

## Repères sur la sclérose en plaques (SEP)

### SOMMAIRE

#### Généralités





- Définition
- Historique et chiffres

 ? Qui peut être atteint par la SEP ?

#### Les questions que vous vous posez

- Risques et possibilités
  - Quelles sont les possibilités d'actions pour la personne atteinte de sclérose en plaque ?
  - Des rémissions sont-elles possibles ?
  - Qu'arrive t-il à une personne débutant une SEP ?
  - La sclérose en plaque est-elle fatale ?
  - Quelles capacités peuvent être perdues lors d'une poussée ?
  - Peut-on prévenir l'arrivée d'une poussée et s'y préparer ?
- Déficiences
  - troubles de la motricité
  - troubles sensitifs
  - troubles de la vision
  - troubles neurologiques
  - troubles génito-urinaires
  - troubles psychiques

 ? La SEP a-t-elle de réels effets sur la mémoire ?

-  ? Quelles atteintes psychologiques supplémentaires peuvent apparaître ?
-  ? Quelles sont les manifestations des lésions identifiées ?
-  ? Quels sont les critères pour diagnostiquer une SEP ?
-  ? Comment évolue la maladie ?

- **Classification**

- **SEP bénigne**
- **SEP par poussées-rémissions ou forme cyclique**
- **SEP progressive primaire**
- **SEP progressive secondaire**

-  ? Quels indicateurs permettent de connaître la forme évolutive de la SEP ?

- **Causes**

-  ? Quelles sont les causes des SEP ?

### **Pour comprendre le vécu de la personne**

- **La sclérose en plaque, quelles représentations ?**
- **Quel est le regard des autres face à la SEP ?**
- **La sclérose en plaque face au travail ?**
- **La personne sclérosée a t-elle toujours besoin d'aide ?**
- **Comment gère t-elle son angoisse ?**
- **Quelle qualité de vie avoir ?**
- **Quels risques supplémentaires sont présents pour une personne sclérosée ?**

### **Besoins spécifiques et aides appropriées**

- **déplacement**
- **amélioration gestuelle**

-  ? Quels sont les examens les plus courants ?

- **radiologie**
- **immunologie**
- **électrophysiologie**

-  ? Existe-t-il des traitements pour la sclérose en plaque ?

-  ? Quels traitements sont possibles selon le type de SEP ?

 ? Comment gérer les symptômes de SEP ?

## Points de vigilance en formation au travail

### • Poser les bonnes questions

 ? Par quelles étapes la personne atteinte de SEP passe t-elle ?

- **le choc**
- **déni**
- **colère**
- **marchandage**
- **tristesse**
- **acceptation ou laisser-aller**

 ? Quelles réactions peuvent avoir les collègues de travail ?

 ? La personne doit-elle parler de sa SEP dans son milieu professionnel ?

 ? Quelles répercussions peuvent avoir les traitements ?

 ? Quels sont les facteurs de risques d'arrêt de travail ?

- **liés à la maladie**
- **liés à l'emploi**

 ? Quels sont les facteurs protecteurs de l'emploi ?

- **liés à la maladie**
- **liés au travail**

 ? Quelles adaptations peuvent être effectuées au travail ?

- **amélioration environnementales**
- **gestion de la fatigue**
- **humaine**

### • Conseils pratiques d'accueil

 ? Quelle aide peut apporter un proche à la personne sclérosée ?

 ? Que faut-il éviter de faire vis-à-vis de la SEP ?

## ■ Généralités

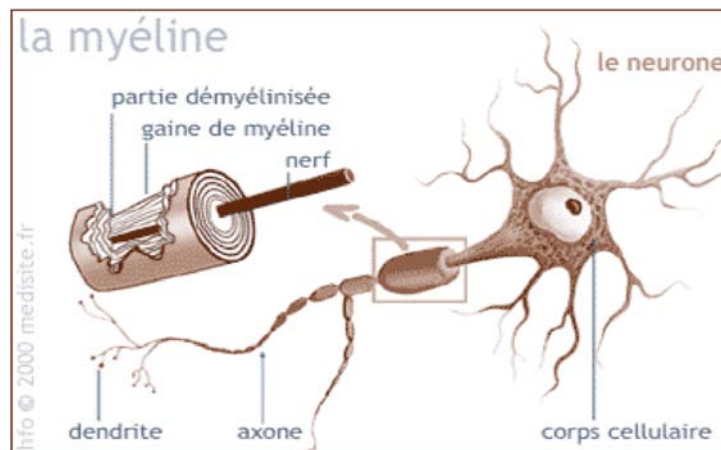
- Définition

### ? Qu'est ce que la sclérose en plaque (SEP)?

Lorsqu'une personne est atteinte de SEP, le système immunitaire, dont la fonction est de protéger le corps d'agressions extérieures par des agents ou des organismes susceptibles de déclencher une maladie, attaque par erreur ses propres tissus.

Le nom de **sclérose** tire son origine du fait que cette maladie entraînerait un "durcissement" des zones du cerveau ou de la moelle épinière. Ces altérations ne se font pas régulièrement mais par plaques et les symptômes, qui découlent du ralentissement de l'influx nerveux, sont donc très variables d'un malade à un autre. La maladie évolue le plus souvent au début sous forme de poussées laissant peu ou pas de séquelles.

La première cible de cette attaque est la et les cellules nerveuses elles-mêmes peuvent être touchées.



On admet généralement que la Sclérose en Plaques (**SEP**) est une maladie auto immune du système nerveux central (SNC), constitué par le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Les lésions occasionnées provoquent le ralentissement de la vitesse des messages de la cellule nerveuse ou même leur blocage entraînant des symptômes neurologiques : troubles sensoriels et moteurs pouvant aller jusqu'à la paralysie. Au fur et à mesure, ces lésions se sclérosent et réalisent des plaques, le neurone peut être épargné ou parfois précocement atteint.

Les attaques de la myéline produisent des cicatrices arrondies dans de nombreux endroits du SNC. Ces lésions démyélinisantes ont une répartition et une topographie singulières, non pas diffuses, ni en nappes, ni en manchons, mais en **plaques**.

- Historique et chiffres

## ? Qui peut être atteint par la SEP ?

La sclérose en plaques frappe le plus souvent les jeunes adultes, hommes et femmes dont l'âge varie entre 20 et 40 ans. L'âge moyen au diagnostic est de 30 ans, mais la sclérose peut aussi se manifester chez des enfants et des gens dans la cinquantaine. Elle commence le plus souvent par une poussée au cours de laquelle signes et symptômes apparaissent rapidement puis disparaissent en totalité ou en partie. Elle peut se reproduire à plus ou moins brève échéance une ou plusieurs fois.

On estime qu'il y a approximativement entre 48 et 50.000 cas de sclérose en plaque en France, ce qui signifie que 80 personnes sur cent mille ont la maladie à un moment donné. Comme beaucoup de maladies auto immunes, elle est deux fois plus fréquente chez la femme que chez l'homme. Elle est plus fréquente également chez les caucasiens que chez les maghrébins ou les individus d'origine africaine et relativement rares chez les asiatiques. La maladie est plus commune dans les pays des zones tempérées loin de l'équateur, relativement rare sous les tropiques.

*Cette évidence suggère que la maladie survient plus souvent chez les populations d'origine de l'Europe du nord et du centre qui partagent quelques prédispositions génétiques communes.*

### Les questions que vous vous posez

- Risques et possibilités

## ? Quelles sont les possibilités d'actions pour la personne atteinte de sclérose en plaque ?

Les capacités fonctionnelles des personnes atteintes risquent de s'altérer lors des poussées récidivantes, à plus ou moins long terme. Avec le temps, une incapacité progressive peut s'installer. Il n'y a donc pas de règle pour savoir quelles vont être les conséquences de la sclérose en plaque. Chaque personne est à appréhender au cas par cas afin de répondre au mieux à leurs besoins.

