

Doublement atteint: la SEP comme destin familial

jeudi 26 novembre 2020

Le diagnostic de SEP confronte la plupart des personnes atteintes de SEP à un monde nouveau et inconnu. En revanche, pour ceux qui ont grandi avec un parent atteint, cette maladie évoque un sentiment de déjà-vu et les accompagne tout au long de leur vie.

Nous avons examiné les réponses de ces personnes dans le cadre du sondage «Vivre avec la SEP» afin de mieux comprendre comment elles font face à la maladie et à ses conséquences.

La connaissance préalable comme phénomène à double tranchant

Parmi tous les participants du Registre suisse de la SEP, près de 18% déclarent une présence de SEP dans leur famille, et 3% dans la famille nucléaire. Pour 1% des cas, il s'agit d'un parent. Ces participants connaissent la maladie depuis l'enfance ou l'adolescence et sont donc désignés dans ce qui suit comme «personnes expérimentées en matière de SEP».

Dans le sondage «Vivre avec la SEP», certains événements qui concernent la maladie sont cités par la plupart des personnes expérimentées en matière de SEP: les premiers symptômes, le diagnostic, le début et la suite du traitement. L'interprétation des signes de la maladie est généralement influencée par les expériences antérieures: «Mon père était déjà atteint de SEP. C'est pourquoi j'ai accepté mon propre diagnostic sereinement». Néanmoins, même pour les personnes expérimentées en matière de SEP, le diagnostic peut survenir de manière inattendue et surprenante et mettre toute une vie sens dessus dessous.

Il en va de même pour d'autres réponses de personnes expérimentées en matière de SEP. Ainsi, la connaissance préalable issue de la famille peut être un soutien pour certaines personnes, tandis que pour d'autres, elle peut accroître des incertitudes préexistantes. Globalement, cela révèle une grande ambivalence: dans la plupart des cas, les connaissances et l'histoire préalables apportent un certain soutien, mais les personnes expérimentées en matière de SEP sont aussi plus vulnérables que les autres.

Conseils de personnes expérimentées en matière de SEP

Pour chacun des événements abordés dans le cadre du sondage «Vivre avec la SEP», les participants avaient également la possibilité de formuler des conseils à l'intention d'autres personnes atteintes. Cette possibilité a clairement été utilisée plus sou-

vent par les personnes expérimentées en matière de SEP – et celles ayant des frères ou sœurs atteints – que par les autres participants (trois fois plus souvent).

De nombreux conseils donnés se caractérisent par une attitude positive: «Ne pas avoir peur et penser positivement.» – «Accepter la maladie et le changement de vie qui y est associé et apprendre à y faire face.»

Pour les personnes expérimentées en matière de SEP, il est également naturel de parler de la SEP. Elles conseillent d'aborder la maladie ouvertement et en toute conscience et de ne pas la cacher, car parler de la maladie peut aider. Le contact avec la famille et les amis est considéré par beaucoup d'entre elles comme une aide et un soutien particulièrement importants, tout comme un accompagnement bienveillant de la part des médecins traitants. Le maintien et l'entretien du réseau social est un aspect crucial.

La Communauté SEP de la Société SEP, par exemple, offre la possibilité d'échanger et de discuter avec des personnes qui vivent des situations similaires.

[La Communauté SEP](#)

Ne pas seulement parler de la SEP, mais aussi prendre soi-même les choses en main est un conseil fréquemment donné par les personnes expérimentées en matière de SEP. Par exemple, ne pas se cacher, profiter de l'aide disponible et s'adresser à des professionnels avec lesquels on peut communiquer sur un pied d'égalité. Avec la SEP, il est «impossible de déclarer forfait.» Il est donc essentiel de demander du soutien et d'oser essayer quelque chose de nouveau.

[L'Infoline SEP](#) de la Société SEP vous aide dans cette démarche, grâce à des conseils gratuits et personnalisés prodigués par des spécialistes compétents, du lundi au vendredi de 9h à 13h:

Infoline SEP au 0844 737 463

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne
Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch