appuyer sur des expériences partagées sur les réseaux sociaux ou les conseils de professionnels de santé. Cette diversité souligne l'importance d'offrir diverses ressources qui répondent aux besoins d'informations variés des patients.

De plus, les participants voient de réels avantages lorsque les soins sont bien coordonnés et que les professionnels de santé travaillent ensemble de manière étroite. C'est particulièrement important là où les patients se sentent souvent obligés de répéter leurs demandes ou de lutter pour obtenir les services nécessaires. Ils estiment qu'une meilleure communication et une coordination entre les différents prestataires de soins peuvent aider à alléger le fardeau administratif et clinique, comme l'ont souligné certains participants.

En effet, la nécessité d'un système de soins mieux intégré est également un sujet qui revient souvent. Les participants expriment le besoin d'un suivi plus coordonné qui minimise les efforts redondants et les complications administratives souvent rencontrées dans la gestion de leur maladie, comme l'a relevé l'assistance sociale, ces démarches peuvent être très fatigantes.

De plus, l'importance de la communication claire et compréhensible de la part des professionnels de santé est relevée par les jeunes, qui soulignent que l'utilisation d'un langage moins médical pourrait améliorer considérablement la compréhension.

L'importance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de la personnalisation des soins dans la gestion de la sclérose en plaques est un thème fort présent à la fois dans les témoignages des participants et de la littérature ainsi que des témoins privilégiés. Les participants ont exprimé une variété de perceptions et d'expériences, soulignant la nécessité d'une prise en charge intégrée et adaptée à leurs besoins spécifiques, ce qui est étayé par la littérature (Demaille-Wlodyka et al., ;2011 et Raji et al., 2023).

L'adaptabilité doit également concerner les milieux de vie tels que les environnements scolaires et professionnels (Fondation de la recherche de la SEP, 2023 ; Raggi et al., 2016).

Les témoins privilégiés ont mis en évidence une préférence marquée pour des stratégies de gestion de la SEP qui tiennent compte de la variabilité individuelle des symptômes. Cette approche personnalisée est essentielle non seulement pour améliorer l'autonomie des patients, mais aussi pour renforcer leur capacité à gérer les défis quotidiens liés à la maladie. Un point qui a été également souligné dans la littérature (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

De plus, les experts de la santé ont souligné l'importance de l'éducation au cœur de la prise en charge des patients ainsi que de son entourage, notamment dans la gestion des symptômes tels que la fatigue, la douleur, l'alimentation, etc. La littérature soutient cette notion, indiquant que l'ETP, en tant qu'intervention non-médicamenteuse, joue un rôle important dans le parcours de soins des patients SEP. L'OMS (1996) reconnaît l'ETP comme un processus d'apprentissage continu, essentiel pour aider les patients à acquérir les compétences nécessaires pour gérer leur condition de santé.

L'approche biopsychosociale de l'ETP permet d'intégrer les soins médicaux avec des stratégies thérapeutiques qui améliorent le bien-être psychologique, la qualité de vie et l'autonomie des patients (Raji et al, 2023 ; HAS,2013).

En conclusion, la discussion souligne la nécessité d'adopter des stratégies holistiques et personnalisées pour la prise en charge de la SEP en mettant l'accent sur l'importance de l'éducation du patient et de l'adaptation des interventions pour répondre aux besoins individuels. Les programmes d'ETP, en particulier, sont valorisés pour leur capacité à fournir des soins centrés sur le patient ainsi que sa famille. Cela facilite ainsi une meilleure adaptation et une amélioration de la qualité de vie.

5.2 Recommandations

Pour aborder la question de recherche concernant les stratégies d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques, notre étude a formulé diverses recommandations pour répondre à cette problématique.

1. Il est préconisé l'amélioration du sommeil afin de réguler l'énergie nécessaire pour effectuer les activités quotidiennes. Il est important que les personnes apprennent à écouter les signes de fatigue que peut exprimer leur corps.

De plus, l'intégration de siestes programmées dans l'après-midi est recommandée comme méthode efficace pour maintenir des niveaux d'énergie adéquats tout au long de la journée. Pour cela, il est conseillé de planifier les activités de la journée selon les pics d'énergie et d'organiser des pauses quand cela semble nécessaire ou de déléguer les tâches qui peuvent l'être et de prioriser celles-ci.

2. Il est également encouragé l'utilisation des techniques de relaxation telles que la méditation de pleine conscience, le yoga et l'écoute de l'ASMR, pour améliorer le bien-être mental et physique.

L'activité physique régulière, adaptée aux capacités physiques, est encouragée pour améliorer l'énergie globale et gérer les symptômes de fatigue.

3. Il est suggéré d'adopter une alimentation adaptée pour limiter l'inflammation et protéger les cellules nerveuses, en incluant des nutriments essentiels, dont des antioxydants tels que la curcumine, la vitamine D, la vitamine A, les acides gras oméga-3 et la mélatonine dans l'alimentation quotidienne.

Il sera fortement conseillé de manger moins d'aliments pro-inflammatoires ainsi que des régimes riches en glucides raffinés et en graisses saturées, qui peuvent induire et aggraver les processus inflammatoires dans le corps.

Il est impératif de consulter un diététicien ou un nutritionniste pour élaborer un plan diététique personnalisé qui prend en compte les besoins spécifiques et les préférences alimentaires du patient.

Tout régime alimentaire doit être évalué pour ses avantages potentiels tout en surveillant les risques de carences nutritionnelles.

4. Il est recommandé de mettre en œuvre un programme régulier d'activités physiques spécifiquement adaptées aux besoins individuels de chaque patient. Ce programme devrait inclure des exercices visant à améliorer la capacité cardio-respiratoire, la force musculaire, l'équilibre et à réduire la fatigue.

Les activités physiques peuvent être intégrées dans le quotidien comme le vélo, le jardinage, et les promenades, qui ont montré des bienfaits significatifs pour la santé.

Il est capital que les professionnels de santé adaptent ces activités en fonction des fluctuations de la maladie et offrent un accès à des ressources spécialisées comme la kinésithérapie, la natation ou le vélo d'appartement, ainsi qu'à des groupes de sport adaptés et des programmes de réadaptation. En outre, des techniques de relaxation telles que la méditation et la respiration profonde doivent être intégrées pour gérer le stress et la fatigue.

5. Il faut mettre en œuvre des approches holistiques et adaptatives pour soutenir les familles des patients. Cela peut impliquer l'encouragement à la thérapie familiale pour aider les familles à ajuster leur dynamique et à adopter de nouveaux rôles fonctionnels. Il est également important de favoriser une communication ouverte, empathique ainsi que de redéfinir les nouveaux rôles au sein de la famille.

Pour optimiser le soutien aux familles des patients, il est important de reconnaître la charge des aidants proches et de leur fournir des ressources adaptées. Éduquer toute la famille sur la SEP, réaménager les espaces de vie pour améliorer l'accessibilité et offrir un soutien émotionnel adapté sont également des étapes importantes.

6. Il est recommandé que les milieux professionnels adoptent des mesures flexibles et adaptées pour faciliter l'intégration des employés atteints de SEP. Pour ce faire, il est essentiel d'informer et de sensibiliser les employeurs sur la SEP et ses répercussions sur les capacités de travail. Cela permettra de réduire l'isolement et de promouvoir une meilleure compréhension des besoins spécifiques de ces employés, tout en créant un environnement de travail empathique et inclusif. Des ajustements pratiques tels que la modification des tâches et l'aménagement des horaires de travail, devraient être mis en place pour accompagner les défis cognitifs et physiques

rencontrés par les employés atteints de SEP. Ces mesures sont importantes pour aider ceux qui ont des symptômes tels que les pertes de mémoire et les difficultés de concentration, etc.

Par ailleurs, les personnes atteintes de SEP pourraient bénéficier d'une reconversion professionnelle ou d'une formation à distance dans des domaines moins exigeants physiquement si cela s'avère nécessaire.

Il en va de même pour le milieu scolaire : il est fortement recommandé de parler de la maladie à l'école afin que l'établissement puisse mettre en place des adaptations spécifiques pour les jeunes.

7. Il est suggéré d'accorder une importance au soin personnel ainsi qu'à la santé mentale et physique pour fournir un soutien efficace aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs proches. Il est essentiel d'inclure des interventions psychologiques, telles que les thérapies cognitivo-comportementales, la méditation et la gestion du stress qui sont fondamentales pour améliorer le bien-être psychologique et atténuer les symptômes de la SEP pour accepter cette dernière. Des activités comme l'écriture et le yoga permettant d'exprimer des sentiments complexes et contribuent également au bien être émotionnel.

