

# Symptômes invisibles: le point de vue des proches

jeudi 18 avril 2019

## [Le Registre suisse de la SEP](#)

Les symptômes invisibles, comme la fatigue, les troubles sensitifs ou les problèmes psychiques et cognitifs, touchent trois personnes atteintes sur quatre dans le Registre suisse de la SEP. Mais quels troubles dus à la maladie sont les plus lourds pour les proches?

Le Registre suisse de la SEP collecte des informations sur la qualité de vie et les limitations liées aux symptômes des personnes atteintes de SEP. Il est ainsi régulièrement mentionné que les troubles de la marche et les symptômes invisibles comme la fatigue ont de grandes répercussions.

Par ailleurs, la SEP influence aussi la vie des membres de la famille et fait d'eux des personnes atteintes par extension. C'est pourquoi le Registre de la SEP s'intéresse également à ce que ressentent les membres de la famille et les proches et aux problèmes auxquels ils sont confrontés à cause de la SEP. Dans le cadre d'une enquête spéciale pour les proches, ces derniers sont priés de sélectionner, dans une liste de trente problèmes liés aux symptômes, les trois qu'ils estiment les plus lourds.

Une première analyse a permis de passer en revue 90 questionnaires de conjoints et conjointes de personnes atteintes de SEP. Il a été intéressant de noter que les symptômes les plus lourds pour les proches rejoignent ceux qui, du point de vue des personnes atteintes, entravent le plus la qualité de vie. En premier lieu, ce groupe de proches a fréquemment cité les troubles de la marche et de la mobilité, qui peuvent représenter une contrainte majeure au quotidien.

En deuxième et troisième position viennent deux symptômes invisibles: la fatigue et les facultés intellectuelles réduites. De même, les personnes atteintes perçoivent la fatigue de manière très négative pour leur qualité de vie. La diminution des facultés intellectuelles est cependant moins souvent mentionnée par les personnes atteintes de SEP comme symptôme déterminant. Cette différence tient sans doute aux perceptions divergentes sur les conséquences des symptômes. Les proches décèlent souvent plus tôt la diminution des facultés cognitives ou les changements dans la personnalité que les personnes atteintes.

## Les proches sont atteints par extension

Ces données montrent que la SEP touche de nombreuses personnes et qu'elle peut entraîner bien des bouleversements dans la vie de famille et les loisirs. Cela rejoint également une autre limitation signalée par près d'un-e conjoint-e sur quatre, à savoir les contraintes liées à la SEP en voyage ou lors des activités de loisirs.

C'est pour cette raison que la Société suisse SEP propose un [soutien particulier pour les proches](#).

---

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) | [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)