

La Sclérose en plaques

Table des matières

0. Introduction.....	p.0
1. Pathogénèse.....	p. 1
2. Epidémiologie.....	p. 8
3. Traitements.....	p. 11
4. Aspects socio-économiques.....	p. 19
5. Interviews.....	p. 27
6. Discussions.....	p. 40
7. Conclusion.....	p.xxx
8. Bibliographie.....	p.xxx

Introduction

Ce rapport d'immersion en communauté a comme objectif de donner une vision d'ensemble des problématiques faisant révolution autour des patients atteints de la sclérose en plaques. Le travail se base sur la littérature que chaque membre du groupe a pu consulter mais aussi sur des interviews que nous avons données durant ce mois d'immersion en communauté.

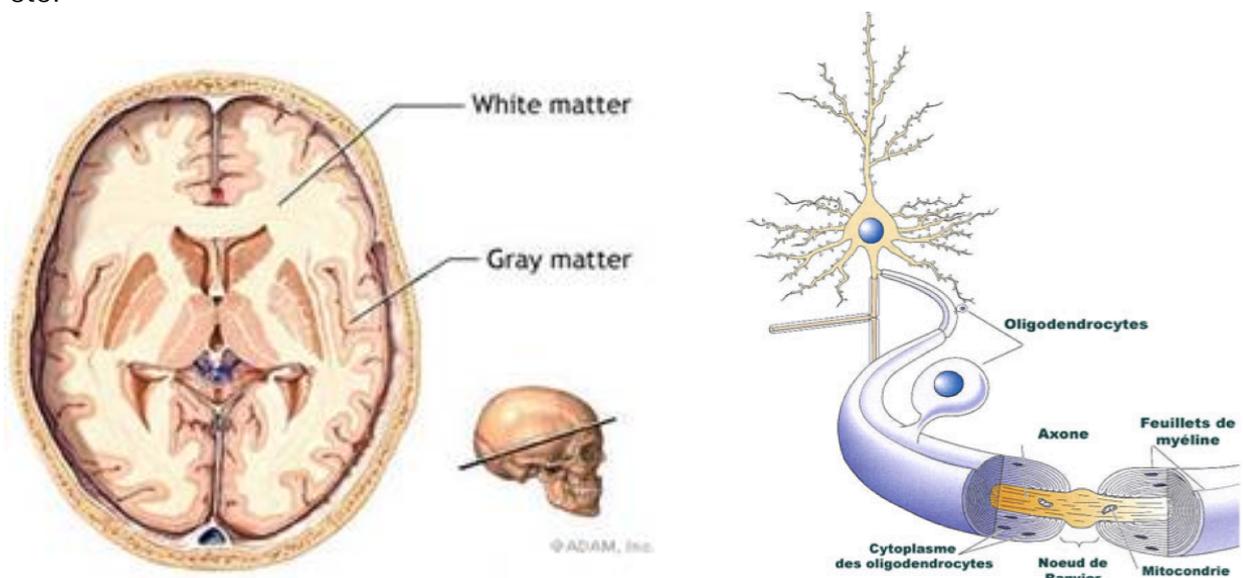
Dans ce rapport, il sera successivement question de pathogénèse, d'épidémiologie et des traitements -reconnus ou alternatifs- proposés aux patients. Les derniers chapitres du rapport concernent les aspects socio-économiques de la sclérose en plaques. Finalement, deux interviews seront retranscrites et discutées.

Bonne lecture...

Pathogénèse

Courte introduction au système nerveux central

Le système nerveux central est constitué de matière grise et de matière blanche. Chaque région du système nerveux (qu'il s'agisse de matière grise ou blanche) remplit une fonction spécifique, par exemple le traitement des informations visuelles, de la lecture, de la parole etc.



La Figure 1(gauche) est une coupe du cerveau montrant la distribution de la matière grise et de la matière blanche. La figure 2 (droite) que la gaine de myéline est dérivée de la membrane et du cytoplasme (en faible quantité) des oligodendrocytes (en bleu), cette membrane fait plusieurs tours à la surface de l'axone afin de déposer une couche de lipides imperméable aux courants électriques, ce qui augmente la vitesse de passage de l'information au travers des axones. (www.lecerveau.mcgill.ca)

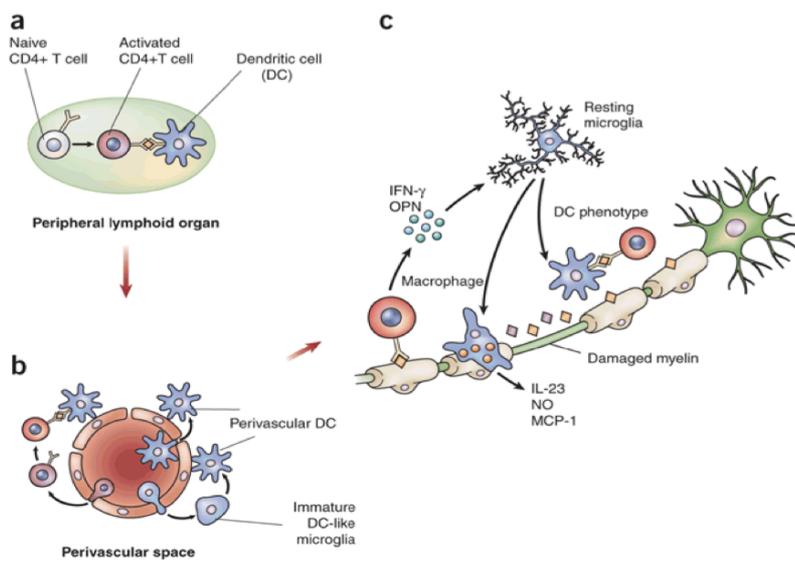
La matière grise est constituée des corps cellulaires des neurones, elle reçoit, analyse et produit les signaux qui sont à la base de nos perceptions, émotions et comportements. Ces signaux sont transmis d'un point à un autre du système nerveux par la matière blanche grâce aux axones (prolongements des neurones jouant le rôle de câbles électriques) qui la

constituent et qui permettent à un courant généré dans le corps cellulaire des neurones de se propager sur de grandes distances. Cette fonction est assistée par des cellules (oligodendrocytes) qui déposent une gaine de myéline entourant les axones et jouant ainsi le rôle primordial d'isolant. L'isolation par la gaine de myéline permet aux signaux électriques de circuler plus rapidement le long de l'axone.

Pathogenèse de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie dégénérative du système nerveux central. Aujourd'hui, il ne fait aucun doute pour la communauté scientifique que les lésions de la SEP sont la conséquence de réactions auto-immune contre la gaine de myéline. Ainsi l'étude des lésions a démontré que les plaques naissantes et donc encore actives étaient constituées d'axones démyélinisés, de débris de la couche de myéline ainsi que d'un nombre anormalement élevé de cellules immunitaires. De plus, le modèle expérimental de l'encéphalopathie allergique (modèle murin) a démontré qu'il suffit de rendre le système immunitaire réactif envers quelques composants de la gaine de myéline pour occasionner des plaques et produire des symptômes semblables à la sclérose en plaques.

Différentes approches (pièces anatomo-pathologiques, imagerie, modèle murin, ...) ont permis de comprendre que l'attaque de la myéline par le système immunitaire dans le cadre de la SEP était préférentiellement cellulaire, c'est à dire que les macrophages et les lymphocytes T sont les plus impliqués dans le développement des lésions.

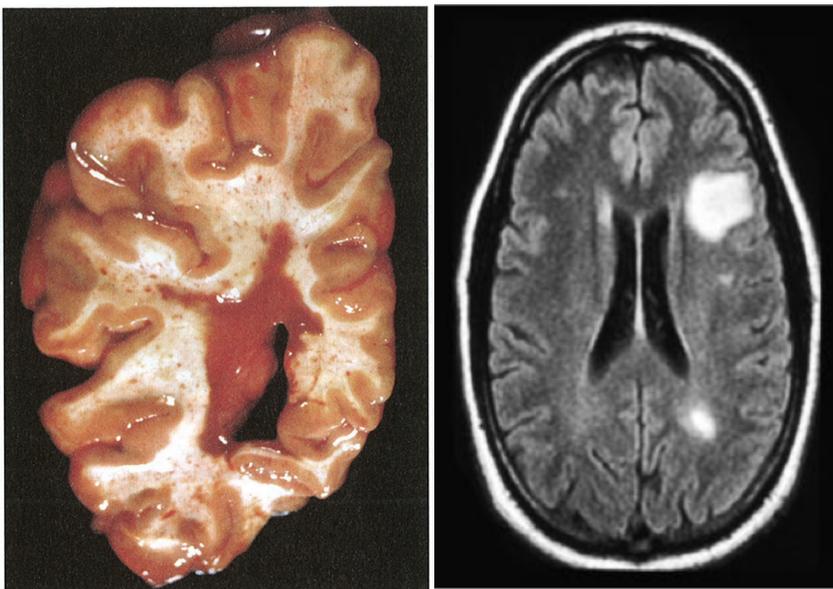


La figure 3 illustre l'action des lymphocytes auto-réactifs (en rouge) qui induisent les macrophages (en bleu) à détruire la gaine de myéline par des substances toxiques. Cette réaction est normalement destinée à des cellules infectées ou à des microorganismes. (www.nature.com)

Malgré les avancées de la recherche nous ne savons toujours pas ce qui pousse le système immunitaire à attaquer la gaine de myéline chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Il est cependant clair qu'une susceptibilité génétique favorise le développement de cette maladie. En effet des études épidémiologiques ont montré que 5% des personnes ayant un parent du premier degré atteint de sclérose en plaque en souffriront et un peu moins 25% des vrais jumeaux subiront la maladie si leur frère ou sœur est atteint. Si la maladie était purement génétique les jumeaux développeraient la maladie ensemble dans presque tous les cas, ce qui laisse à penser qu'un facteur environnemental (un virus, une bactérie ?) influence le développement de la réponse auto-immune provoquant les dommages caractéristiques de la maladie.

Au final, il est admis que les symptômes sont dus à la perte de la gaine de myéline et à la mort d'une partie des axones, probablement en raison de la perte du support nutritionnel que la gaine de myéline leur apporte.