Les statistiques nous apprennent néanmoins que les deux tiers des personnes atteintes de SEP peuvent continuer à marcher, quoique certaines d'entre elles aient besoin d'une canne ou d'un autre type

d'assistance. Certaines choisiront d'utiliser un « scooter motorisé », d'autres un fauteuil roulant pour conserver leur potentiel énergétique et enfin certaines peuvent exiger une chaise roulante pour garder plus de mobilité.

### ? Des rémissions sont-elles possibles ?

Au cours d'une poussée de SEP, la gaine de myéline s'enflamme en ralentissant ou bloquant la conduction nerveuse. C'est pourquoi, si l'inflammation est grave, la myéline peut se détériorer, mais une remyélinisation naturelle peut parfois accompagner les rémissions. Par ailleurs, les lésions peuvent se recouvrir de tissu cicatriciel et empêcher les fibres nerveuses de bien jouer leur rôle. S'il ne se forme pas de tissu cicatriciel sur la lésion, les symptômes peuvent disparaître et un rétablissement complet peut survenir. Dans de nombreux cas, les poussées alternent avec les rémissions pendant des années. *L'important est de se rappeler que la plupart des personnes atteintes de SEP peuvent s'attendre à une espérance de vie très proche de ceux qui en sont indemnes*

### ? Qu'arrive-t-il à une personne débutant une SEP ?

Les cellules du système immunitaire se trompent de voie et pénètrent dans le système nerveux central, provoquant une inflammation dans le cerveau, la moelle épinière ou les nerfs optiques. Cette inflammation peut entraîner des dommages de la gaine protectrice de myéline située autour de la cellule nerveuse.

### ? La sclérose en plaque est-elle fatale ?

Pour la grande majorité des personnes atteintes de sclérose en plaques, cette maladie n'est pas fatale. En fait, la plupart ont une espérance de vie normale ou proche de la normale, grâce aux progrès accomplis dans le traitement des symptômes de la maladie et dans la recherche de nouveaux médicaments.

### ? Quelles capacités peuvent être perdues lors d'une poussée ?

Selon la localisation des lésions, les symptômes sont différents et les pertes peuvent être de l'ordre de : la fatigue, des troubles visuels, des vertiges, de la faiblesse motrice, des troubles de l'équilibre, certains problèmes sensoriels (engourdissements, fourmillements, douleurs, des troubles sphinctériens),

des perturbations sexuelles, des troubles affectifs, des difficultés de langage, des troubles de l'attention, de l'idéation et de la mémoire. Cependant la plupart des personnes développent seulement quelques-uns de ces symptômes pendant le cours de leur maladie et la plupart sont capables de vivre avec leurs symptômes dans un confort relatif.

### ? **Peut-on prévenir l'arrivée d'une poussée et s'y préparer ?**

Certains patients sentent l'arrivée d'une poussée et règlent leur mode de vie en conséquence. Cette information leur permet d'effectuer des actions préventives. En effet, ils se reposent davantage et ralentissent leurs activités. D'autres, au contraire, ne se sentent jamais pareil d'un jour à l'autre et ne peuvent donc pas se préparer à une éventuelle poussée. Ils sont obligés de faire avec et de gérer leur vie à plus ou moins court terme.

- **Déficiences**

Au cours de l'évolution, une évolution progressive et permanente des altérations de certaines fonctions motrices, sensibles et sensorielles peut apparaître chez certaines personnes. Ceci survient 10 ou 20 ans après le début de la maladie pour évoluer ensuite sur une durée de 25 ou 30 ans vers un déficit ou une mauvaise coordination. Ces dernières peuvent apparaître dans les jambes et parfois dans les bras, nécessitant l'utilisation d'une canne, d'un scooter ou d'un fauteuil roulant, permettant de donner plus de mobilité.