Pour le maintien d'un bien être mental, il est recommandé d'assurer un accès facile à un soutien psychologique et garantir des consultations régulières avec des professionnels de la santé tels que les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes, les infirmières, psychologues etc.,

Par ailleurs, le soutien psychologique continu pour les aidants est important. La participation à des groupes de parole et l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale sont particulièrement efficaces pour réduire les symptômes dépressifs et anxieux chez les membres de la famille.

8. Pour lutter contre l'isolement souvent ressenti par les personnes atteintes de sclérose en plaques, il est essentiel de reconnaître et valider les sentiments d'isolement et de fardeau exprimés par ces individus en leur offrant un soutien émotionnel et en encourageant l'expression ouverte de leurs sentiments.

Il est également recommandé d'encourager la participation à des groupes de soutien, que ce soit en ligne ou en personne. Cela leur permet de partager leurs expériences et de ressentir un sentiment d'appartenance.

L'utilisation des technologies et des ressources en ligne devrait être mise en place pour surmonter les obstacles à la participation sociale, permettant ainsi aux personnes atteintes de SEP à rester connectées avec d'autres personnes.

Les patients devraient être encouragés à maintenir et adapter leurs activités habituelles pour préserver leur qualité de vie et minimiser le sentiment d'isolement.

Enfin, il est essentiel de rappeler de ne pas rester isolé et d'encourager activement la recherche de soutien auprès d'associations dédiées à la SEP et à des groupes de soutien. Les besoins des aidants ne doivent pas être négligés, avec des ressources spécifiques destinées à leur bien-être pour permettre de continuer à soutenir efficacement leurs proches.

9. Il est important de fournir des informations structurées et claires sur les différentes formes d'aide disponibles pour les nombreux défis liés à la SEP. Cela permettra aux patients et à leurs familles de mieux circuler dans le système de soutien et d'accéder plus facilement aux ressources nécessaires. Il est également impératif d'insister sur l'éducation thérapeutique personnalisée pour chaque patient.

Une approche adaptée en fonction de la variabilité des symptômes de chaque individu est fondamentale pour améliorer l'autonomie des patients dans la gestion de leur santé.

Il est nécessaire d'encourager les professionnels de santé à faire preuve d'empathie, de patience et de créativité, ce qui est essentiel pour maintenir l'engagement des patients dans des activités enrichissantes et accessibles.

Par ailleurs, il est recommandé de promouvoir l'utilisation de sources d'informations fiables et de maintenir une communication ouverte avec les professionnels de santé. Cela aidera les patients à mieux comprendre leur condition et à participer activement à leur plan de soins.

Enfin, il est essentiel de souligner l'importance d'une approche multidisciplinaire et personnalisée dans la prise en charge de la SEP. La collaboration entre divers spécialistes de santé pour concevoir un plan de soins adapté aux besoins individuels du patient peut considérablement améliorer son bien-être.

5.3 Les forces, les limites, les perspectives

5.3.1 Les forces

La rédaction de ce mémoire a été très enrichissante, notamment parce qu'elle touche un sujet très personnel lié à la vie de mon frère. Cette proximité avec le sujet m'a permis de mieux comprendre non seulement ses défis, mais aussi ceux d'autres personnes, ce qui donne ainsi plus de valeur et de profondeur à mon travail. Il est particulièrement touchant de voir à quel point les participants ont été émus de partager leurs expériences et défis, sentant que leurs voix comptaient. Leurs interactions émotionnelles et les rencontres avec les témoins et les familles ont ajouté une dimension humaine très forte à l'étude. En exposant ces expériences personnelles, mon étude aide à mieux comprendre les défis de la sclérose en plaques et montre comment nous pourrions mieux aider les jeunes à améliorer leur qualité de vie.

5.3.2 Les limites

Nous avons identifié plusieurs biais méthodologiques dans notre étude, principalement dus à la technique de collecte des données utilisée, basée sur des entretiens semi-dirigés.

Les participants étaient parfois réticents ou éprouvaient des difficultés à exprimer des réponses claires et complètes. Par conséquent, certaines réponses étaient parfois superficielles ou incomplètes. De plus, lorsque les participants exprimaient des incertitudes, notre intervention pour clarifier ou donner des exemples a pu influencer leurs réponses introduisant ainsi un autre niveau de biais dans les résultats.

Des difficultés ont été rencontrées lors de la réalisation des entretiens, notamment parce que plusieurs participants de l'étude ont dû être recentrés pour éviter qu'ils ne s'éparpillent et pour les ramener au sujet principal.

De plus, avec le recul, nous réalisons que les questions posées lors des entretiens manquaient parfois de profondeur, ce qui a limité la richesse des données recueillies.

Si l'étude était à refaire, nous approfondirions certainement nos questions pour obtenir des données plus détaillées et représentatives. En outre, il est important de noter que notre

échantillon était exclusivement féminin, les jeunes hommes ayant montré peu d'intérêt à participer. Cette absence de diversité de genre dans notre échantillon peut également biaiser les résultats et réduire la généralisabilité des conclusions de notre étude.

En plus des défis déjà mentionnés, notre étude a été confrontée à une difficulté supplémentaire liée à la réticence de certains participants à discuter ouvertement de leur maladie. Cette réticence a souvent mené à des discussions moins profondes et moins informatives que prévu. Cela a réduit encore plus la qualité et la profondeur des données recueillies.

Une des limites est la présence de diverses études contradictoires sur différentes interventions médicamenteuses, ce qui rendait parfois difficile de tirer des conclusions claires.

Par ailleurs, les résultats de l'étude ne peuvent pas être considérés comme représentatifs de la population générale, en raison des variations dans la prise en charge de la sclérose en plaques (SEP) selon les différents milieux géographiques.

Pour finir, il est important de reconnaître que ma propre expérience personnelle pourrait introduire un biais dans certains résultats, malgré mes efforts pour maintenir une approche neutre.

5.3.3 Les perspectives

Pour améliorer la gestion de la sclérose en plaques (SEP) et le soutien aux patients, une approche multidimensionnelle est nécessaire, englobant les traitements médicaux, les supports technologiques et psychosociaux, ainsi que des avancées dans la recherche, les politiques de santé publique et l'éducation.

Le développement de nouveaux médicaments est essentiel pour offrir des traitements plus efficaces et moins chargés en effets secondaires, ce qui pourrait améliorer considérablement la qualité de vie des patients. Parallèlement, la personnalisation des thérapies de chaque individu est nécessaire pour la compliance des soins.

Sur le plan technologique, l'intégration d'outils numériques et de la réalité virtuelle dans les programmes de rééducation offre de nouvelles perspectives pour renforcer l'autonomie et la

mobilité des patients. Le développement des innovations technologiques telles que les applications de suivi de santé, les dispositifs d'assistance à la mobilité peut transformer la gestion quotidienne de la SEP.

Le renforcement du soutien psychologique et social est également indispensable. Il est important d'élargir des programmes destinés aux patients et à leurs familles, ainsi que de développer des réseaux de soutien, à la fois en ligne et en personne. Ces mesures réduiront l'isolement et favoriseront l'échange d'informations et d'expériences, tout en aidant à gérer le stress émotionnel lié à la maladie.

La recherche doit continuer de se concentrer sur les causes immunologiques et génétiques ou autres de la SEP afin de mieux comprendre la maladie et de développer des traitements plus ciblés. De plus, il est important de maintenir des campagnes de sensibilisation pour améliorer la compréhension publique de la SEP et d'assurer une formation continue des professionnels de santé.

Enfin, la création d'une plateforme en ligne centralisée qui regrouperait des informations à jour sur les traitements, les recherches en cours, les politiques de santé et les ressources de soutien. Cela rendrait ces ressources facilement accessibles aux patients, aux familles et aux professionnels de santé. Cela faciliterait l'accès à des informations fiables et récentes, contribuant ainsi à une meilleure gestion globale de la sclérose en plaques.

Conclusion

Cette étude visait à explorer les interventions et stratégies pour améliorer la qualité de vie des jeunes atteints d'une maladie neurodégénérative qui est la sclérose en plaques (SEP). A travers une combinaison de revue de la littérature et d'entretiens semi-dirigés sur douze participants, il y a eu six jeunes participants atteints de SEP mais aussi trois professionnels de la santé experts dans ce domaine ainsi que trois aidants proches. À travers celles-ci, nous avons pu examiner les multiples dimensions de l'impact de cette maladie sur les jeunes patients. L'analyse des données recueillies a révélé l'ampleur des défis rencontrés, allant des symptômes physiques aux conséquences psychosociales, et a souligné l'importance d'une prise en charge holistique et personnalisée.