Lors du développement d'une plaque les altérations induites sur la myéline bloquent le passage de l'information, ceci provoque la poussée caractérisant la SEP. La repousse de certains oligodendrocytes et la réorganisation de molécules à la surface des axones permet ensuite une récupération partielle des capacités perdues, cependant la perte des quelques axones morts est irréversible.



A l'œil nu les plaques apparaissent comme un matériel brunâtre et au toucher elles sont de consistance plus ferme que la matière blanche normale. La figure 4 (gauche)(Kumar et al.) montre une coupe de cerveau d'un patient autopsié et ayant souffert de la sclérose en plaques, la masse brunâtre au centre est une plaque de grande taille résultant de la fusion de plusieurs plaques de 1 à 3 mm. La figure 5 (droite) (www.twikeodream.com) montre la présence de 2 grandes plaques chez un patient vivant. Nous pouvons voir avec ces 2 images que les plaques ont tendance à se développer autour des ventricules latéraux (espace noir à gauche et les deux cavités noires à droite).

Symptômes

Les symptômes de la sclérose en plaques dépendent de la localisation des plaques de démyélinisation et de l'inflammation se déclenchant n'importe où sur le trajet des fibres nerveuses du système nerveux central.

Par exemple, une plaque se situant sur un faisceau n'ayant pas le monopole de sa fonction ne créera pas de limitation fonctionnelle majeure avant que les autres fibres assurant le même emploi soient elles-mêmes touchées. Cependant la probabilité de toucher un voie de signalisation unique et importante augmente avec la survenue de chaque nouvelle plaque. Le handicap s'aggrave donc en même temps que de nouvelles plaques se créent, au fil du temps.

Ainsi plus de 80% des patients expérimenteront, quinze ans après le diagnostic, une partie des symptômes cités ci-dessous et cinquante pour cent d'entre eux nécessiteront une aide pour se déplacer. (Kasper et al., 2006)

Passons maintenant en revue les symptômes qui caractérisent la sclérose en plaques. L'atteinte des voies motrices des membres provoquent de la fatigue, un déclin de la dextérité et une baisse de la force pouvant aller jusqu'à la paralysie (Kasper et al., 2006). Des crampes et des spasmes sont déclenchés par l'interruption de voies contrôlant la réactivité des muscles à l'étirement. Ces spasmes douloureux interfèrent avec l'autonomie et le travail des patients (Kasper et al., 2006). L'atteinte du nerf optique induit une baisse de l'acuité visuelle le plus souvent monoculaire. Une diplopie peut résulter de l'interruption des fibres contrôlant soit les muscles de l'œil soit la coordination des mouvements des deux yeux (Kasper et al., 2006).

En plus d'une baisse de la sensibilité (pouvant aller jusqu'à sa perte totale), les malades de la SEP peuvent ressentir des fourmillements, des picotements, des douleurs (très fréquentes) et autres sensations de brûlures (Kasper et al., 2006).

Les intestins et la vessie sont sous le contrôle du système nerveux comme la plupart des organes du corps, il n'est dès lors pas étonnant de constater que plus de 90% des patients souffrent de troubles urinaires, 30% sont constipés et 15% d'entre eux sont sujet à des incontinences anales (Kasper et al., 2006).

La fatigue est un problème majeur pour les patients atteints de SEP, avec plus de 90% des patients touchés, elle constitue la cause majeure des arrêts de travail occasionnés par cette maladie (Kasper et al., 2006).

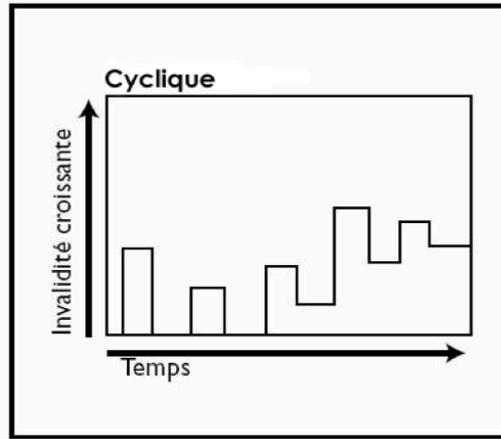
L'activité sexuelle n'est pas épargnée par la terrible maladie qu'est la SEP, ainsi les hommes peuvent souffrir d'impuissance et les femmes de sécheresse vaginale. Les deux genres peuvent être victimes d'une diminution de la libido et d'un déclin de la perception des sensations agréables et orgasmiques de l'amour (Kasper et al., 2006).

Des troubles cognitifs et émotionnels finissent de gangrener la vie des patients, parmi ceux-ci figurent les troubles de l'attention, de la concentration, de la fluidité de la pensée et de la mémoire. La dépression se retrouve fréquemment (60%), elle peut résulter de la dégradation du bien-être personnel tout comme d'une plaque interférant avec un circuit de l'humeur. Le taux de suicide est sept fois et demi plus élevé chez les patients atteints de SEP et la dépression en est une cause majeure (Kasper et al., 2006).

Évolution de la sclérose en plaques

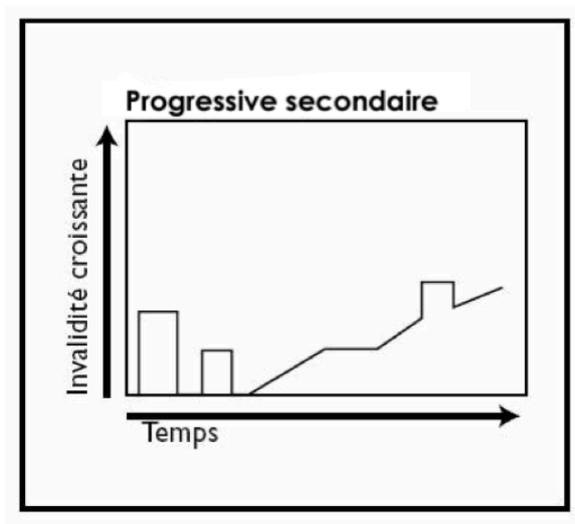
L'évolution de la SEP n'est pas homogène, ainsi pendant la phase précoce de la maladie plus de 85% des patients verront leur symptômes se développer par poussées provoquant des limitations fonctionnelles qui disparaissent d'elles mêmes dans de nombreux cas. Il s'agit de la forme rémittente de la sclérose en plaques.

Les poussées provoquant un handicap fonctionnel ne se résolvant pas complètement à la fin de la poussée sont à la base de l'évolution des symptômes de la forme rémittente, symptômes s'inscrivant dans la chronicité.



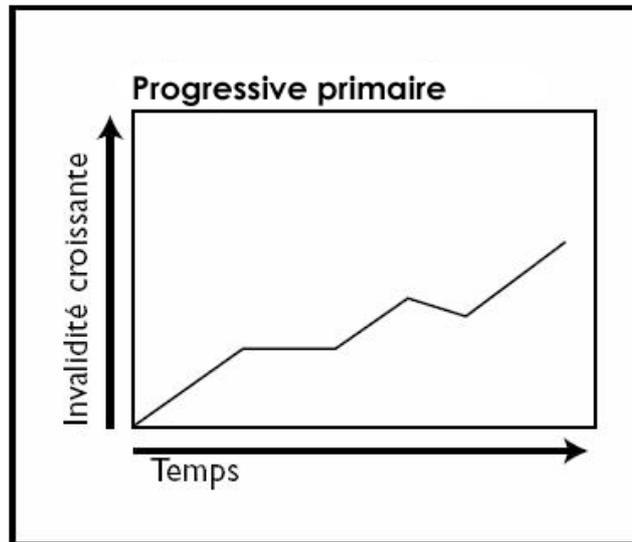
Comme montré sur la figure 5, illustrant la forme rémittente de la sclérose en plaques, l'état du patient reste stable entre deux poussées pendant la phase précoce de la sclérose en plaques. (www.aselp.org)

Environ quinze ans après le diagnostic, la maladie cesse de progresser par poussées et la moitié des patients sont victimes d'une dégradation permanente et continue de leurs capacités. Cette évolution progressive provoque plus de symptômes neurologiques que la forme cyclique, le nombre d'handicapes résultant croisse donc beaucoup plus rapidement.



La figure 6 présente le passage de la forme rémittente de la sclérose en plaques à une forme progressive secondaire provoquant plus de dégâts. (www.aselp.org)

Parmi les 20% de patients qui ne voient pas la progression de leur maladie débiter par une forme rémittente se trouvent des patients qui vont évoluer vers une forme bénigne (c.à.d. sans limitation fonctionnelle) et des patients qui débutent leur déclin d'emblée par une forme progressive, appelé forme progressive primaire.



La figure 7 montre la forme progressive primaire dont un certain nombre de patients peut être victime. (www.aselp.org)

A ce stade du rapport nous avons expliqué (autant que possible) la symptomatologie de la sclérose en plaque. Afin de pouvoir par la suite discuter plus amplement des enjeux sociaux et économiques entourant la SEP mais aussi être plus à même de comprendre les patients interviewés, il nous reste à traiter de l'épidémiologie de la SEP ainsi que des traitements proposés.

Epidémiologie

La sclérose en plaques est approximativement deux fois plus fréquente chez la femme que chez l'homme. L'âge de début se situe généralement entre 20 et 40 ans (légèrement plus tardif chez les hommes que chez les femmes) mais des cas se sont déclarés à tous les âges de la vie. Environ 10 % des cas se déclarent avant 18 ans. Rarement, une SEP peut commencer aussi précocement qu'à l'âge d'un ou deux ans, parfois aussi tardivement que dans la huitième décennie (Harrison's Principles of Internal Medicine, 17th ed, p. 2611).

Prévalence

La prévalence la plus élevée se trouve dans les îles Orcades, au nord de l'Ecosse, avec 250 cas pour 100'000 habitants. Des prévalences comparables sont également observées à travers l'Europe du nord, le nord des Etats-Unis et le Canada. A contrario, au Japon la prévalence est de l'ordre de 6 cas pour 100'000 habitants, avec des taux comparables dans d'autres régions de l'Asie, en Afrique équatoriale et au Moyen-Orient. On peut dire de façon plus générale que la prévalence tend à augmenter avec la latitude. Cet effet est supposé lié à une action protectrice du rayonnement solaire, via des effets immunorégulateurs de la vitamine D. Les observations que la migration d'une zone de faible prévalence vers une zone de plus forte prévalence – ou inversement – modifie la probabilité de contracter une SEP dans le sens de la région vers laquelle on migre plaident également pour une hypothèse environnementale (ibidem).