### ? **Quels sont les symptômes et troubles des SEP ?**

Les symptômes de SP sont imprévisibles et varient grandement d'une personne à l'autre. En effet, les plaques pouvant siéger sur des zones différentes, il existe une multiplicité et un polymorphisme des signes. Ils peuvent développer les troubles ci-dessous, cependant les personnes atteintes de SEP ne souffrent pas de tous ces symptômes et ces derniers peuvent s'atténuer durant les rémissions.

- **Troubles de la motricité**

Ils se traduisent par :

- **une fatigabilité anormale à la marche :** fatigue qui survient soudainement ou est exagérée par rapport à l'effort fourni. Elle compte

parmi les symptômes les plus fréquents et les plus incommodes de la SEP (1/4 des personnes atteintes inaugure la maladie par une instabilité de la marche et des troubles de l'équilibre).

- **faiblesse** : la faiblesse des muscles des jambes peut altérer la marche.
- **troubles de l'équilibre et de la coordination** : ces troubles peuvent comprendre des pertes d'équilibre, des tremblements, l'ataxie, le vertige, la maladresse et le manque de coordination.
- **raideur musculaire** ou spasticité : l'altération du tonus musculaire peut provoquer une raideur musculaire entravant la mobilité. Cet état peut causer des spasmes parfois douloureux.

- **Troubles sensitifs** (30 % des cas)

Ils se manifestent par des fourmillements, des démangeaisons, une diminution de la sensibilité du toucher, une sensation de brûlure dans une partie du corps et une augmentation de la fatigue sous l'effet de la chaleur. De nombreuses personnes atteintes de SP sont sensibles à la chaleur, de sorte que leurs symptômes s'aggravent dans un environnement chaud.

Le signe de Lhermitte, qui correspond au déclenchement de décharges électriques dans les membres et le rachis après flexion de la tête, est très évocateur de la maladie.

- **Troubles de la vision**

Ils sont caractérisés par une diminution de l'acuité visuelle, une vue double ou brouillée. Nous pouvons identifier plusieurs cas, tels que la diplopie, le nystagmus, la névrite optique qui constitue l'exemple le plus caractéristique de ce trouble, et dans de très rares cas la cécité.

- **Troubles neurologiques**

Ces troubles correspondent au niveau de l'élocution, à une difficulté ou un ralentissement de la parole, à des troubles de l'articulation, des changements dans le rythme de la parole, ou encore une difficulté à la déglutition. Mais ils peuvent toucher également une maladresse des gestes ou encore une station debout vacillante, etc.



- **Troubles génito-urinaires**

Les troubles vésicaux peuvent comprendre un besoin fréquent ou urgent d'uriner, l'évacuation incomplète de la vessie et l'incontinence. Ces symptômes entraînent souvent des infections urinaires dues au fait que la vessie ne se vide pas complètement.

Dans le domaine génital, l'impuissance est fréquente chez l'homme, de même que la lenteur de l'orgasme chez la femme.

- **Troubles psychiques**

Les plus fréquents sont les troubles de l'humeur comme l'état d'euphorie ou des traits d'hystérie, les plus rares sont le déficit mnésique et le ralentissement intellectuel.

Certaines personnes éprouvent de la difficulté à maîtriser leurs émotions aussi bien qu'elles le voudraient. Elles se mettent à rire ou à pleurer pour un rien et craignent toujours que les autres soient témoins de ces réactions excessives.



### **? La SEP a-t-elle de réels effets sur la mémoire ?**

Il arrive aux personnes atteintes de sclérose en plaques de présenter des troubles de la mémoire et de la concentration, ainsi que l'altération du jugement ou du raisonnement. Comme tous les autres symptômes, ils peuvent être intermittents et s'aggraver sous l'effet de la fatigue, d'une infection ou du stress. Les personnes touchées peuvent s'apercevoir que leurs idées s'embrouillent surtout lorsqu'elles sont fatiguées.



### **? Quelles atteintes psychologiques supplémentaires peuvent apparaître ?**

On peut citer également des symptômes psychologiques, car les réactions dépressives ne sont pas rares et même logiques, des accès de somnolence...