Les résultats montrent que la SEP affecte les aspects physiques, émotionnels et sociaux de la vie des jeunes. La fatigue, la douleur et les troubles cognitifs et moteurs sont fréquemment rapportés, impactant la capacité des jeunes à participer pleinement à la vie sociale et professionnelle tant dans leur autonomie que dans leur bien-être mental et leurs relations interpersonnelles. Les jeunes patients expriment un besoin d'interventions adaptées qui prennent en compte la complexité et la variabilité individuelle de leurs expériences.

L'étude a également mis en évidence l'importance du soutien social et familial car cela est une composante essentielle de leur bien-être, et que l'engagement des familles dans le processus de soins est primordial. Cela souligne la nécessité d'approches qui renforcent les réseaux de soutien autour des jeunes, y compris la formation et la sensibilisation des aidants.

En outre, cette recherche a révélé la nécessité de l'accès à des informations et à des soins de santé personnalisés et adaptés, que ce soit dans les modalités d'administration des médicaments ou les approches non pharmacologiques comme l'exercice physique et l'alimentation. Cela appelle à une meilleure coordination entre les différents professionnels de santé et à une communication plus efficace pour assurer une prise en charge intégrée et centrée sur le patient.

Les jeunes peuvent vivre des épreuves liées à leur scolarisation ou à leur profession. Pour cela, des adaptations fournies par les établissements scolaires ou professionnels sont primordiales. Les participants ont rapporté un besoin urgent de politiques de travail plus inclusives et flexibles qui prennent en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies chroniques.

Toutefois, il existe des limites à cette étude, notamment des réponses partielles et/ou superficielles de la part des participants, qui se dispersent parfois de la question initiale. De plus, le fait que les jeunes interviewés soient tous du même genre et que les questions posées pouvaient manquer de clarté ou causer un sentiment d'inconfort en raison des émotions qu'elles suscitent.

De plus, les résultats de l'étude ne peuvent pas être considérés comme représentatifs de la population générale, en raison des variations dans la prise en charge de la sclérose en plaques (SEP) selon les différents milieux géographiques. Ainsi que mon vécu, qui pourraient peut-être occasionner un certain biais dans la neutralité.

Pour conclure, il est évident que la lutte contre la SEP chez les jeunes nécessite une approche multidimensionnelle qui englobe les traitements médicaux, le soutien psychologique, et les améliorations sociales. Les recommandations de cette étude soulignent l'importance d'une gestion holistique qui combine interventions médicales personnalisées et soutien psychosocial pour améliorer la qualité de vie des patients. Il est également important de poursuivre la recherche pour affiner les stratégies d'interventions et mieux comprendre les besoins de cette population vulnérable. Enfin, sensibiliser davantage le public et les professionnels de santé à la complexité de la SEP est essentiel pour améliorer la prise en charge de cette maladie et garantir que les jeunes patients reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour mener une vie pleine et épanouissante.

Par ailleurs, il serait peut-être intéressant de s'intéresser aux politiques adaptatives qui pourraient être mises en place en tous milieux confondus (scolaires, professionnels, sportifs, récréatifs, ...) pour l'intégration et l'épanouissement des personnes atteintes de SEP.

Mon mémoire ferme ces pages sur quelques mots de fin. Comme l'a souligné Hesbeen (1997), *« Prendre soin de quelqu'un, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie. »*

Malgré les défis que pose la SEP, ces jeunes ne doivent pas oublier qu'ils ne sont pas seuls et que nous allons prendre soin d'eux. Que ce soit la famille, les amis ou les professionnels, tous sont là pour les aider à faire face aux défis posés par la maladie. Ensemble, ils peuvent surmonter les obstacles et trouver des moyens de vivre une vie épanouissante et enrichissante.

Bibliographie

Introduction

- Atlas of MS. (2023). Number of people with MS. Consulté 6 novembre 2023, à l'adresse <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
- Cameron, M. H., et Nilsagard, Y. (2018). Balance, gait, and falls in multiple sclerosis. *Handbook of Clinical Neurology*, 159, 237-250. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63916-5.00015-X>
- Ensari, I., Motl, R. W., & Pilutti, L. A. (2014). Exercise training improves depressive symptoms in people with multiple sclerosis : Results of a meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(6), 465-471. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.03.014>
- Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276-1281. <https://doi.org/10.1177/1352458511417835>
- Fondation Charcot stichting.(2018) . La Sclérose en Plaques. Consulté 7 novembre 2023, à l'adresse <https://www.fondationcharcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>
- Gul, M., Azari Jafari, A., Shah, M., Mirmoeeni, S., Haider, S. U., Moinuddin, S., & Chaudhry, A. (2020). Molecular Biomarkers in Multiple Sclerosis and Its Related Disorders : A Critical Review. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(17), 6020. <https://doi.org/10.3390/ijms21176020>
- Leroy David, C., & Boinet, T. (2020). Sclérose en plaques du jeune adulte. *Actualités Pharmaceutiques*, 59(593), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.12.009>
- Mrošková, S., Klímová, E., Majerníková, L., & Tkáčová, L. (2021). Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis—A Literature Review of the Quantitative Evidence. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), Article 16. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168645>

- OMS.(2023). Sclérose en plaques. Consulté 5 novembre 2023, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>
- Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members : A review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(2), 177-185.
<https://doi.org/10.2217/nmt.14.6>
- Papa, A., Koutelekos, I., Stefanidou, S., Chrysovitsanou, C., & Polikandrioti, M. (2021). Factors associated with perceived social support of patients with multiple sclerosis. *Current Journal of Neurology*, 20(2), 64-72.
<https://doi.org/10.18502/cjn.v20i2.6741>
- Piehl, F. (2021). Current and emerging disease-modulatory therapies and treatment targets for multiple sclerosis. *Journal of Internal Medicine*, 289(6), 771-791.
<https://doi.org/10.1111/joim.13215>

Cadre théorique

Chapitre 1 : Trajectoire de la Sclérose en Plaques

- Atlas of MS. (2023). Number of people with MS. Consulté 8 décembre 2023, à l'adresse <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
- Demaille-Wlodyka, S., Donze, C., Givron, P., & Gallien, P. (2011). Self care programs and multiple sclerosis : Physical therapeutics treatment - literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(2), 109-128. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.01.003>
- Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology*, 26(1), 27-40. <https://doi.org/10.1111/ene.13819>
- Fondation Sclérose en plaques (2023), Diagnostique et évolution. Consulté 2 décembre 2023, à l'adresse <https://www.arsep.org/>
- Ghasemi, N., Razavi, S., & Nikzad, E. (2017). Multiple sclerosis: Pathogenesis, symptoms, diagnoses and cell-based therapy. *Cell Journal (Yakhteh)*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.22074/cellj.2016.4867>
- Gholamzad, M., Ebtekar, M., Ardestani, M. S., Azimi, M., Mahmodi, Z., Mousavi, M. J., & Aslani, S. (2019). A comprehensive review on the treatment approaches of multiple sclerosis : Currently and in the future. *Inflammation Research*, 68(1), 25-38. <https://doi.org/10.1007/s00011-018-1185-0>
- Gul, M., Azari Jafari, A., Shah, M., Mirmoeeni, S., Haider, S. U., Moinuddin, S., & Chaudhry, A. (2020). Molecular Biomarkers in Multiple Sclerosis and Its Related Disorders : A Critical Review. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(17), 6020. <https://doi.org/10.3390/ijms21176020>
- Hoffmann, F. (2023). Système immunitaire et sclérose en plaques. La Roche. Consulté 6 décembre 2023, à l'adresse <https://www.roche.fr/articles/sep-lymphocyte-b>

- Inserm. (2017). Sclérose en plaques (SEP) : Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients. Consulté 10 décembre 2023, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
- Lassmann, H. (2018). Multiple Sclerosis Pathology. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 8(3), a028936. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a028936>
- Leroy David, C., & Boinet, T. (2020). Sclérose en plaques du jeune adulte. *Actualités Pharmaceutiques*, 59(593), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.12.009>
- Lubetzki, C. (2022). Physiopathologie de la sclérose en plaques : Actualités. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(6), 721-726. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.03.006>
- Marrodan, M., Alessandro, L., Farez, M. F., & Correale, J. (2019). The role of infections in multiple sclerosis. *Sage Journals*. <https://doi.org/10.1177/1352458518823940>
- Mrošková, S., Klímová, E., Majerníková, L., & Tkáčová, . (2021). Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis—A Literature Review of the Quantitative Evidence. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), Article 16. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168645>
- OMS.(2023). Sclérose en plaques. Consulté 5 décembre 2023, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>
- Piehl, F. (2021). Current and emerging disease-modulatory therapies and treatment targets for multiple sclerosis. *Journal of Internal Medicine*, 289(6), 771-791. <https://doi.org/10.1111/joim.13215>
- Raji, I., El Harch, I., Ragala, M. E. A., Berraho, M., & Belahsen, M. F. (2023). The impact of therapeutic education programs on the quality of life of patients with multiple sclerosis : Protocol of a systematic review. *Journal of Education and Health Promotion*, 12(1), 264. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_331_23.