Incidence

L'incidence de la SEP semble avoir régulièrement augmenté durant le siècle dernier. Cette augmentation a principalement concerné les femmes. La prévalence de la SEP corrèle positivement avec le statut socioéconomique. Cette observation pourrait être expliquée par l'amélioration des conditions sanitaires, ainsi que par le fait que les premières infections sont contractées à un âge plus avancé. On sait par exemple que certaines infections virales tendent à avoir des conséquences plus graves lorsqu'elles se produisent à un âge plus avancé (typiquement la poliomyélite ou la rougeole) (ibidem).

En Suisse, on compte plus de 10'000 patients atteints de sclérose en plaques (2,5 millions dans le monde). Il s'agit ainsi de la deuxième maladie neurologique la plus fréquente à l'âge adulte. En Suisse, environ un nouveau cas est diagnostiqué chaque jour (www.multiplesklerose.ch).

Un peu de Génétique...

Si la sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire à proprement parler, elle a néanmoins des facteurs prédisposants, puisqu'on retrouve plus fréquemment certains sous-types HLA chez les patients SEP. Ainsi, les enfants de même que les frères et sœurs d'une personne atteinte ont une probabilité de 5 % de contracter eux-mêmes un jour une SEP. De fait, si ceux-ci ont 95 % de chances de demeurer en bonne santé, il n'est toutefois pas rare de voir la sclérose en plaques frapper plusieurs fois une même famille. Environ un patient sur cinq a un parent proche également atteint de SEP (ibidem).

Le mot de la fin

Avec ce chapitre sur l'épidémiologie, nous pouvons donc imaginer les répercussions de cette maladie. Près de 2.5 millions de patients à travers le monde dont 10'000 en suisse, ces chiffres nous permettent de dire que la SEP n'est pas un problème bénin. La recherche dans le domaine ne doit donc pas cesser ses efforts jusqu'à ce qu'un traitement satisfaisant soit trouvé. En attendant ce traitement providentiel les patients ne sont pas complètement délaissés (pour la plupart) face à la maladie. Le prochain chapitre traitera des possibilités thérapeutiques données aux patients SEP.

Traitements

Comme précédemment vu, la SEP se manifeste par une grande variété de formes et de symptômes allant de l'incontinence à la dépression en passant par la névrite optique. Il n'existe pas de traitement curatif à l'heure actuelle. Cependant, les soins visant à ralentir l'évolution de la maladie en diminuant la fréquence et l'intensité des poussées permettent à un patient atteint d'avoir sensiblement la même espérance de vie que la population générale.

Le patient est idéalement pris en charge par une équipe pluridisciplinaire regroupant des professions médicales et paramédicales (physiothérapeutes, aide-soignants...). Nous reviendrons sur cet aspect dans une partie spécifiquement consacrée à la prise en charge.

Les traitements diffèrent selon les stades et l'évolution de la maladie. Ils sont couramment séparés en 3 groupes :

Traitements des poussées

Ces traitements ont pour but de diminuer l'intensité et la durée des poussées provoquées par une inflammation aiguë d'une région du système nerveux central. La thérapie de choix est à base de corticostéroïdes (1g / jour) en intra-veineuse pendant 3 à 5 jours. Les poussées peuvent se résorber naturellement sans prise de médicaments mais le risque de séquelles est augmenté.

Traitements de fond

Ces traitements ont pour but de réduire la fréquence des poussées et ralentir la progression de la maladie. Ils sont de 2 types : immunomodulateurs et immunosuppresseurs et doivent être pris au long cours.

Immunomodulateurs :

Interférons β

Administration en sous-cutané ou intramusculaire, il bloquerait par un mécanisme inconnu l'activation des monocytes et la production des cytokines de la voie Th1. Il y a toutefois de nombreux effets secondaires imitant un syndrome grippal et pouvant même aggraver le handicap.

Acétate de glatiramère

Mélange de 4 acides aminés (L-Alanine, L-Acide Glutamique, L-Lysine et L-Tyrosine), l'acétate de glatiramère effectue une liaison de forte affinité pour les complexes majeurs d'histocompatibilité de classe II sur les cellules présentatrices de l'antigène (APC).

Cette liaison entraîne l'induction des lymphocytes T suppressifs antigène spécifiques qui présentent une réaction croisée avec la Protéine Basique de la Myéline (PBM).

Dès la barrière hémato-encéphalique (BHE) franchie, les lymphocytes T sont réactivés par la PBM afin de sécréter des cytokines anti-inflammatoires ayant des effets thérapeutiques au niveau du système nerveux central.

Immunosuppresseurs :

Azathioprine

Métabolisé en 6-mercaptopurine lui-même métabolisé en acide-6-thioinosinique il bloque la synthèse d'ADN par incorporation d'analogues puriniques. Les cellules à croissance rapide comme les lymphocytes T et B sont particulièrement touchées. L'azathioprine étant une drogue ubiquitaire de nombreux effets secondaires graves sont à déplorer comme l'augmentation du risque de certains cancers (lymphôme, hépatocarcinôme)

Mitoxantrone

Le mitoxantrone est un inhibiteur de la topoisomérase de type II. Il interrompt la synthèse et la réparation de l'ADN aussi bien chez les cellules saines que chez les cellules cancéreuses. De plus, il stimule les lymphocytes T suppresseurs et inhibe les lymphocytes T helper.

Les effets secondaires les plus fréquents sont des nausées, des infections urinaires, des troubles du cycle menstruel, des légères pertes de cheveux et un risque accru de développer une infection.

Natalizumab

Le Natalizumab est un anticorps monoclonal de type IgG dirigé contre la chaîne $\alpha 4$ de l'intégrine des lymphocytes T. Il bloque l'adhésion cellulaire et la migration à travers la BHE vers le site d'inflammation. Les effets secondaires notables sont des réactions allergiques et une augmentation du risque de développer une leucoencéphalite multifocale progressive (LEMP)

Rééducation et kinésithérapie

L'objectif du traitement vise l'autonomie fonctionnelle du patient en restaurant sa motricité ou au moins en l'entretenant aussi longtemps que possible. La kinésithérapie est surtout utilisée lors des périodes de rémission et réduite lors des poussées. Les exercices sont adaptés en

fonction des symptômes, de l'évolution et du type de SEP. Elle entretient les amplitudes articulaires, réduit la spasticité, améliore la coordination et l'équilibre...

Traitements symptomatiques :

Ces traitements ont pour but de réduire les symptômes associés à la maladie. L'objectif principal est de maintenir la qualité de vie du patient. La SEP se manifestant par un grand nombre de symptômes, nous traiterons par souci de concision uniquement les plus fréquents.

Fatigue

75% des patients sont atteints et déclarent que la fatigue est le problème principal de la sclérose en plaques. La cause reste aujourd'hui inconnue mais pourrait être liée à d'autres symptômes comme la dépression. Les patients distinguent la fatigue d'origine pathologique d'une fatigue dite "normale" et la décrivent avec des termes comme "claqué" ou "lessivé". La prise en charge de la fatigue doit être globale c'est à dire qu'elle vise d'une part à réduire l'ensemble des symptômes de la SEP et d'autre part à maintenir une bonne hygiène de vie: le sommeil doit être suffisant et régulier, la charge de travail diminuée et le sport ainsi que la kinésithérapie conseillés.

Il existe également des traitements chimiques. L'amantadine, un antiviral également utilisé dans la maladie de Parkinson, aurait un effet positif. Le modafinil (employé dans la narcolepsie) est un stimulant du SNC qui agit en bloquant la recapture des monoamines permet de lutter efficacement contre la fatigue.

Troubles urinaires

La plainte la plus fréquente concerne l'incontinence et la nycturie. Le traitement de choix est un anti-cholinergique (oltérodine, oxybutynin) afin de bloquer le detrusor de la vessie. Il est

conseillé pour la nycturie de réduire la consommation de liquide en fin de journée et d'éviter l'alcool et la caféine.

Troubles sexuels

Les troubles sexuels sont la résultante de nombreux symptômes associés tels que la fatigue, la dépression, les douleurs et la spasticité. Les médicaments utilisés sont ainsi très variables allant d'antidépresseurs, d'agents antispastiques à des injections de Prostaglandine E dans le corps caverneux. Le traitement de choix chez l'homme reste toutefois un inhibiteur de la phosphodiesterase (viagra, sildénafil) qui augmente les niveaux de GMPc (vasodilatateur) résultant en une augmentation de l'influx de sang dans le corps caverneux.

Troubles digestifs

Constipation et incontinence anale sont tous deux présents et s'alternent souvent chez le même patient, c'est pourquoi le traitement doit être adapté rapidement. La constipation est traitée avec des laxatifs, l'incontinence principalement avec du loperamide (agoniste des récepteurs μ) ou de l'oxybutynin.

Atteinte cognitive

Les fonctions cognitives comme la mémoire, la capacité d'abstraction, l'attention ainsi que les fonctions exécutives sont souvent atteintes tandis que la parole et la mémoire implicite sont préservées. Le traitement est limité. Le but est de stopper la progression de la maladie avec les médicaments mentionnés dans les traitements des poussées et de fond. Des soins spécifiques existent comme des programmes d'exercices pour la mémoire et l'attention.

Dépression

La dépression est une maladie à la fois physique et psychique. Se retrouver confronté au fait que l'on a une maladie chronique est une expérience traumatisante, source d'angoisse. Le risque de dépression est multiplié par 2 chez les patients atteints de SEP.

L'annonce du diagnostic n'est pas la cause de ce symptôme mais un facteur de risque s'ajoutant à d'autres comme un environnement familial ou professionnel instable. Le psychiatre est certainement l'un des acteurs de santé les plus à même de comprendre la souffrance engendrée par la dépression. Certains patients choisiront un soutien psychologique, d'autres un traitement par antidépresseurs, voire les deux. Il n'existe pas d'antidépresseurs spécifiques à la sclérose en plaque ainsi le fluoxétine, le venlafaxine ou encore le bupropion (des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine) sont souvent utilisés.

