

# Préface

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux qui se déclenche vers l'âge de 30 ans. L'irruption de cette maladie chronique au sein d'une famille est souvent vécue comme un véritable traumatisme. Elle vient perturber l'élaboration du projet de vie tant sur le plan personnel que professionnel. Le risque de handicap associé à cette maladie est responsable d'une inquiétude et d'un retentissement psychologique qui nécessitent une prise en charge spécifique et un soutien important de l'entourage. Dans cette maladie, le handicap physique est généralement bien reconnu mais il existe des symptômes qui sont à l'origine d'un « handicap invisible » comme la fatigue, l'anxiété ou la dépression. Ces symptômes peuvent modifier le comportement de la personne atteinte et les relations au sein du couple ou de la famille. Les malades se plaignent d'ailleurs souvent d'un sentiment d'incompréhension de leur entourage et se sentent parfois isolés au sein même de leur famille.

La Ligue française contre la sclérose en plaques soutient la publication de cet ouvrage. La Ligue a pour missions d'informer et de sensibiliser le grand public, de plaider la cause des malades auprès des institutions, d'informer et de former les personnes souffrant de sclérose en plaques et d'apporter un soutien à la recherche. La Ligue représente les malades et leurs proches, les associations locales de malades, les professionnels de santé et les établissements participant à la prise en charge des patients. Elle s'appuie sur un grand nombre de bénévoles (patients experts et correspondants) qui soutiennent les malades et leurs proches dans les différentes régions. La Ligue, au travers de ses publications, de son site Internet et de sa page Facebook, a toujours été très attentive à l'information des malades et de leurs proches.

Pour autant, communiquer avec les proches des personnes atteintes de sclérose en plaques est difficile. Ils n'accompagnent pas toujours le malade aux consultations, sont moins au courant de ce qu'est la sclérose en plaques, ont plus souvent des idées fausses sur la maladie et son évolution.

Cet ouvrage vient donc remplir un manque en apportant aux personnes vivant avec les personnes atteintes de sclérose en plaques, dans un langage clair et didactique, les informations essentielles pour mieux comprendre la maladie de leur proche et de mieux prendre en compte les difficultés liées au handicap visible et invisible. Il leur permettra

également d'abandonner leurs idées fausses et d'avoir une vision plus réaliste de la maladie, de son retentissement, de son évolution et des thérapeutiques disponibles.

Olivier Heinzlef  
Président de la Ligue française contre la sclérose en plaques