- Van Pesch, V. (2016). Recherche en SEP : Les avancées récentes. Fondation Charcot Stichting. Consulté 6 décembre, à l'adresse <https://www.fondation-charcot.org/fr/bulletins/40/recherche-en-sep-avancees-recentes>

Chapitre 2 : La qualité de vie altérée du jeune par la SEP

- Alschuler, K. N. (2022). Managing uncertainty in multiple sclerosis. *Practical Neurology*. <https://practicalneurology.com/articles/2022-feb/managing-uncertainty-in-multiple-sclerosis>
- Berrigan, L. I., Fisk, J. D., Patten, S. B., Tremlett, H., Wolfson, C., Warren, S., Fiest, K. M., McKay, K. A., & Marrie, R. A. (2016). Health-related quality of life in multiple sclerosis. *Neurology*, 86(15), 1417-1424. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002564>
- Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., van Oppen, P., Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis : A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 372, 331-341. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.067>
- Butler, E., Matcham, F., & Chalder, T. (2016). A systematic review of anxiety amongst people with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 10, 145-168. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.10.003>
- Cousson-Gélie, F. (2019). Les déterminants psychosociaux de la qualité de vie chez des patients atteints de maladie grave et/ou chronique. In F. Bacro (Éd.), *La qualité de vie : Approches psychologiques* (p. 103-115). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.61277>
- Di Tella, M., Perutelli, V., Miele, G., Lavorgna, L., Bonavita, S., De Mercanti, S. F., Streito, L. M., Clerico, M., & Castelli, L. (2021). Family Functioning and Multiple Sclerosis : Study Protocol of a Multicentric Italian Project. *Frontiers in Psychology*, 12, 668010. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.668010>
- Dunn, J. (2010). Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 10(4), 433-440. <https://doi.org/10.1586/erp.10.34>

- Fahy, A., & Maguire, R. (2022). Potentially modifiable associates of anxiety in people with multiple sclerosis : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 44(26), 8201-8212. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2022776>
- Files, D. K., Jausurawong, T., Katrajian, R., & Danoff, R. (2015). Multiple sclerosis. *Primary Care*, 42(2), 159-175. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2015.01.007>
- Flensner, G., Landtblom, A.-M., Söderhamn, O., & Ek, A.-C. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue : A cross-sectional study. *BMC Public Health*, 13, 224. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-224>
- Freeman, J., Gorst, T., Gunn, H., & Robens, S. (2020). « A non-person to the rest of the world » : Experiences of social isolation amongst severely impaired people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 42(16), 2295-2303. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1557267>
- Ghai, S., Kasilingam, E., Lanzillo, R., Malenica, M., van Pesch, V., Burke, N. C., Carotenuto, A., & Maguire, R. (2021). Needs and Experiences of Children and Adolescents with Pediatric Multiple Sclerosis and Their Caregivers : A Systematic Review. *Children*, 8(6), Article 6. <https://doi.org/10.3390/children8060445>
- Halper, J. (2007). The psychosocial effect of multiple sclerosis : The impact of relapses. *Journal of the Neurological Sciences*, 256, S34-S38. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.059>
- Hanna, M., & Strober, L. B. (2020). Anxiety and Depression in Multiple Sclerosis (MS) : Antecedents, Consequences, and Differential Impact on Well-being and Quality of Life. *Multiple sclerosis and related disorders*, 44, 102261. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102261>
- Hoffmann, F. (2023). Impact et défis de la sclérose en plaques. La Roche. Consulté 10 décembre 2023, à l'adresse <https://www.roche.fr/articles/sep-lymphocyte-b>

- Judicibus, M. A. D., & McCabe, M. P. (2007). The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 14(1), 3-11. <https://doi.org/10.1007/BF02999222>
- Lacroix, N., Boucher, N., & Villeneuve, P. (2016). Participation sociale et sclérose en plaques : Réalité particulière. *Service social*, 62(2), 94-113. <https://doi.org/10.7202/1038579ar>
- Leplège, A. (2014). De la santé perceptuelle à la qualité de vie : Évolution conceptuelle et enjeux épistémologiques. In F. Bacro (Éd.), *La qualité de vie : Approches psychologiques* (p. 15-23). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.61235>
- McCabe, M. P., & McKern, S. (2002). Quality of life and multiple sclerosis : Comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(4), 287-295. <https://doi.org/10.1023/A:1020734901150>
- Mohr, D. C., Dick, L. P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A. C., Likosky, W., & Goodkin, D. E. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis : Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18(4), 376-382. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.18.4.376>
- Padureanu, R., Albu, C. V., Pirici, I., Mititelu, R. R., Subtirelu, M. S., Turcu-Stiolica, R. A., Sintonen, H., Padureanu, V., & Turcu-Stiolica, A. (2020). Personal Autonomy as Quality of Life Predictor for Multiple Sclerosis Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1349. <https://doi.org/10.3390/jcm9051349>
- Raggi, A., Covelli, V., Schiavolin, S., Scaratti, C., Leonardi, M., & Willems, M. (2016). Work-related problems in multiple sclerosis : A literature review on its associates and determinants. *Disability and Rehabilitation*, 38(10), 936-944. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1070295>
- Rajachandrakumar, R., et Finlayson, M. (2022). Multiple sclerosis caregiving : A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), e874-e897. <https://doi.org/10.1111/hsc.13687>

- R. Charafeddine, E. Braekman, J. Van der Heyden. Enquête de santé 2018 : Qualité de vie liée à la santé. Bruxelles, Belgique : *Sciensano*. Numéro de rapport : D/2019/14.440/30. Consulté 10 décembre, à l'adresse www.enquetesante.be
- Salter, A. R., Cutter, G. R., Tyry, T., Marrie, R. A., & Vollmer, T. (2010). Impact of loss of mobility on instrumental activities of daily living and socioeconomic status in patients with MS. *Current Medical Research and Opinion*, 26(2), 493-500. <https://doi.org/10.1185/03007990903500649>
- Schiavolin, S., Leonardi, M., Giovannetti, A. M., Antozzi, C., Brambilla, L., Confalonieri, P., Mantegazza, R., & Raggi, A. (2013). Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis : A review of 2002-2011 literature. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation*, 36(2), 105-111. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32835c79ea>.
- Société suisse de la sclérose en plaques. (2015). Plus d'enfants et d'adolescents atteints de SEP. Consulté 6 décembre 2023, à l'adresse <https://www.multiplesklerose.ch/fr/actualite/detail/plus-d-enfants-et-d-adolescents-atteints-de-sep/>
- Société suisse de la SEP. (s. d.). École/Éducation. Consulté 8 décembre, à l'adresse <https://www.multiplesklerose.ch/fr/la-sep-chez-lenfant/ecole/education/>
- Svendsen, B., Grytten, N., Bø, L., Aarseth, H., Smedal, T., & Myhr, K.-M. (2018). The economic impact of multiple sclerosis to the patients and their families in Norway. *The European Journal of Health Economics: HEPAC: Health Economics in Prevention and Care*, 19(9), 1243-1257. <https://doi.org/10.1007/s10198-018-0971-5>
- Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members : A review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(2), 177-185. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.6>

- Vitturi, B. K., Rahmani, A., Dini, G., Montecucco, A., Debarbieri, N., Bandiera, P., Ponzio, M., Battaglia, M. A., Persechino, B., Inglese, M., & Durando, P. (2022). Stigma, Discrimination and Disclosure of the Diagnosis of Multiple Sclerosis in the Workplace : A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), Article 15. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159452>
- Yeni, K., Ozdelikara, A., & Terzi, M. (2023). Relationship between stigma and symptom burden in patients with multiple sclerosis. *Neurology Asia*, 28(2), Article 2. <https://doi.org/10.54029/2023ddi>