Douleurs

Elles peuvent survenir dès le début de la SEP et être d'origines diverses. Il est nécessaire d'investiguer le mécanisme de la douleur afin de proposer une prise en charge adaptée. 3 types de douleurs sont répertoriées :

- douleurs neurogènes : conséquence directe de la maladie par atteinte du système nerveux central. Traitées lors des poussées par des corticostéroïdes pour réduire l'inflammation. Le gabapentine, un antiépileptique a prouvé son efficacité dans les neuralgies.
- douleurs secondaires : conséquence indirecte de la maladie. Elles ne sont pas liées à une atteinte du système nerveux central. Concrètement, une gêne à la marche peut entraîner une boiterie qui sera elle-même la cause d'un mal de dos, une raideur des muscles et des contractures. Les soins les plus efficaces sont la kinésithérapie et la cryothérapie.
- douleurs iatrogènes : Elles sont liées au traitement de la maladie qui provoque des effets secondaires parmi lesquels figure la douleur. L'idéal est de trouver la cause de la douleur et ensuite d'adapter le traitement en conséquence.

Spasticité

La spasticité est un symptôme courant limitant la mobilité, causant spasmes, douleurs et baisse de la qualité du sommeil. La pharmacologie est le traitement de première ligne pour la majorité des patients mais la physiothérapie a un rôle complémentaire important. Les benzodiazépines, le baclofène et le dantrolène sont les principaux médicaments utilisés. Parmi elles, le baclofène est l'agent antispastique le plus utilisé dans la SEP. Il agit comme agoniste des récepteurs GABA_B ce qui a pour effet de réduire les transmissions synaptiques excitatrices réduisant ainsi la spasticité.

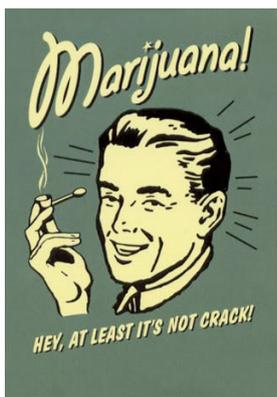
Ataxie et Tremblements

Les membres supérieurs et la tête sont les plus fréquemment touchés. La cause est l'interruption des connections entre le noyau denté et le thalamus contralatéral ou avec le noyau rouge. L'utilisation de β - bloquants comme le propranolol ou le metoprolol peut être nécessaire. Le clonazépam (un modulateur du récepteur GABA_A) ainsi que la carbamazépine (un inhibiteur des canaux sodiques voltage dépendant) ont montré un effet positif dans divers études.

Médecine alternative

La SEP étant une maladie incurable, il est naturel que les patients atteints se tournent vers les médecines dites naturelles. Il y a un large choix de traitements possibles allant du plus farfelue (piqûres d'abeille) à celui démontré par des études (cannabis). Certains de ces traitements alternatifs pourraient certainement être utiles, mais hélas leurs effets positifs n'ont jamais été prouvés. Par soucis de concision, nous illustrerons ces traitements de quelques exemples.

Cannabis Médical



Le seul qui a démontré son efficacité scientifiquement. Il se consomme sous différentes formes. Le "joint" est la forme la plus accessible mais reste la plus nocive due aux composants toxiques de l'herbe et du tabac. Le cannabis est commercialisé en tisane mais aussi sous forme de spray buccal. Il existe aussi des médicaments à base de THC de synthèse (tétrahydrocannabinol, principe actif du cannabis). Les propriétés du cannabis utiles à la sclérose en plaques sont ses vertus anti-spasmes, anti-douleurs et une amélioration du sommeil. Monsieur O. l'un des patients que nous avons pu interviewer a pu bénéficier d'un tel traitement sous forme de lait de cannabis qui soulageait ses douleurs et ses spasmes. Malheureusement, il a dû arrêter suite aux effets secondaires du cannabis comme les hallucinations.

Piqûres d'abeille

Le venin d'abeille aurait une action anti-inflammatoire et anti-douleur. Le mode d'action n'est pas encore connu. Une allergie sévère (choc anaphylactique pouvant entraîner la mort), peut se produire à chaque nouvelle injection de venin. Cette thérapie reste peu connue et peu utilisée.

L'alimentation

Il existe des dizaines de régimes miraculeux sensés guérir les patients atteints. Malheureusement, il n'existe pas d'études (seulement dans de rares cas) démontrant leur efficacité. Ces régimes visent globalement à changer nos habitudes alimentaires qui sont jugées non conformes à nos besoins : trop de graisses animales, trop de sucres... Le régime Kousmine par exemple estime que les viandes et produits laitiers sont nuisibles car riches en acides gras saturés. Il s'agit donc de réduire ces acides en diminuant sa consommation de viandes et en augmentant celle de légumineuses, de céréales et de poissons.

Les aspects socio-économiques

La sclérose en plaques est une pathologie qui plonge le patient dans un univers d'incertitudes, d'à priori et de peurs, et ceci, dès l'annonce du diagnostic. Ces sentiments sont d'autant plus difficiles à surmonter que l'évolution de la maladie est imprévisible, le patient semble donc devoir s'approprier ses maux et les intégrer comme une des facettes de sa personne, ceci à chaque stade de l'évolution de la maladie. L'objectif étant de s'accepter soi-même, en se définissant comme personnalité multi-dimensionnel dont la sclérose en plaques (SEP) fait partie, et d'éviter l'auto-dévalorisation de la définition par la SEP.

Afin de pouvoir cerner -au mieux- la problématique des aspects socio-économiques, trois points qui nous semblent cardinaux vont être traités dans ce chapitre. Nous commencerons par toucher plusieurs aspects concernant le monde de l'emploi pour les patients atteints de la SEP. Par la suite nous nous intéresserons aux possibilités offertes aux patients qui perdent leur emploi et sont en détresse financière. En filigrane, il sera question des moyens proposés aux employeurs pour motiver le maintien des patients SEP dans leur entreprise, et donc le monde du travail. Et finalement, nous verrons le rôle que peut jouer le groupe régional genevois «sclérose en plaque» et le groupe FORSEP.

Le monde du travail et le patient SEP

Le travail sur soi exigé pour accepter la SEP et s'accepter soi-même, est un long chemin sinueux d'une difficulté inimaginable dont l'arrivée est récompensée par l'élévation de la qualité de vie, ceci a pu être vérifié avec l'interview de Monsieur O., qui affirme que maintenant il a atteint un état de «zénitude» face à sa maladie, mais qu'il y a une dizaine d'années il était propice à des états dépressifs à chaque évolution de sa maladie, synonyme de perte d'indépendance.

L'état psychique atteint par Monsieur O. n'est pas atteint par toutes les personnes touchées par la SEP, alors peut-il être atteint par les proches, les collaborateurs, les employeurs ? C'est-à-dire: Une personne «saine» peut-elle comprendre l'état d'un patient au point de l'accepter, lui et sa maladie?

Selon l'Atlas of MS (Multiple Sclerosis) publié par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la fédération internationale de sclérose en plaques (ifms), les deux premières préoccupations des patients atteints de SEP sont premièrement: le manque de soutien social, et secondement: le manque d'information/éducation de la société en rapport avec la SEP (Atlas of MS, p.42). D'ailleurs, lorsque nous avons posé la question à Monsieur S. (deuxième patient interviewé), il nous a clairement dit qu'il attendait plus de soutien de la part de la société: «Ne mettez pas une personne de côté juste parce qu'elle est malade».

Nous pouvons donc en déduire qu'il y a un manque de compréhension flagrant entre le patient et la société. Ce manque de compréhension mutuel engendre un certain nombre de difficultés socio-économiques, aussi bien au sein de la famille, des proches, qu'au travail.

Plusieurs données statistiques semblent importantes lorsqu'on se penche sur la problématique de l'emploi des patients SEP. Commençons par les aspects quantitatifs:

- 50% des patients SEP perdent leur emploi 10 ans après le début de la maladie à cause de cette dernière (GRONNING, 1990).
- 27.2% des patients sclérosés en plaque travaillant lors du diagnostic, le font toujours 17 ans plus tard (KORNBLITH, 1986).

Ces données nous permettent de dire sans prendre trop de risque qu'une bonne partie des patients atteints de la SEP perdent leur emploi à la suite de l'annonce du diagnostic, ces informations doivent être recoupées avec d'autres données plus proches des aspects qualitatifs de l'insertion professionnelle des patients SEP:

- 18% des patients SEP restent aptes au travail après avoir cessé leur activité professionnelle (ROZIN et al., 1982).
- 10 jours d'arrêt de travail par an pour les patients SEP contre 8 pour les témoins (FILLON et al., 1998).
- Dans 33% des cas, un déclassement professionnel et une diminution des responsabilités ont lieu (Le courrier de la SEP n° 105, octobre 2005).
- «L'expérience prouve qu'il est plus facile pour un travailleur handicapé par la SEP de continuer un travail chez son ancien employeur que de se reclasser dans une nouvelle entreprise.» (Pr. René Marteau de la ligue française contre la sclérose en plaques)

Avec ces résultats d'études à l'esprit, un constat peut être fait: Les patients atteints de la SEP rencontrent des difficultés dans leur vie professionnelle, aussi bien dans le maintien de leur travail, que dans la qualité des conditions dans lesquelles ils l'exercent.

Faisons un parallèle avec le cas de Monsieur O.: il nous a dit qu'il avait arrêté son travail d'architecte 3 ans après l'annonce du diagnostic, soit 13 ans après le premier épisode de névrite optique et que chaque perte d'indépendance était très douloureuse pour lui.

De façon encore plus flagrante, Monsieur S. a été remercié par son employeur à son retour, se qui est le plus rageant dans son cas c'est qu'il était infirmier aux urgences des HUG. Si les HUG ne sont pas capables de comprendre la situation d'un patient SEP et de faire un planning adapté à ses nouvelles possibilités alors qui peut le faire? Apparemment, se qui ont une politique en ressources humaine très agressive ne sont pas toujours ceux à qui on penserait en premier...

Ces deux cas nous confortent dans les données statistiques vues plus haut, nous pouvons ajouter que ces difficultés occupationnelles influent (plutôt négativement) sur une multitude de facteurs contribuant à la «qualité de vie». Voyons maintenant quelques outils mis en place par la société pour tenter de maintenir un niveau de vie convenable à cette fraction de la population fragilisée.