La personne sclérosée peut paraître irritable ou hypersensible, et en particulier ses proches, peuvent alors se sentir blessés et critiqués injustement. Ceux-ci la croiront devenue égoïste et incapable de comprendre leurs problèmes

ni de se mettre à leur place. En outre, la dépression profonde que peut vivre la personne atteinte de SEP s'avérera, pour certains, extrêmement difficile à supporter.

### ? Quelles sont les manifestations des lésions identifiées ?

Les lésions qui s'expriment en premier peuvent siéger en des points très divers du système nerveux central, entraînant des symptômes révélateurs, bruyants ou discrets, très variable d'un cas à un autre. Les premières manifestations peuvent être :

- une paraparésie
- une monoplégie brachiale ou crurale
- un déséquilibre en position debout : cérébelleux, proprioceptif, vestibulaire
- des troubles sensitifs, paresthésies, zones d'hypoesthésie cutanée
- une névrite optique rétro-bulbaire (inflammation)
- plus rarement la paralysie d'un nerf crânien, une paralysie faciale, un syndrome de Claude Bernard-Horner.

### ? Comment évolue la maladie ?

La maladie peut revêtir différents aspects car il existe plusieurs formes de sclérose en plaques. Il est important de savoir qu'une personne sur cinq n'aura qu'une forme bénigne marquée par des poussées séparées par des mois, voire des années. Par contre, un malade sur quatre présentera des troubles plus fréquents et plus invalidants.

- **Classification**

### ? Existe-t-il différents types de SEP ?

La multiplicité des troubles a amené les scientifiques à créer une échelle de cotation (de 1 à 10) pour évaluer le handicap des patients et apprécier ainsi l'efficacité d'un traitement ou la progression de la maladie.

Il est possible de constater différents schémas évolutifs dans la SEP : **une évolution par poussées régressives** s'observe dans la plupart des cas. Cependant, un petit pourcentage de personnes a une évolution plus progressive dès le tout début.

Il est important de préciser qu'au cours de l'évolution au long cours de la maladie, les malades atteints de SEP ne deviennent pas, pour la plupart, sévèrement handicapés.

### ? Peut-on prévoir l'évolution selon le type de SEP ?

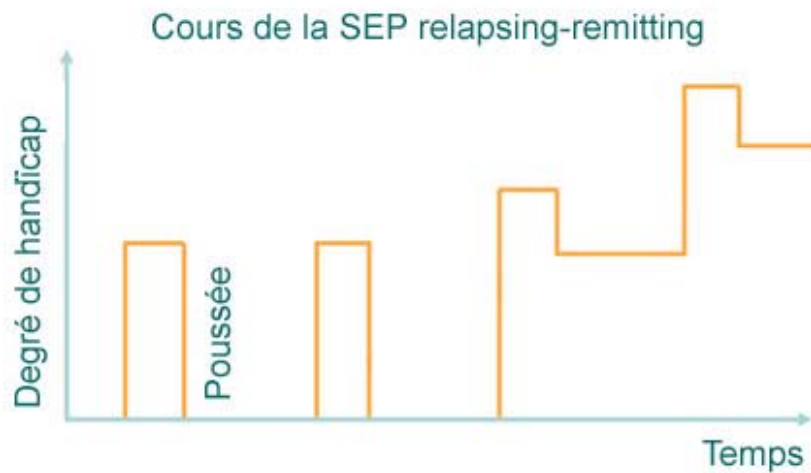
L'évolution de la sclérose en plaques est imprévisible. Toutefois, avec le temps, les médecins peuvent identifier les différentes formes ou types de SP. Certaines personnes sont peu touchées par cette maladie (forme bénigne ou cyclique (poussées-rémissions) sans incapacités permanentes), tandis que d'autres sont frappées sévèrement. Mais la plupart se situent entre ces deux extrêmes.