Chapitre 3 : Interventions pour améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de SEP

- Christopher et Dana Reeve Foundation. (s.d.). Sclérose en plaques. Consulté 22 janvier 2024, à l'adresse <https://www.christopherreeve.org/international/french-hub/la-sante/causes-de-la-paralysie/sclerose-en-plaques/>
- Colpaert, M.-H., & Vanderveken, C. (2023). [A therapeutic education program for patients with multiple sclerosis]. *Soins; La Revue De Reference Infirmiere*, 68(873), 28-31. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2023.02.006>
- Dalgas, U., Stenager, E., Sloth, M., & Stenager, E. (2015). The effect of exercise on depressive symptoms in multiple sclerosis based on a meta-analysis and critical review of the literature. *European Journal of Neurology*, 22(3), 443-e34. <https://doi.org/10.1111/ene.12576>
- Demaille-Wlodyka, S., Donze, C., Givron, P., & Gallien, P. (2011). Self care programs and multiple sclerosis : Physical therapeutics treatment - literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(2), 109-128. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.01.003>
- Ensari, I., Motl, R. W., & Pilutti, L. A. (2014). Exercise training improves depressive symptoms in people with multiple sclerosis : Results of a meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(6), 465-471. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.03.014>
- Fragkiadaki, E., Anagnostopoulos, F., & Triliva, S. (2023). The experience of psychological therapies for people with multiple sclerosis : A mixed-methods study towards a patient-centred approach to exploring processes of change. *Counselling and Psychotherapy Research*, 23(3), 690-701. <https://doi.org/10.1002/capr.12615>
- Gab, M. (2021). Alimentation et sclérose en plaques. *Doctonat*. Consulté 15 mars, à l'adresse <https://doctonat.com/alimentation-sclerose-en-plaques/>

- Guicciardi, M., Carta, M., Pau, M., & Cocco, E. (2019). The Relationships between Physical Activity, Self-Efficacy, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *Behavioral Sciences*, 9(12), Article 12. <https://doi.org/10.3390/bs9120121>
- Kouzoupis, A. B., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., & Papadimitriou, G. N. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 22(1), 83-89. <https://doi.org/10.3109/09540261003589588>
- Labauge, et Edan. (2023). Le point sur la sclérose en plaques, les avancées de la recherche et le nouvel outil d'aide à la décision médicale avec le réseau d'excellence FCRIN4MS. . *Biotech.info*. Consulté 22 mars 2024, à l'adresse <https://biotechinfo.fr/article/le-point-sur-la-sclerose-en-plaques-les-avancees-de-la-recherche-et-le-nouvel-outil-daide-a-la-decision-medicale-avec-le-reseau-dexcellence-fcrin4ms/>
- Leroy David, C., & Boinet, T. (2020). Sclérose en plaques du jeune adulte. *Actualités Pharmaceutiques*, 59(593), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.12.009>
- Moreau, T. (2023). Traitement de la SEP : les avancées thérapeutiques. SEP ensemble. Consulté 8 février 2024, à l'adresse <https://www.sep-ensemble.fr/traitements-parcours-de-soin/traitement-de-la-sep-les-avancees-therapeutiques>
- Motl, R. W., Sandroff, B. M., Kwakkel, G., Dalgas, U., Feinstein, A., Heesen, C., Feys, P., & Thompson, A. J. (2017). Exercise in patients with multiple sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 16(10), 848-856. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30281-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30281-8)
- Haute Autorité De Santé. (2013). Éducation thérapeutique du patient (ETP). Consulté 23 février 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- Pagnini, F., Bosma, C. M., Phillips, D., & Langer, E. (2014). Symptom changes in multiple sclerosis following psychological interventions : A systematic review. *BMC Neurology*, 14, 222. <https://doi.org/10.1186/s12883-014-0222-z>

- Pilutti, L. A., Greenlee, T. A., Motl, R. W., Nickrent, M. S., & Petruzzello, S. J. (2013). Effects of Exercise Training on Fatigue in Multiple Sclerosis : A Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine*, 75(6), 575. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e31829b4525>
- Rajachandrakumar, R., & Finlayson, M. (2022). Multiple sclerosis caregiving : A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), e874-e897. <https://doi.org/10.1111/hsc.13687>
- Raji, I., El Harch, I., Ragala, M. E. A., Berraho, M., & Belahsen, M. F. (2023). The impact of therapeutic education programs on the quality of life of patients with multiple sclerosis : Protocol of a systematic review. *Journal of Education and Health Promotion*, 12(1), 264. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_331_23
- Sandroff, B. M., Motl, R. W., Scudder, M. R., & DeLuca, J. (2016). Systematic, Evidence-Based Review of Exercise, Physical Activity, and Physical Fitness Effects on Cognition in Persons with Multiple Sclerosis. *Neuropsychology Review*, 26(3), 271-294. <https://doi.org/10.1007/s11065-016-9324-2>
- Stoiloudis, P., Kesidou, E., Bakirtzis, C., Sintila, S.-A., Konstantinidou, N., Boziki, M., & Grigoriadis, N. (2022). The Role of Diet and Interventions on Multiple Sclerosis : A Review. *Nutrients*, 14(6), 1150. <https://doi.org/10.3390/nu14061150>
- Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members : A review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(2), 177-185. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.6>
- VIDAL. (2024). Le traitement de la sclérose en plaques. Consulté 10 mars 2024, à l'adresse <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/traitement.html>

Méthodologie

- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Revue Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 67 . Consulté 22 février 2024, à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2014-4-page-67.htm>

Conclusion

- Hesbeen, W. (1997). Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. Paris, France : Masson

Annexes

1) Entretien Semi-dirigé (Participante 1)

Intervieweur : Bonjour, je me présente, moi c'est Manal, je suis infirmière et étudiante en Master de santé publique à l'UCL. Je fais mon mémoire et dans le cadre de celui-ci, je travaille sur les jeunes atteints de SEP et le but de ce dernier est de comprendre l'impact de la SEP sur la vie quotidienne des jeunes afin de pouvoir identifier les interventions qui pourraient optimiser leur qualité de vie. Comme je vous ai expliqué, l'entretien est tout à fait anonyme et se déroule de manière confidentielle comme il a été stipulé dans le formulaire de consentement. C'est vraiment dans le cadre académique. Est-ce que je pourrais vous enregistrer ? C'est vraiment confidentiel.

Participante 1 : Oui, pas de soucis, vraiment.

Intervieweur : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Participante 1 : Alors, je m'appelle ***** j'ai 24 ans et je suis une jeune maman d'un petit garçon. Je suis vendeuse dans un magasin d'alimentation et je vis avec un mari incroyablement gentil. Sepienne depuis l'âge de 23 ans c'est récent haha. Voilà, c'est moi.

Intervieweur : Comment avez-vous été diagnostiquée avec la SEP et quelle a été votre réaction ?

Participante 1 : En 2018, j'ai fait deux névrites optiques pour lesquelles je n'ai pas consulté car obtenir un rendez-vous avec un ophtalmologue rapidement relève de l'exploit. En janvier 2020, j'ai eu ce qu'on a qualifié de cruralgie, cousine de la sciatique, en beaucoup plus douloureuse à mon sens. C'est ensuite revenu à 3 ou 4 reprises (une bonne semaine à chaque fois). La même année, je suis allée chez l'ophtalmologue pour refaire mes lunettes car j'avais presque entièrement perdu la vue d'un œil ; je peinais à voir correctement, avec une acuité visuelle inférieure à 2/20 à l'œil gauche et celle-ci a diagnostiqué une uvéite. Elle a refusé de me faire une ordonnance pour des lunettes et m'a donné des corticoïdes en gouttes avec un contrôle le mois suivant. J'y suis retournée mais l'uvéite était toujours présente. Elle m'a donc demandé d'aller passer une radio des poumons ainsi qu'une IRM au niveau des sacro-iliaques. Les deux sont revenues vierges. Elle a également demandé une prise de sang avec recherche génétique car elle continuait de soupçonner une spondylarthrite ankylosante. Cette prise de sang est revenue négative au niveau des gènes généralement significatifs de cette maladie. Finalement, elle m'a