Aides aux patients atteint de la SEP

Les patients SEP peuvent prétendre à une multitude d'aides visant à compenser le déséquilibre créé par l'entrée de la maladie dans leur vie. La figure 1, ci-dessous (Atlas of MS p.39) donne un bon aperçu des outils utilisés à travers le monde pour atteindre cet objectif. Par la suite, nous ferons une brève revue de ce à quoi les patients suisses peuvent aspirer.

Remettons nous à l'esprit que l'évolution de la maladie est imprévisible et que les patients devront potentiellement être soumis à des bilans de compétences, avec à la clé des restrictions dans le champs d'activité. Dès lors, un certain nombre d'outils sont exploitables par le patient afin de lui garantir un niveau de vie suffisant (article 25 de la DUDH).

L'assurance d'indemnité journalière en cas de maladie est la première assurance concernée lors d'une incapacité au travail allant jusqu'à 720 jours. C'est l'employeur qui contracte cette assurance (facultative), elle prévoit le versement de 80% du salaire. L'objectif étant de protéger l'employeur des dépenses engendrées par l'incapacité au travail d'un employé malade. Lors de notre discussion avec Monsieur S., nous avons appris quelque chose d'assez intéressant sur cette assurance. Lorsque l'employeur est l'état, si l'employé dépasse les 720 d'arrêt maladie il ne peut pas être licencié, par contre il devient «employé non rémunéré» et ceci jusqu'à se qu'il reprenne son activité au pourcentage ou il l'avait avant de partir en congé. Une négociation du pourcentage d'activité peut être entreprise avec l'employeur mais ce dernier n'est pas tenu de l'accepter.

L'assurance chômage fonctionne de la même façon pour les patients que pour les valides.

«L'AVS/AI vise à garantir les moyens d'existence aux personnes assurées devenues invalides, que ce soit par des prestations en nature (mesures de réadaptation) ou par des prestations en espèces (rentes ou allocations).» (site des autorités de l'institution AVS/AI)

L'idée étant de garantir l'autonomie du patient le plus longtemps possible, il est envisageable de commencer par une réduction du pourcentage d'occupation compenser par une rente échelonnée selon le salaire annuel.

Des moyens auxiliaires peuvent être mis en oeuvre par l'AI afin de garantir la poursuite de l'activité professionnelle. Ces moyens permettent le maintien de la mobilité (monte-escaliers, canne, déambulateur), faciliter le contact avec l'entourage (communication électronique) ou encore permettent la prise en charge des modifications architecturales (aménagement des WC).

Dans le cas où un patient assuré a besoin de l'aide régulière d'autrui pour accomplir les actes ordinaires de la vie, une allocation pour impotents, versée mensuellement peut être perçue. Cette allocation est organisée en deux paliers correspondant à une somme d'argent:

- Impotence moyenne: 570 CHF/mois
- Impotence grave : 912 CHF/mois

Le deuxième pilier assurant ses membres contre la vieillesse et l'invalidité permet aussi de percevoir des rentes selon le certificat de prévoyance. Dans la mesure où toutes ces prestations ne sont pas suffisantes, l'assuré a le droit à des prestations complémentaires de l'AVS et de l'AI. L'objectif étant, bien-entendu, d'assurer un revenu minimal vital.

Il existe aussi une aide au niveau fiscal, ainsi tout frais liés à l'handicap est déductible du revenu net (tant qu'une aide de l'AI est perçue), l'allocation pour impotent n'est pas imposée comme un revenu, par contre les rentes AVS/AI et caisse de pension sont imposables.

La vie à domicile pouvant devenir un défi de tous les instants selon la symptomatologie des patients SEP, une évaluation régulière des besoins est primordiale afin d'adapter au mieux les prestations aux nécessités du patient. Des modifications architecturales de l'habitat visant à faciliter la vie de tous les jours peuvent devenir nécessaires, avant ça des aides auxiliaires sont possibles (monte-escalier, poignées supplémentaires, canne, déambulateur). L'objectif sous-jacent étant le maintien du patient chez lui le plus longtemps possible. (Au cas où le patient est locataire, il est soumis au même droit et devoirs qu'une personne non-handicapée, il doit donc avoir l'accord écrit du propriétaire afin de pouvoir commencer les travaux).

Dans le cas où le patient n'est plus en mesure d'être autonome chez lui et que les apports d'aide à domicile ne sont plus suffisantes, la solution de la vie en institution peut être évoquée. Les frais d'hébergement en institution sont couverts par les rentes mensuelles, AVS/AI, allocations pour impotent, la contribution de l'assurance maladie se limite aux frais de soins.

Avec tous les problèmes engendrés par la SEP, aussi bien au niveau financier qu'au niveau de la vie de tous les jours, il est facile d'imaginer l'impression de solitude que peuvent ressentir ces patients. C'est pourquoi, depuis plus de 20 ans déjà, des groupes régionaux se sont mis en place. «Ils ont pour principal objectif d'éviter l'isolement des malades en institutions et offrir un moment de répit aux proches. Des activités telles que bricolage, jass, sorties, goûters ont lieu l'après-midi.»(site du groupe régional «sclérose en plaques» de Genève)

Avec l'amélioration des techniques d'imagerie médicale, le diagnostic de SEP peut être posé dès la première crise, les patients diagnostiqués ont donc entre 20 et 40 ans, ils «(...) n'entrent pas dans les objectifs des groupes régionaux. Ils ne sont pas libres l'après-midi, ils ont beaucoup de difficultés à se voir au travers des autres malades, ils ont besoin d'informations et de dialogue. Ils vont donc s'organiser, avec leurs proches et leurs amis en groupe d'entraide. A leur intention nous organisons des soirées d'information au local de la Gradelle en invitant des professionnels de la santé.» En épluchant le programme de ces rencontres, on peut voir qu'elles permettent le contact entre des neurologues, psychiatres et autres conseillères sociales et des patients. L'objectif étant de donner, au travers d'un cycle de 6 rencontres: «Une formation pour maîtriser ses propres changements».

Les coûts de la SEP

Afin de mieux pouvoir juger de la nécessité des différentes aides potentiellement octroyés aux patients SEP, il nous semble important de donner certaines valeurs concernant les coûts provoqués par la maladie en Suisse.

Total des coûts médicaux directes	Total des coût non-médicaux directes	Total des coûts indirectes	Total des coût
10'211\$	13'365\$	14'473\$	38'048

Figure 8: Les valeurs ci-dessus représentent les coûts engendrés par la SEP chez un patient en une année (2007)(Trisolini et al., 2007).

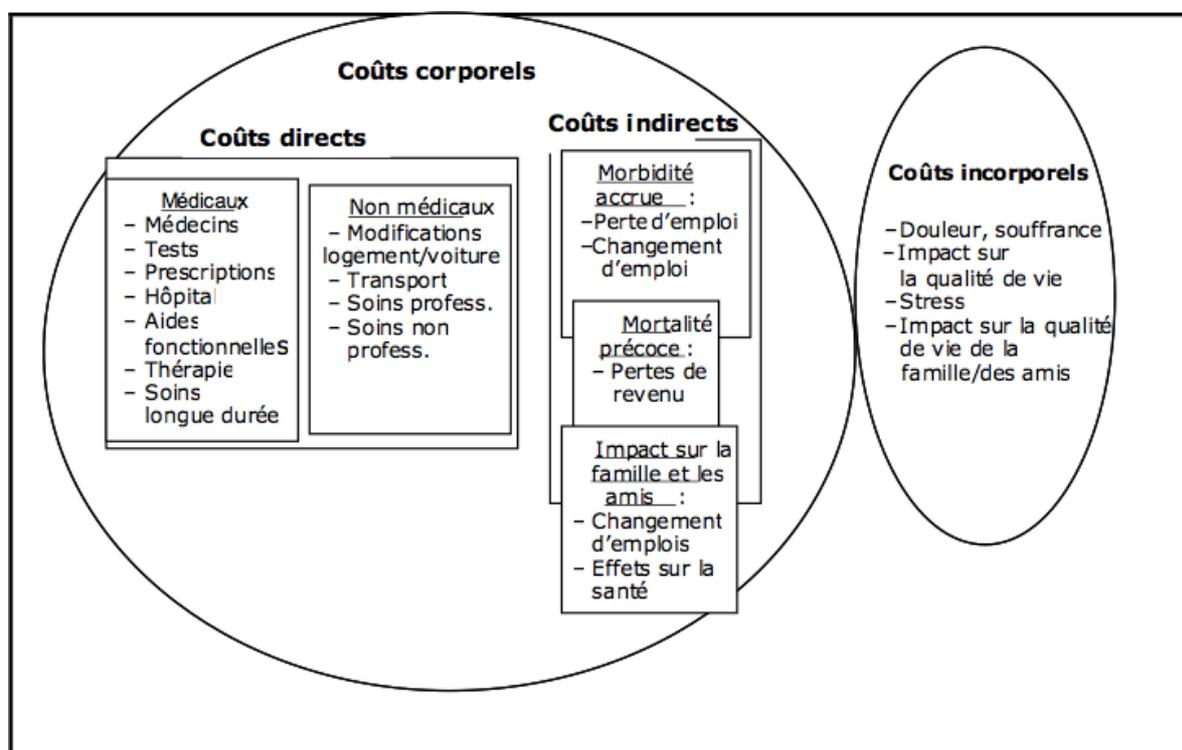


Figure 9: Schéma illustrant le concept ayant permis de produire les chiffres de la figure 8 (Trisolini et al., 2007)

A la vue de ces chiffres nous constatant que le poids économique engendré par la maladie est loin d'être négligeable. En prenant uniquement les coûts directes en compte on arrive quand même à un totale de 23'576 dollars par ans soit près de 2'000 dollars par mois. Maintenant, il faut se rappeler que les patients SEP ne peuvent généralement plus travailler à 100% et qu'il y a un manque à gagner significatif, en prenant donc en compte les coûts indirectes induits par la maladie on arrive à 38'048 dollars, soit 3'170 dollars par mois. Nous constatons donc que les aides fournis par les différents modules étatique sont plus que nécessaires afin de permettre aux patients d'assurer aux moins sa vie au niveau économique. (Coût économique globale de la sclérose en plaque, Trisolini et al., 2007)

Le fin mot de l'histoire...

Tout au long de ce chapitre, nous avons pu succinctement traiter quelques facettes de la problématique socio-économique des patients atteints de la sclérose en plaques. Il faut bien garder à l'esprit que la complexité du sujet rend son exploration difficile, ces quelques pages n'ont donc absolument pas la prétention de résumer le problème dans sa globalité. Il a néanmoins été question des difficultés les plus communes rencontrées par les patients et des possibilités mises en avant par la législation suisse et des groupes de soutiens pour permettre a ces gens de prétendre à une qualité de vie suffisante (art.25 DUDH).

Interviews

Nous avons eu l'occasion d'avoir un entretien avec deux patients lors du mois consacré à l'IMC. Notre premier entretien à été fait avec Monsieur O., patient au stade terminal de la maladie et Monsieur Y., patient à un stade précoce. Les deux interviews permettent de voir leurs différents points de vue concernant les multiples facettes de la maladie. Les questions concernent un large éventail de thèmes comme: leur ressenti face à l'annonce du diagnostic, leur vision de l'avenir ou encore les difficultés qu'ils ont rencontrées depuis l'instant où ils ont su qu'ils avaient la SEP...

Monsieur O.

Quand est ce que vous avez été diagnostiqué ?

J'avais une trentaine d'années. J'étais dans un vol Genève-Arabie saoudite. Pendant le vol, j'ai eu très mal à l'œil gauche. Je frottais mais ça ne partait pas. Nous sommes restés 15 jours en Arabie. A mon retour, je suis allé consulter mon ophtalmologue qui m'a envoyé à l'hôpital. Après examens, j'ai reçu une piqure de cortisone dans l'œil. C'était dans les années 1980. Pendant 10 ans, je n'ai rien eu et les médecins ne m'ont pas donné le diagnostic. C'est un choix que j'ai apprécié. Pendant un voyage en Bourgogne, alors que je me promenais et j'ai eu ma première attaque. Je ne pouvais plus avancer la jambe gauche. Le lendemain, ça allait mieux. Mais ça a vite recommencé. J'ai donc consulté mon généraliste qui m'a dirigé vers un neurologue qui m'a diagnostiqué. Mon généraliste m'a informé. J'étais effondré. En 2-3 ans, je me suis retrouvé en fauteuil.

Est-ce que vous aviez déjà entendu parlé de la SEP à cet époque ?

Il y avait une présentatrice télé qui était atteinte à l'époque.

Vous étiez effondré lors du diagnostic ?

Oui, c'était catastrophique. Les dernières choses que j'ai perdu, ce sont mes bras il y a 2 ans. C'était ici à l'hôpital de Loex. Mon neurologue m'avait dit que je ne perdrai jamais mes bras. En dessous des aisselles, je ne sens plus rien. Mon visage est la seule partie sensible de mon corps. Mon généraliste me disait ne vous inquiétez pas, ça progresse très lentement.

Qu'est ce que vous ressentez par rapport à ces symptômes ?

Il faut être zen. Dans ma «zenitude», j'essaye d'écarter cette terrible fatalité. Sincèrement, je n'attends plus que la mort... Mais, tant que je vis, je vis. Et je profite de chaque instant. J'ai pu bénéficier de lait de cannabis pour traiter les symptômes, principalement la douleur. Grâce à ça, j'ai pu diminuer mes autres médicaments.

Est-ce que vous avez continué à travailler après l'annonce du diagnostic ?

3 ans après, j'étais obligé d'arrêter. J'étais architecte. J'ai arrêté car je me suis retrouvé en fauteuil roulant. Ça a été très dur pour ma famille, ma femme et mon fils aîné qui avait 14 ans. Il a tout de suite consulté le dictionnaire médical. Après je n'ai plus rien fait. Je n'ai pas rencontré d'associations. Je lisais beaucoup.

Comment ont-ils accepté la maladie ?

Bien plus tard ils ont accepté. 5-10 ans plus tard. Ils étaient effondrés. Ils étaient surtout triste pour moi.

Comment se passait vos relations avec votre femme ?

Elle m'a supporté jusqu'à il y a 6 ans puis elle m'a placé à cet hôpital. Je devenais une charge trop lourde pour elle. Mon état s'était beaucoup dégradé.

Est-ce que vous bénéficiiez d'une aide médicalisé à l'époque ?

Oui il y avait une infirmière et une aide-soignante qui venaient tous les matins m'aider pour ma douche et aller à selles. Il y avait également une phytothérapeute qui venant 2 fois par semaine.

Est ce que le corps médical s'est bien occupé de vous ?

Oui.

Ici aussi à l'hôpital ?

Oui. Mais ils ne peuvent rien faire pour moi. Je n'ai pas vu mon neurologue depuis 6 ans. Il n'y a pas de traitement. Je prend le même traitement depuis des années.

Est-ce que vous vous tournez vers des traitements homéopathiques ?

Non, sauf le cannabis. Mais j'ai arrêté car il me rendait un peu fou. J'avais des hallucinations.

Sinon le moral ?

La «zenitude»... Etre zen... Un certain fatalisme...

Est-ce que vous connaissiez des patients atteints ?

Oui, j'en ai rencontré quelques un au cours des années. Je les croisais à l'hôpital.

Quel est le symptôme qui vous dérange le plus ?

La perte d'indépendance. Ne plus marche, ne plus me laver, ne plus faire ce que je veux...

On dit souvent que la fatigue est l'un des symptômes les plus dérangeant ?

Oui. Je suis beaucoup plus fatigué qu'auparavant. Vers 10-11h, je fais une sieste

Est ce que vous êtes passé par des épisodes de dépression ?

Oui. Il y a une dizaine d'années. A chaque nouvelle perte d'indépendance.

Comment envisagez vous l'avenir ?

L'avenir, l'avenir c'est la mort. Si elle vient plus tôt tant mieux.

A quoi il faudra être attentif lorsque nous serons médecins et que nous nous occuperons de patients SEP ?

Si vous pouviez la freiner, ça sera un bien précieux.

Est-ce qu'on vous proposez un traitement expérimental ?

Non, car j'ai une SEP progressive primaire. Il y a très peu de traitement.

Est-ce que vous avez de la famille atteinte ?

Oui, mon frère cadet en est mort. Il a été atteint après moi. Mais sa forme était plus agressive et plus rapide. Il est devenu fou. Ca a été terrible pour ma famille surtout pour ma mère. Elle culpabilisait beaucoup car la maladie se transmet par la mère. J'en ai beaucoup souffert. Mon frère est mort d'une infection à la vessie il y a 2 ans. Je l'ai vécu comme une délivrance. Toute la famille l'a vécu comme une délivrance.

Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

Trouvez un médicament. Pour moi c'est trop tard. A moins d'un miracle. Il faut aller à Lourdes pour ça...

Merci

Sans transition, passons aux second entretien...

Monsieur Y.

Quand avez-vous été diagnostiqué ?

J'ai été diagnostiqué en septembre 2007, c'était sur une névrite optique. J'ai rapidement eu une IRM qui a permis de mettre en exergue qu'il y avait des plaques présentes au niveau cérébral et une ponction lombaire qui a montré la présence de leucocytes, tout était donc un peu mis bout-à-bout pour pouvoir montrer qu'effectivement, c'était une sclérose en plaques.

C'est donc encore tout récent.

Oui tout récent, ça fait moins de trois ans...

Que faites-vous comme profession ?

Je suis infirmier anesthésiste, j'enseigne une partie de mon temps et j'ai une pratique clinique parallèle en privé, à la clinique X.

Comment vous a-t-on appris la nouvelle ?

C'était un peu particulier, je ne l'avais pas du tout senti venir... C'était un jour férié, on se souvient très bien de ce genre de détails, c'était le jour du jeûne genevois. J'étais de garde et j'avais eu des douleurs pendant les surveillances d'anesthésies. Je n'arrivais pas à tourner les yeux du côté du scope, ni du respirateur. Ça me faisait trop mal et je faisais des malaises. Je suis allé consulter et on m'a demandé de revenir voir les chefs de clinique le lendemain, jour du jeûne genevois. Le chef de clinique ne savait pas trop quoi me répondre, si ce n'est de m'envoyer à l'IRM pour savoir ce qu'il se passait. Depuis l'IRM, le neuro-radiologue a détecté qu'il y avait quelque chose de pas net et ils m'ont envoyé aux urgences pour que je rencontre un neurologue. Je n'avais toujours rien vu venir... Dans une petite salle, le neurologue m'a dit que les névrites optiques arrivaient dans 50 % des cas sur des problématiques d'abus de substances, ce qui ne me concernait pas, et dans 50 % des cas sur une sclérose en plaques... Donc voilà, que c'était probablement ça, qu'il fallait investiguer un peu plus. Les investigations de la journée m'ont bien montré que c'était ça.

Pensez-vous que la façon de vous annoncer la nouvelle était adaptée à la situation ? Pensez-vous qu'il y a un effort à fournir de ce côté-là ?

Alors l'annonce du diagnostic a été un peu brutale. Je pense pas qu'elle a été bien appréhendée, calmement. Ça a été vraiment d'un coup, comme ça, ça a été très... un peu choquant... parce que le neurologue... ben... il était de garde et qu'il n'avait pas le temps de perdre trop de temps avec chaque patient. C'était un peu... voilà, très rapide. Après ça, j'ai

été mis dans une salle en attente de faire la ponction lombaire. J'ai attendu deux heures qu'il revienne. Pendant les deux heures, on cogite pas mal et puis après il a fait la ponction lombaire, il fallait rester deux heures à plat sur le dos et... on peut re-cogiter pas mal aussi. Donc non, ça n'a pas été une approche très psychologique de l'annonce du diagnostic. J'ai fait avec, mais c'est sûr que j'aurais peut-être préféré être plus entouré dans ce moment-là. Je n'ai pas eu le choix.

Alors comment pourrait-on faire pour que ça se passe le moins mal possible ?

C'est difficile de dire, dans la mesure où – je pense – chaque personne va réagir différemment, chaque personne a besoin d'autre chose. Mais je pense que d'être dans une salle vraiment au calme, d'avoir une personne qui est vraiment prête à répondre aux questions et qui amène peut-être les choses progressivement que d'un coup comme ça, ça serait plus adapté pour moi. C'est surtout un peu difficile de réaliser ce qui vous arrive quand on vous balance les choses comme ça sans vraiment préparer, sans vraiment dire que... C'est un peu bête, mais parfois on a peut-être besoin d'un peu d'espoir, de se dire qu'il y a peut-être autre chose le temps de se faire à l'idée, plutôt que de recevoir un paquet comme ça... Un peu plus progressif et avec un peu plus d'empathie que «bon... ben... je vous laisse», j'ai d'autres patients à voir, je reviens pour la PL dans deux heures'. Quelque chose avec un tout petit peu plus d'empathie... mais je comprends aussi les impératifs d'un milieu de soins, je suis bien placé pour les comprendre, mais parfois on a peut-être besoin d'un peu plus d'empathie malgré tout.