envoyée voir un médecin interniste qui a conclu à un cas non expliqué. Je suis par la suite tombée enceinte en avril 2021. J'ai été tranquille niveau santé toute ma grossesse jusqu'à l'accouchement. Deux mois après la naissance, j'ai de nouveau eu un problème avec mes yeux qui ressemblait fortement à une névrite mais l'ophtalmologue que j'ai pu avoir d'urgence n'a pas évoqué le problème plus que ça et m'a donné corticoïde et antibiotique. J'ai de nouveau eu des brûlures qui correspondaient à la cruralgie de temps à autre et en juin 2023 j'ai eu une paresthésie qui s'est étendue et a duré plusieurs mois en plus de douleurs. J'en ai parlé à mon nouveau médecin traitant qui a décidé de reprendre les investigations. Il faut savoir qu'à ce stade, je savais que c'était la SEP mais j'avais peur d'en parler à un médecin qui pourrait me dire de rester à ma place de vendeuse. Elle m'a envoyé faire une ponction lombaire qui a été ultra douloureuse au moment de la piqûre. Pendant que j'étais dans la "boîte", un médecin qui s'occupait d'un autre patient a vu mes images. À ma sortie, elle m'a attendue et m'a dit : "Je passais par là et j'ai vu vos clichés, je ne veux pas vous faire peur, mais ils présentent des hypersignaux, je vais envoyer en urgence un courrier à votre médecin prescripteur pour continuer les investigations". C'est là la première fois que j'ai osé le dire. J'ai simplement dit : "C'est la sclérose en plaques, hein ?" Elle m'a répondu qu'elle n'était pas neurologue, qu'elle n'avait pas mon dossier mais qu'effectivement ça y ressemblait très fort. Mon médecin traitant était en vacances mais vu le compte rendu des urgences, il a laissé des instructions claires à sa remplaçante avec qui j'ai également décidé de placer le mot SEP puisque j'en suis convaincue depuis plusieurs années et j'étais tellement soulagée de pouvoir placer ce nom. Pire, je suis soulagée de me dire que ce n'est pas dans ma tête, que je ne suis pas une chouineuse et qu'en fait, je vis avec des douleurs quotidiennes qui ne sont pas normales. Elle m'envoie faire une IRM cérébrale avec produit de contraste, c'est bingo, je m'illumine de partout. Je rencontre alors une jeune neurologue qui m'explique qu'on ne peut plus vraiment laisser de place au doute. Je ne suis absolument pas surprise, l'idée ayant fait son chemin depuis plusieurs années. Tout ça va confirmer le diagnostic : sclérose en plaques forme récurrente rémittente.

Intervieweur : C'est vraiment un long chemin vers le diagnostic et quels étaient les premiers signes ou symptômes que vous avez remarqués, et comment ont-ils affecté votre quotidien ?

Participant 1 : Une grande fatigue, des problèmes d'équilibre, et vision trouble, des troubles sensoriels, paresthésies, brûlures, pertes de sensations, douleurs articulaires, spasticités dans les jambes. Je sais aujourd'hui que ce sont en fait les spasticités liées à la SEP qui font que je m'épuise très vite et que je souffre quand je marche. Alors cela a tout de même changé ma vie, mon conjoint et moi pratiquons la détection de métaux, ce qui est devenu très compliqué

puisque qu'il s'agit de marcher de longues périodes, avec du poids sur des terrains accidentés comme la forêt, la plage ou les champs. J'ai donc dû arrêter de l'accompagner. Voilà pour les premiers symptômes.

Intervieweur : Je comprends, ça a tout de même changé beaucoup de choses. Comment votre compréhension de la SEP a-t-elle évolué depuis votre diagnostic ?

Participant 1 : Je me suis penchée sur l'aspect purement médical. Je fais beaucoup de recherches car mon projet est d'écrire un livre. Ma compréhension est toujours la même. Je déteste la pseudo bienveillance qui entoure les mauvaises nouvelles avec guimauve. Comme pour l'accouchement où j'ai refusé les cours de préparation et où j'ai préféré lire des mémoires de sage-femmes, je me suis mise à lire des études sur la SEP. Au moins, c'est la vérité, on n'arrondit pas les angles avec de faux espoirs.

Intervieweur : Oui, je vois. Et de quelle manière la SEP influence-t-elle votre vie quotidienne actuellement ?

Participant 1 : La sclérose en plaques affecte beaucoup d'aspects de ma vie quotidienne. Par exemple, je perds l'équilibre facilement, quand je cuisine je suis entre le comptoir et l'îlot pour me tenir, mais trop longtemps debout, mon énergie tombe à plat et je dois m'asseoir.

Intervieweur : Oui, cela demande beaucoup de patience et d'adaptabilité.

Participant 1 : Et il y a aussi le fait que je ne peux plus promener mon chien autant qu'avant.

Intervieweur : Pouvez-vous décrire une journée typique pour vous, en tenant compte de votre condition ?

Participant 1 : En arrêt : Je me lève tôt. Ensuite, je vais me faire un café et j'essaie de faire un peu de ménage "soft" en surveillant mon fils. Vient midi où je prépare le repas du petit. Si c'est du congelé, quand j'ai la force, je lui congèle des portions de plats que je cuisine pour lui, je douille car je ne supporte plus le froid sur les mains. J'installe difficilement le petit dans sa chaise haute puis je lui donne son assiette. Une fois le repas fini, je le laisse digérer et il repart à la sieste vers 13h. J'en profite pour passer le balai et faire ce que je ne peux pas faire quand il est dans la pièce et ce, à mon rythme. Ensuite, je me pose un peu. Vers 16h, il se réveille. Je vais le chercher, on change la couche et je lui donne son goûter. Je me pose ensuite dans le canapé en jouant avec lui. Vers 17h, son papa rentre de sa balade. Parfois, j'en profite pour sortir faire un tour dans un magasin ou à la pharmacie. Vers 18h30, je rentre et si je n'ai pas trop mal, je commence à préparer le repas ou préparer celui du petit selon qui cuisine le soir. Vers 19h,

Sacha mange et à 20h, soit son papa soit moi allons le coucher. Nous mangeons puis soit je joue à un jeu vidéo, soit je lis... Vers 22h, je prends ma douche puis je m'endors devant la TV. Après, il ne faut pas oublier que mon conjoint s'occupe souvent de faire le petit déjeuner, certaines tâches ménagères telles que la vaisselle et plier le linge.

Au travail : Je me lève très difficilement, soit à 7h30 soit à 8h30 selon mes horaires, parfois je n'entends pas mon réveil. Je vais prendre un café, fais ma toilette, m'habille puis je pars. J'en ai pour un peu moins de 10 minutes. J'arrive au travail, je mets ma tenue de travail puis je prends mon poste. J'essaie de mettre en rayon ce que je peux. Je demande souvent de l'aide pour tirer les palettes, les transpalettes n'étant pas assistés et ayant une grosse rampe à monter avec pour aller de la réserve à ma zone. J'essaie également de ranger les rayons... Bref, j'essaie d'en faire le plus possible, ce qui est bien faible par rapport à avant où je gérais un univers pour trois vendeurs seuls avec des charges de plus de 25 kg (je fais 1m54 et 48 kg).

Mon travail n'est vraiment pas adapté pour moi, vraiment pas. En plus de ça, on me dit que je suis trop jeune pour être épuisée. Pff, bref, le midi je rentre et j'essaie de ne pas trop m'arrêter. Je passe le balai ou fais la vaisselle ou autre car je sais que le soir je n'en aurai pas la force. L'après-midi ressemble au matin. Certaines journées sont plus ou moins compliquées selon le travail, les livraisons, etc...

Intervieweur : Du coup, parfois vous prenez des arrêts maladie ?

Participant 1 : Oui, quand je suis trop K.O., je demande à mon neuro ou médecin de m'en faire, sinon je ne pourrais pas tenir autrement.

Intervieweur : Comment gérez-vous les fluctuations quotidiennes de vos symptômes ?

Participant 1 : Je dirais qu'étonnamment, je suis forte. Tous mes proches sont surpris de voir à quel point je gère bien tout ça. Je suis devenue plus forte, plus ouverte et centrée sur l'essentiel. J'ai décidé que je serai plus forte qu'elle et que même dans les moments compliqués elle ne passerait pas avant moi. J'ai réussi à l'oublier presque quotidiennement. Après, c'est psychologiquement très dur car la douleur peut être difficile à gérer ou donner envie de se jeter devant une voiture sans prévenir.

Intervieweur : Quels symptômes de la SEP trouvez-vous les plus difficiles à gérer et comment faites-vous face à ces symptômes ?