Le diagnostic a-t-il changé beaucoup de choses dans votre vie ?

Oui, j'étais infirmier anesthésiste à (X), j'étais responsable d'un secteur, du jour au lendemain j'ai posé ma blouse, je ne l'ai jamais reprise au sens où j'ai été arrêté longtemps parce que j'ai fait beaucoup de poussées tout de suite après ; j'ai une forme assez sévère. J'ai fait six poussées en 6-7 mois. Ça s'est beaucoup précipité et je n'ai pas pu reprendre mon activité. Quand il s'est agi de reprendre mon activité sept mois après, quand ça s'est un peu calmé, qu'on avait trouvé un traitement adapté. Mon employeur m'a envoyé devant un médecin-

conseil qui m'a dit : non, vous ne reprendrez pas votre activité. Ce à quoi mon employeur a dit : vous n'êtes plus apte à faire ce pourquoi on vous a engagé, nous vous prions d'aller voir ailleurs... Donc effectivement, il y a des choses qui ont changé dans ma vie, puisque je n'ai plus exercé la même profession. J'ai été pendant un an et demi en stage de reconversion dans l'école pour pouvoir faire de l'enseignement. J'ai cherché une activité parallèle un peu plus calme que l'urgence des soins aigus. Donc oui, il y a eu des bouleversements. Maintenant dans mon approche de la vie, il y a aussi eu des changements dans le sens où on ne peut rien prévoir. On vit avec une espèce d'épée de Damoclès au-dessus de la tête, on ne sait pas ce qui va tomber ni quand ça va tomber. On a donc plus envie de vivre les choses librement et intensément sans se poser trop de questions et puis il y a un autre bouleversement qui est inhérent à la maladie, on ne peut rien y faire, c'est que ça bouleverse son état physique. J'ai beaucoup plus de fatigue, j'ai beaucoup de cortisone donc ça bouleverse aussi sa façon d'être, on est plus nerveux, plus angoissé aussi sur le qui-vive. Ça bouleverse aussi une vie de couple, forcément, puisqu'on signe pour le meilleur et pour le pire mais toujours en pensant au meilleur, pas au pire. Indépendamment de ça, quand la personne avec qui on vit n'est plus la personne qu'on connaît, qu'elle n'a plus son comportement habituel, qu'elle n'a plus son calme, sa façon de raisonner, qu'elle est toujours sur les nerfs, stressée. Oui, ça bouleverse à plusieurs niveaux, ça bouleverse beaucoup de choses. La dernière chose que ça bouleverse, c'est la façon de vivre au niveau socio-économique et surtout économique. On n'a plus la même capacité de gain et il y a tous les traitements avec tous les impératifs liés à la Lamal et c'est des traitements très cher...

Avez-vous l'impression que vous auriez pu continuer à exercer votre profession ?

Peut-être, sous certaines conditions... Je ne me serais pas vu faire autant de gardes de nuit que j'en faisais avant, la fatigue de la maladie étant toujours présente, très présente... Je pense que les conditions de stress n'étaient pas forcément favorables, donc dans ce sens-là je comprends, mais je pense aussi qu'un employeur comme X a suffisamment d'autres choses à proposer pour ne pas juste dire d'aller voir ailleurs. Maintenant exercer exactement comme avant, je pense pas. Physiquement, ça aurait été possible, pour l'instant, mais ça n'aurait pas été raisonnable. C'est toujours difficile de projeter, mais partiellement sans doute.

Les patients hésitent souvent à annoncer leur maladie à leur employeur par crainte de licenciement, de déclassement...

Ce qui est assez surprenant (je commence de par ma pathologie à connaître pas mal d'autres personnes qui ont la même pathologie), c'est que parfois les employeurs qui semblent avoir une politique de ressources humaines assez agressive ne sont pas forcément ceux qu'on pense. Une amie atteinte de SEP travaille dans une banque et a pas mal de symptômes. Ca fait bientôt deux ans qu'elle n'a pas pu retourner à la banque, personne ne parle de la licencier, au contraire, ils font tout pour lui garder un petit pourcentage de travail, à domicile... D'autres employeurs, par exemple des employeurs d'Etat, ont une autre politique, celle de pousser dans le département d'à côté pour se débarrasser du problème... Pour info, quand vous tombez malade, vous avez droit à 720 jours de compensation, au bout de ces 720 jours, si vous êtes nommé à l'Etat, vous ne pouvez pas être licencié pour maladie. Par contre, vous pouvez être «employé non-rémunéré». Au bout des 720 jours, votre employeur ne vous verse plus rien. Vous êtes toujours employé, mais vous ne touchez plus rien ; tant qu'on ne reprend pas son activité aux conditions d'embauche... On peut essayer de négocier un pourcentage réduit avec l'employeur mais l'employeur n'est pas tenu d'accepter.

Vous nous en avez déjà un peu parlé avant, avez-vous remarqué beaucoup de changements dans votre famille ?

Oui, déjà au niveau du couple c'est plus difficile, mais aussi pour l'éducation des enfants, les petits ça prend beaucoup d'énergie ! Pour eux aussi, c'est une dynamique particulière, leur père ou leur mère qui s'occupait d'eux d'une façon ne pourra plus le faire de la même façon. Par exemple, j'ai un enfant qui a actuellement cinq ans et qui est parfaitement conscient de la maladie et que c'est une maladie dont on ne guérira pas, que des moments ça va mais des moments, ça va pas. Cette inconstance est difficile à vivre pour lui, mais il en est conscient dans sa vie de petit garçon et c'est un bouleversement qui est maintenant intégré dans sa vie au quotidien mais c'est quelque chose de pesant. Donc oui, ça change pas mal de choses pour une vie de famille, également pour la vie des gens un peu moins proches, parents, frères-sœurs... C'est aussi souvent lié à pas mal de représentations qu'on se fait et qui sont

aussi souvent des représentations anciennes : quand on dit SEP, on voit toujours la personne en fauteuil roulant. Heureusement actuellement ce n'est pas la majorité des patients, même s'il y a en a encore mais c'est toujours une représentation qui existe. C'est angoissant pour l'entourage proche.

D'autres membres de votre famille ont-ils été touché par la SEP ?

Non, je n'ai apparemment pas de facteur génétique prédominant, personne dans la famille qui présente la pathologie, ni celle-là, ni aucune auto-immunité. C'est un peu le mystère...

Etes-vous satisfait par la prise en charge du corps médical ?

Oui, actuellement oui. Suite à l'annonce du diagnostic, j'ai été redirigé vers un neurologue de X qui est spécialisé dans cette pathologie et qui me prend extrêmement bien en charge. Il sait que je me connais et que je connais bien la maladie, les échanges en sont donc facilités, mais il prend très au sérieux les symptômes et la prise en charge. Je le vois régulièrement et on n'a pas forcément besoin de beaucoup discuter pour savoir l'un l'autre de quoi on parle. Il est en plus très investi dans la recherche, on peut donc bien discuter de l'évolution de la recherche (...) Sa personnalité fait qu'il est très adapté aux besoins des patients, sa prise en charge est très bonne.

Avez-vous essayé d'autre formes de traitements, homéopathie, médecine chinoise, ... ?

Jusqu'à présent, pas vraiment. Mais voyant que malgré les changements de traitement... Au départ, j'étais sous interféron pendant sept mois mais ça n'a vraiment pas montré de bons résultats, puisque j'ai fait beaucoup de poussées. Maintenant je suis sous immunosuppresseur monoclonal, natalizumab, qui marche beaucoup mieux. Malgré ça, je fais encore des poussées ou des suspicions de poussées, donc depuis peu, j'ai essayé de pratiquer l'hypnose avec un médecin spécialisé pour voir si, comme on a constaté dans certaines études que les syndromes inflammatoires post-opératoires étaient diminués par

l'hypnose, peut-être que des syndromes inflammatoires auto-immuns peuvent être diminués par l'hypnose. Au-delà, il n'y a aucune étude qui indique quoi que ce soit, c'est juste un essai personnel... On sait aussi que ça a de bons effets sur le stress et diminuer le stress c'est toujours bon dans ce genre de maladie. Je n'ai en tout cas rien à perdre et tout à gagner.

Seriez-vous ouvert à essayer des thérapies plus « ésotériques », magnétiseur par exemple ?

Alors je sais que les magnétiseurs ont de bons résultats sur ce qui est orthopédique, les inflammations, ce qui est articulaire... J'ai de la peine à matérialiser ça pour une SEP... Mais pourquoi pas ou l'homéopathie... Le régime Kousmine ? J'en ai entendu parler, c'est intéressant, le problème est que c'est extrêmement contraignant et très difficile à appliquer à toute la famille. Par contre je suis quand même un peu plus attentif à la qualité de la nourriture. Indirectement c'est quand même une médecine de se nourrir convenablement et avec des produits de bonne qualité, c'est sûr, j'y suis plus attentif. Alors oui, je suis tout à fait ouvert à essayer d'autres choses, mais par contre je me méfie beaucoup et j'ai plus de facilité que d'autres personnes à me méfier de tout ce qui est charlatanisme en particulier. Entre autres vous trouverez facilement sur Internet des idées comme quoi se piquer avec du venin d'abeilles fait des résultats miraculeux, ça n'a jamais rien prouvé, si ce n'est rapporter de l'argent aux personnes qui vendent les produits. Mais sur certaines médecines, médecine naturelle chinoise, je pense que je peux peut-être trouver des résultats. Je suis juste méfiant sur le fait que j'ai une forme assez virulente et qu'il ne faut pas se bloquer à ce type d'alternatives-là. Je pense qu'il faut être attentif à ne pas confondre chercher des traitements, chercher des solutions et chercher de l'espoir. C'est souvent ce qui est mixé, pas forcément par tous les patients mais par les patients qui ont un gros besoin d'espoir.

Fréquentez-vous / avez-vous fréquenté les associations de patients SEP ?