Participant 1 : Alors la marche est la plus difficile, après il y a la fatigue, troubles de vue. Pour tous ces symptômes, je les prends en compte, m'adapte quand c'est nécessaire. Je me lève

tôt et je fais une sieste l'après-midi. Je fais mes corvées et je prends des pauses entre chaque. On s'adapte, quoi.

Intervieweur : Avez-vous trouvé des stratégies ou des traitements qui vous aident particulièrement bien ?

Participante 1 : Je prends de temps en temps du CBD, cela m'aide un peu à diminuer les douleurs, mais ce n'est pas flagrant, c'est juste atténué.

Intervieweur : C'est quoi du CBD ?

Participante 1 : C'est du cannabidiol. Alors c'est une substance naturelle extraite du cannabis pour soulager la douleur.

Intervieweur : Ah d'accord. Avez-vous eu recours à des approches complémentaires ou alternatives pour gérer vos symptômes ? Si oui, lesquelles ?

Participante 1 : Non, mais on m'avait conseillé un centre, je pense que c'est à l'UZ ou je ne sais où, qui apprend à gérer la fatigue des patients atteints de SEP, mais j'ai refusé pour ne pas être éloignée de mon fils.

Intervieweur : Je vous avoue, je ne connais pas du tout.

Intervieweur : Comment votre famille et vos amis réagissent-ils à votre condition ? Vous sentez-vous soutenu ?

Participante 1 : Je me sens soutenue surtout par mon conjoint, c'est un vrai pilier au quotidien et cela me fait énormément de bien. "Il m'aide dans tout, il me donne beaucoup d'amour. Je l'aime énormément vraiment pour tout ce qu'il fait pour moi. Louis, si tu passes par-là, c'est que je veux juste te dire je t'aime, je plaisante. Revenons à nos moutons." Par contre, ma famille a du mal à comprendre à quel point la fatigue chronique est dure, et incertaine et parfois ils trouvent que j'abuse, mais bon ils sont tout de même là pour moi.

Intervieweur : C'est mignon, j'espère que vous resterez toujours comme ça.

Intervieweur : Comment la SEP a-t-elle affecté vos relations sociales et familiales ?

Participante 1 : Alors, avant mon conjoint actuel, j'ai été en couple avec un homme, la maladie a tout de même eu un impact car c'était une des raisons de l'échec de mon ex-couple, car cette maladie m'a fait adopter un comportement que personne ne comprenait, un épuisement conséquent qui n'était pas souvent compris par mon partenaire par exemple. Il ne comprenait

aussi pas pourquoi je lui disais “non, je ne veux pas sortir, je suis fatiguée” quand nous étions ensemble. C'est aussi une des raisons de notre rupture.

Par rapport à mes relations amicales, j'ai peu d'amis pour d'autres raisons qui m'ont amené à faire un tri mais ceux qui restent comprennent. Après, niveau familial, ma famille et mon conjoint me soutiennent.

Intervieweur : Y a-t-il des personnes ou des groupes avec lesquels vous avez du mal à parler de votre SEP ? Comment abordez-vous ces situations ?

Participant 1 : Oui, les gens d'un certain âge aussi, qui se sentent le besoin d'apporter une science qu'ils n'ont pas et jouent la carte de l'âge dès qu'on leur met le bec dans l'eau.

Intervieweur : Oui, ce n'est pas toujours facile de tomber sur des personnes gentilles.

Participant 1 : Ah ça, c'est sûr, haha.

Intervieweur : Comment avez-vous adapté vos loisirs, études ou travail en raison de la SEP ?

Participant 1 : Aujourd'hui, j'ai décidé d'arrêter les loisirs que je faisais avant pour garder les forces et l'énergie que j'ai, pour mon travail et mon fils et mon mari. J'ai fini mes études avant la SEP donc juste la secondaire puis directement le monde du travail.

Intervieweur : Je comprends, ce n'est pas toujours facile au quotidien.

Intervieweur : Comment évaluez-vous votre accès aux soins de santé et aux traitements pour la SEP ?

Participant 1 : Ça va, l'accès aux soins est plutôt bien et je trouve que, au niveau traitement, c'est tout de même accessible. Nous avons un large choix de médicaments, après, au niveau efficacité, ça reste toujours à voir. Moi, j'ai dû décider par rapport à l'organisation de mon traitement car je trouve que nous devons tout de même choisir ce qui est bien pour nous. Donc, faire mon traitement seule, chez moi, me convient très bien. Moi qui déteste les aiguilles, je réagis très bien et je fais mon injection seule. L'aiguille est très fine donc cela n'est pas douloureux, en revanche, j'ai toujours un peu d'appréhension avant.

Intervieweur : Ah oui, c'est plus pratique.

Intervieweur : Quels sont les principaux obstacles que vous rencontrez dans la gestion de votre SEP, en termes de soins de santé et de traitement ?

Participant 1 : En termes de traitement, je dirai aucun, par contre en soins de santé, les propositions et mise en place de choses comme les consultations avec une ergothérapeute pour les personnes souffrant de fatigue prises en charge. En fait, je dirais que tout le côté traitement pour ma part, c'est la débrouille et les recherches, on m'envoie des convocations, etc. pour IRM mais c'est tout, j'apprends tout par mes recherches finalement. Tout ce qui est à la demande du patient, j'ai l'impression qu'il faut courir après alors que, bon, après un diagnostic comme celui-ci, je pense que l'on ne devrait pas courir après tout ça mais que ce soit automatique ou pris en compte et que nous n'ayons pas à rappeler 15 fois car on s'y perd facilement avec toute cette nouveauté plus la maladie qui peut chez certains provoquer des problèmes de mémoire, etc.

Intervieweur : Oui, parfois ce n'est pas rapide.

Intervieweur : Avez-vous des suggestions sur comment améliorer l'accès et la qualité des soins pour les jeunes atteints de SEP ?

Participant 1 : C'est d'avoir un document, un tableau de manière structurée et claire sur les différentes aides pour les différentes difficultés. Ce qui va permettre de chercher plus facilement les aides.

Intervieweur : Du coup, quels sont vos espoirs et attentes concernant votre avenir avec la SEP ?

Participant 1 : Je suis optimiste, moi qui ne l'étais pas avant. J'espère avoir l'opportunité d'avoir encore des enfants et de leur courir après. J'espère pouvoir continuer à être une pipelette. J'espère rester celle que je suis, en bonne santé malgré tout, en gardant mon indépendance. Et surtout, comme tous, j'espère qu'on aura enfin un traitement ou quelque chose qui sera trouvé pour nous guérir.

Intervieweur : J'espère vraiment aussi, on croise les doigts.

Participant 1 : Oui (croise les doigts).

Intervieweur : Y a-t-il des ressources ou formes de soutien que vous souhaiteriez avoir à disposition ?

Participant 1 : Des groupes en réel avec qui on pourrait discuter. Je suis sur certains sur les réseaux, mais je préférerais vraiment rencontrer les personnes, c'est toujours mieux.

Intervieweur : Oui, c'est vrai que ça fait toujours du bien de partager et de rencontrer de nouvelles personnes.

Intervieweur : Comment imaginez-vous votre vie dans cinq ans, en ce qui concerne la gestion de votre SEP ?

Participant 1 : À vrai dire, je préfère ne rien imaginer et rester au présent.

Intervieweur : Comment la SEP a-t-elle impacté votre bien-être émotionnel et mental ?

Participant 1 : Elle n'a pas changé grand-chose puisque maintenant j'ai quelque chose. En revanche, mettre un nom sur ce que je savais au fond de moi m'a fait du bien, mais l'épuisement durant l'errance médicale avant le diagnostic a fait du mal.

Intervieweur : Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir ou améliorer votre santé mentale ?

Participant 1 : Rien de particulier, mais rester auprès des personnes qu'on aime et qui nous aiment, cela fait du bien au moral. Mais aussi l'écriture, ça me permet d'expliquer beaucoup de choses où je n'arrive pas toujours à trouver les mots avec la parole.

Intervieweur : Comment la SEP a-t-elle modifié vos activités de loisirs ou votre vie sociale ?

Participant 1 : Comme je vous l'ai dit, je ne peux plus aller détecter avec mon conjoint et je ne fais pas de balade ni promener mon chien. Je ne peux pas aller promener mon fils longtemps si je ne peux pas faire de pauses régulièrement. Ce sont des choses avec lesquelles on doit faire.

Intervieweur : Et avez-vous découvert de nouveaux hobbies ou intérêts depuis votre diagnostic ?