Oui, j'étais pas mal en lien avec la Société Suisse de SEP pour leurs séminaires. Je m'étais aussi proposé de leur apporter ce que je peux leur apporter... J'ai aussi pas mal de liens avec des patients atteints dans le sens où les traitements hospitaliers font qu'on fini par

rencontrer quand même pas mal de gens. Des fois il y a une entraide, une solidarité qui se crée assez facilement, surtout sur ce type de pathologie. Certains symptômes sont parfois tellement difficiles à expliquer qu'il faut les vivre pour savoir vraiment ce que c'est. Vraiment pouvoir matérialiser : une fatigue incontrôlable c'est ça, l'état après une cure d'interféron c'est ça... Il faut l'avoir vécu, alors avec les patients on a vécu la même chose...

Comment la société pourrait-elle changer pour mieux comprendre les personnes atteintes de votre maladie ? Avez-vous des plaintes à formuler ?

Ce serait plutôt de l'ordre de... soyez aussi indulgents avec les patients que les soignants essaient de l'être avec vous quand vous en avez besoin... Ayez un peu d'indulgence et... n'excluez pas une personne qui n'est plus capable de gagner sa vie, parce qu'elle est malade. C'est un peu la sensation que ça donne, on n'a plus sa capacité de gain et on se retrouve isolé. N'isolez pas une personne sous prétexte qu'elle a un diagnostic comme ça. C'est la sensation d'exclusion qui est désagréable et on retrouve vite un réseau social quand on peut retrouver une activité professionnelle.

Comment voyez-vous l'avenir ?

Ce qui a beaucoup changé dans la façon de voir l'avenir, c'est qu'on ne voit pas d'avenir. En fait, on ne sait pas ce qui va se passer. On ne peut pas se dire dans... Alors toute personne peut avoir un accident et être paralysé ou avoir une maladie sérieuse, mais tant qu'elle est en bonne santé elle ne voit pas les choses comme ça. Ce qui a changé c'est qu'on ne voit pas l'avenir, parce que peut-être que la recherche évoluera vite et que des traitements vont faire que la maladie va être encore plus freinée ou stoppée, magnifique, mais peut-être aussi que rien de fondamentalement nouveau ne va changer l'avenir. Alors l'avenir est incertain. Par rapport à avant le diagnostic, il y a une certaine incertitude, une espèce de flou qui rend la projection dans l'avenir difficile. C'est un peu ce qui est particulier... Il y a aussi une espérance de vie qui est un peu réduite, alors l'avenir est aussi plus incertain sur le long terme, que ce soit lié directement à la pathologie ou au traitement.

Dans la mesure où nous-mêmes prendrons en charge des patients d'ici quelques années, dont certains seront atteints de maladies difficiles, y a-t-il d'après votre expérience des choses auxquelles nous devrions être particulièrement attentifs ?

Il y a une chose, elle est valable pour tout soignant mais est malheureusement difficile à matérialiser parce qu'on ne peut pas être en empathie et pleurer et rire avec chaque patient, c'est pas possible sinon on finit dépressif mais il y a quand même un juste milieu entre être en phase et avoir les mêmes sentiments que les patients ou alors être tellement extériorisé et ne considérer un patient que comme un numéro... Je pense qu'à partir du moment où on arrive à connaître quand même un petit peu ses patients, à connaître un peu leur état et à respecter cet état-là, même si on ne s'investit pas à fond dans chaque patient, il y aura plus de facilité dans le contact et le patient reconnaît quand même mieux ce qu'on lui apporte que quand on ne le considère que comme juste un patient de plus. Je pense que ça, ça peut déjà pas mal aider. C'est valable pour le milieu médical comme pour le milieu infirmier. Juste rendre un tout petit peu personnalisée la prise en charge, ça aide énormément et ça touche beaucoup le patient quand on se souvient de lui, quand on ne lui fait pas répéter huit fois la même chose, des choses comme ça... C'est une des parties de la prise en charge par le neurologue dont je vous ai parlé pour laquelle j'ai beaucoup de respect, parce qu'il sait le faire. C'est très appréciable.

Merci

Discussion des Interviews

Avant de commencer la dissection de ce que nos deux intervenants ont pu dire durant les entretiens passés, nous aimerions les remercier pour leur temps. Compte tenu des circonstances nous ne pouvons qu'imaginer la valeur du moment qu'ils ont passé avec nous.

L'annonce du diagnostic fut une expérience traumatisante pour les deux patients interviewés. Au delà de la terreur instantanée provoquée par les mots «sclérose en plaques» , c'est la ligne temporelle depuis cet instant qui semble s'effacer. Dès cet instant le patient perd sa capacité de projection dans l'avenir. Comment envisager le futur quand on sait l'instabilité de son état, et qu'on prend tout à coup conscience de sa propre fragilité? Cette thématique revient dans les deux entretiens. Que se soit « l'épée de Damoclès» de Monsieur Y. ou la «Zénitude» fataliste en Monsieur O., tous deux expriment à un moment ou à un autre leur désarmement face à l'incertitude d'un avenir si obscur qu'ils ne veulent même pas l'envisager. Ces patients sont donc passés du psychisme tridimensionnel partagé par la plupart des gens : « passé - présent - avenir », à quelque chose de beaucoup plus difficile à gérer où l'avenir est remplacé par un étirement perpétuel du présent.

D'un autre côté -beaucoup plus pratique- les deux patients avouent aussi un bouleversement de leur vie «de tous les jours». Leurs vies professionnelle et familiale furent -en un instant- détournées de la direction qu'ils leur avaient donnés. Monsieur O. due arrêter l'architecture au bout de trois ans (post-diagnostique), alors que Monsieur Y. fut remercié par son employeur et du entrer dans un programme de reconversion. Au niveau familiale, Monsieur Y. explique son désarroi, lorsqu'il parle de se que sa maladie inflige à son enfant de cinq ans en terme d'effort d'adaptabilité à l'état de son père. Monsieur O., quant à lui dit «Elle (sa femme) m'a supporté jusqu'à il y a 6 ans puis elle m'a placé à cet hôpital. Je devenais une charge trop lourde pour elle. Mon état s'était beaucoup dégradé. », paroles s'inscrivant une fois de plus dans cet état de «Zénitude» déterministe que le patient semble avoir atteint après toutes ces années de maladie. Mais il ne faut pas oublier que cet état n'a été atteint qu'après une

multitude d'épreuves et que le patient avoue quand même des épisodes dépressifs. D'ailleurs à quoi d'autres pourrait être relié un épisode dépressif chez un patient SEP qu'à la cuisante redécouverte de sa vulnérabilité, et ceci à chaque évolution de sa maladie. Chaque poussée provoque la terreur du symptôme supplémentaire, la peur de perdre l'usage ses jambes, la sensibilité de ses mains...Et chaque symptôme plonge le patient dans la nostalgie de ses capacités passés, de ses projet inaccomplis et désormais inatteignables.

« Ce qui a beaucoup changé dans la façon de voir l'avenir, c'est qu'on ne voit pas d'avenir.»

Monsieur Y.

« L'avenir... l'avenir c'est la mort. Si elle vient plus tôt, tant mieux.»

Monsieur O.

Conclusions

Ce travail m'a permis d'explorer tous les aspects d'une pathologie, de sa pathogénèse au ressenti du patient. Traiter un problème de santé dans sa globalité me semblait impossible mais cette unité m'a prouvé le contraire.

Dupuis F.

Ce qui m'a particulièrement plu tout au long de ce mois, c'est la totale liberté que l'on avait, je pense que cela m'a permis de m'investir à 100% dans la problématique que nous avons choisie.

Gudmundson L.

En un mois je pense que nous avons pu au moins effleurer la plupart des problématiques entourant la SEP. J'ajouterais que j'ai trouvé la pharmacologie et les protocoles de traitement particulièrement intéressants.

Pedrini Q.

Au premier abord les aspect socio-économiques que j'ai dû traiter m'ont semblé rébarbatifs, mais lorsque j'ai compris l'importance de la thématique pour les patients, ça m'a motivé à m'y plonger.

Peidis A

Bibliographie

Alastair C., Christian C., Hans L., McAlpine's Multiple Sclerosis 4^{ème} édition Churchill Livingstone, 2006, p.982

Autorités de l'institution AVS/AI, Accueil, <http://www.ahv-iv.info/index.html?lang=fr> , page consultée le 25/5/10 à 14h30.

Atlas of MS: http://www.msif.org/en/about_msif/what_we_do/atlas_of_ms/index.html Kasper D. L., Braunwald E., Hauser S., Longo D., Jameson J. L. et Fauci A. S., Harrison Principes de médecine interne 16^{ème} édition. Flammarion médecine, 2006, 2880 p.

Fillion M., Coudurier J.L., Verdier-Taillefer M.H., Dufouil C., Marteau R. Sclérose en Plaques et Emploi. Arch. Mal. Prof. 1998, 259, N°7. 480 - 487.

Genève région - sclérose en plaques: <http://www.scleroseenplaques.ch/index.php>, consulté le 28/5/10 à 11h15.

Gronning M., Multivariate analyses of factors associated with unemployment in people with multiple sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery and psychiatry, 1990, 53, 388-390

Kornblith A.B., Employment in individuals with multiple sclerosis. Int J. Rehab. Research, 1986, 9, 155-165.

Kumar V., Abbas A. K., Fausto N., Robbins and Cotran Pathologic Basis of disease 7th edition. Elsevier Saunders, 2005, p.1525

Site web grand publique sur le cerveau: http://lecerveau.mcgill.ca/flash/pop/pop_pres/presentation_nuit_de_la_philo_21_mars_2009_fichiers/image046.jpg, site consulté en mai 2010

Groupe de publication Nature: <http://www.nature.com/nm/journal/v11/n3/images/nm0305-252-F1.gif>, site consulté en mai 2010

Association sclérose en plaques de Lanaudière : www.asepl.org, site consulté en mai 2010

Purves D., Augustine G. J., Fitzpatrick D., Hall W.C., LaMantia A-S. et McNamara J. O., Neurosciences 3ème édition. De Boeck & Larcier s.a., 2005, 811 p.

Rozin MD ; Y. Schiff ; G. Cooper ;E. Kahana,Vocational rehabilitation of multiple sclerosis (MS) patients. Disability & Rehabilitation, Volume 4, Issue 2, 1982 , pages 75 - 79