Participant 1 : Pas vraiment. À part le fait d'avoir mon projet d'écrire un livre. Je ne voudrais pas trop parler de ce livre car je préfère le faire une fois fini.

Intervieweur : Oui, oui, je comprends. À votre aise.

Intervieweur : Où cherchez-vous des informations fiables sur la SEP ?

Participant 1 : Sur internet, auprès de Monde SEP ou en lisant des mémoires, documents, articles scientifiques à demander à un professionnel de santé comme je vous ai dit, je suis occupée à écrire un livre, je lis la littérature pour m'informer.

Intervieweur : Oui, c'est toujours bien de s'informer.

Intervieweur : Quelles sont les informations ou ressources qui vous manquent et que vous aimeriez avoir ?

Participant 1 : Pourquoi la sclérose en plaques nous touche tout court, haha, surtout à un jeune âge ? Voilà, parfois on n'a pas toujours des réponses à nos différentes questions.

Intervieweur : Oui, on a vraiment beaucoup de questions auxquelles nous n'avons pas vraiment de réponses.

Intervieweur : Avez-vous utilisé des applications mobiles, des dispositifs de suivi de la santé ou des plateformes en ligne pour gérer votre SEP ? Lesquelles recommanderiez-vous ?

Participant 1 : Non, rien du tout.

Intervieweur : Quelles sont vos perspectives sur l'importance de la recherche dans la compréhension et le traitement de la SEP ?

Participant 1 : C'est extrêmement important afin d'éradiquer cette maladie ou du moins de la comprendre et de pouvoir lui barrer la route le plus possible. Le problème de la SEP, c'est que ses éléments déclencheurs restent flous et même si on a pu trouver des points communs comme l'infection, le manque d'ensoleillement, etc., on n'a toujours pas de raisons précises. Alors traiter les conséquences, c'est bien, mais couper le mal à la racine, c'est mieux.

Intervieweur : Oui, je vois.

Intervieweur : Quels conseils donneriez-vous aux professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des jeunes atteints de SEP ?

Participant 1 : Comme je vous l'ai dit, c'est vraiment un document avec tous les aides disponibles, avoir des rendez-vous rapides et pas plusieurs examens pour rien dans le vide qui mène à des erreurs qui retardent le diagnostic.

Intervieweur : Comment la SEP a-t-elle influencé votre perception de votre identité ?

Participant 1 : Rien, rien de rien. Mon identité, pas du tout, elle ne l'a pas modifiée. Je sais que c'est une maladie incurable, mais je ne me vois pas comme une personne malade. Après tout, il ne faut pas oublier la personne qu'on est.

Intervieweur : Qu'est-ce qui vous donne de l'espoir ou vous motive à continuer à vous battre contre la SEP ?

Participant 1 : Je ne me bats pas, je fais avec et m'adapte au quotidien.

Intervieweur : La fatigue est un symptôme commun de la SEP. Comment la fatigue affecte-t-elle votre vie quotidienne et professionnelle ?

Participant 1 : Je dors énormément et suis très vite et très facilement fatiguée, ce qui me rend irritable. J'ai des pertes de concentration qui me font faire des bêtises au travail. Plus je suis fatiguée et plus mes douleurs physiques sont violentes. Par conséquent, les brûlures au visage m'empêchent parfois d'articuler correctement, ce qui est compliqué au travail.

Intervieweur : Quelles stratégies avez-vous trouvées efficaces pour gérer ou atténuer votre fatigue ?

Participant 1 : C'est vraiment me ménager, essayer de faire des siestes dès que c'est possible. Voilà, il faut s'adapter vraiment.

Intervieweur : Par rapport à la nutrition, avez-vous apporté des modifications à votre régime alimentaire ou à votre mode de vie depuis votre diagnostic de SEP ? Si oui, quels changements avez-vous faits et pourquoi ?

Participant 1 : Non, absolument pas. Je mange comme avant, après de base je faisais attention à ce que je mangeais, mais dans le contexte de SEP non. Et pour le mode de vie... J'essaie de me reposer plus.

Intervieweur : Comment ces changements ont-ils affecté votre santé et votre bien-être général ?

Participant 1 : Je vais beaucoup mieux quand je ne suis pas en train de m'épuiser au travail, que ce soit physiquement ou moralement. Je suis d'ailleurs en recherche d'un emploi plus adapté et à mi-temps. Mon métier de vendeuse n'est pas adapté à ma nouvelle condition.

Intervieweur : Participez-vous à des activités physiques ou des programmes de réadaptation spécifiques pour aider à gérer votre SEP ? Quels types d'activités ou programmes ?

Participant 1 : Non, absolument pas. Je suis maman du coup mon fils me prend beaucoup de temps, notamment avec le fait que je travaille aussi donc non. De plus, à ma connaissance, je

ne pense pas qu'il y ait vraiment des centres adaptés pour les personnes ayant la SEP, si ce n'est celui à côté de l'UZ mais bon, je n'ai pas trop le temps avec ma vie de famille.

Intervieweur : Oui, c'est eux qui proposent des choses, fin je ne sais pas, haha.

Intervieweur : Quelle a été votre expérience avec les différentes thérapies médicamenteuses pour la SEP ? Y a-t-il des médicaments qui ont été particulièrement efficaces ou des effets secondaires que vous avez trouvés difficiles à gérer ?

Participant 1 : Alors, comment vous dire, c'est que, niveau des traitements, on en a un qui est différent tous les je ne sais combien de temps, vu qu'on n'a pas vraiment de vrais traitements, et pour leurs effets, je dirais aucune idée dans le sens où je ne sais pas si je vois ou pas des améliorations donc je ne sais pas trop quoi vous dire. Après, les autres traitements comme les anti-inflammatoires, antidouleurs, ça fait leurs effets sur le moment puis rebelote, plus rien. Je n'ai pas eu vraiment d'effet secondaire concernant les différents médicaments pris.

Intervieweur : Comment prenez-vous les décisions concernant les traitements médicamenteux avec votre équipe de soins ?

Participant 1 : Cela se fait avec mon neurologue qui me propose des choses et on en discute ensemble pour voir ce qui est bien pour moi, fin c'est vraiment une sorte de négociation, voilà si je peux dire ça comme ça.

Intervieweur : Tout à l'heure, nous avons parlé en ce qui concerne votre travail. Quelles adaptations ont été mises en place sur votre lieu de travail pour accommoder votre SEP ? Comment ces adaptations ont-elles aidé ?

Participant 1 : Rien, mon magasin est en mauvaise posture et je suis devenue un poids pour eux.

Intervieweur : Comment communiquez-vous avec vos employeurs ou collègues à propos de votre SEP et de vos besoins spécifiques ?

Participant 1 : J'ai eu beau leur expliquer, la majorité reste sourde, compare ça à leurs propres douleurs souvent liées à leur âge et me disent que si j'ai mal j'ai qu'à « me mettre en arrêt » ou laisser ma place.

Intervieweur : Comment la SEP a-t-elle affecté votre planification financière ou vos décisions en matière d'assurance ?

Participant 1 : Je ne me préoccupe pas beaucoup de mes frais liés à ma maladie. Je trouve qu'une bonne partie des frais est remboursée par la mutuelle. Nous avons une bonne couverture de soins, je n'ai rien à dire sur ça.

Intervieweur : Avez-vous des stratégies pour maintenir des relations saines et communiquer efficacement vos besoins et vos limites ?

Participant 1 : Ne pas hésiter à dire quand ça ne va pas ou quand une situation n'est pas correcte. Surtout, la communication est la clé pour se faire bien comprendre, donc parlez et expliquez. Pour les relations saines, pas réellement, s'entourer de personnes compréhensives, honnêtes, positives... Mais tout cela, même sans avoir de maladie.

Intervieweur : Y a-t-il des aspects de votre vie avec la SEP que nous n'avons pas abordés et que vous aimeriez discuter ?

Participant 1 : Non, je pense que nous avons fait le tour.

Intervieweur : Comment restez-vous motivé et optimiste quant à l'avenir ?

Participant 1 : Chaque épreuve est donnée à un soldat capable de l'affronter, donc soldats, BATTEZ-VOUS CONTRE LA MALADIE ET NE BAISSÉZ PAS LES ARMES !!! Il y aura peut-être de quoi guérir bientôt, donc accrochez-vous à cette idée !

Intervieweur : Un très joli message, je vous remercie beaucoup pour le temps que vous avez pris pour moi.

Participant 1 : Le plaisir est pour moi, et merci à toi d'avoir pensé à nous, et je lirai ton mémoire, ça c'est sûr, haha.