- **SEP bénigne**

Indépendamment de ce classement des SEP, il existe encore une SEP que l'on appelle bénigne, où le patient vit au moins durant 15 ans après que le diagnostic de la SEP ait été établi, sans limitations remarquables. Après une ou deux crises avec rémission totale, aucune aggravation de l'état du patient ne se présente. Au début de la maladie, les symptômes sont plus légers (par exemple les symptômes sensoriels). Il est difficile d'estimer à combien s'élève le nombre de patients faisant partie de cette catégorie, mais environ 20 à 25 % des personnes ayant une forme cyclique présenteront une sclérose en plaque bénigne.

- **SEP par poussées-rémissions ou forme cyclique**

La personne se rétablit partiellement ou totalement après la crise. Cette forme est la plus fréquente et correspond à environ 70 % des cas lors du diagnostic.



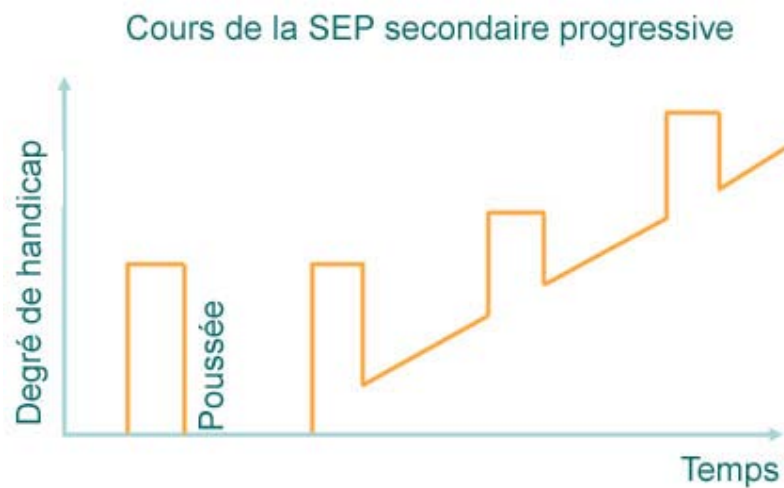
- **SEP progressive primaire**

Relativement rare, elle est la moins présente par rapport aux autres scléroses en plaques. Elle est présente entre 10 et 15 % au moment du diagnostic. Le handicap et les symptômes s'empirent progressivement par rapport au début de la maladie, sans crises ou sans rémission partielle intermittente.



- **SEP progressive secondaire**

Elle se présente quand le degré de handicap entre les crises reste le même ou empire. Des rechutes ultérieures peuvent toujours se produire ou complètement disparaître. La moitié des personnes présentant une forme cyclique voient leur état commencer à s'aggraver dans les dix années suivant le diagnostic et risquent de devenir de plus en plus handicapés.



Il existe encore d'autres type de sclérose telle que **la Sclérose en plaques progressive récurrente**, relativement rare, combinant des crises avec une aggravation constante et sans aucune rémission. **La SEP bénigne** qui s'identifie pas quelque crises avec de longues périodes de rémission et peu d'invalidité après 15 ans. Enfin, **la sclérose en plaque maligne**, relativement rare, présentant une invalidité qui progresse rapidement dans un délai de cinq ans après le diagnostic.

Il faut retenir l'extrême **diversité** de ces évolutions, bien différente de l'image univoque d'invalidité rapide habituellement attachée à la SEP.

Les formes bénignes doivent être connues car, pour elles, aucun risque thérapeutique n'est justifié.

### ? Quels indicateurs permettent de connaître la forme évolutive de la SEP ?

Il est possible de prendre des informations pour prévoir la forme évolutive à laquelle la personne se trouve confronté :

- l'intervalle entre la première et la deuxième poussée
- le nombre de poussées dans les 2 premières années
- la date d'entrée dans une progression continue
- le niveau atteint sur l'échelle d'invalidité à 5 ans, à 10 ans.

Il ne faut pas oublier que cette prévision relève de la probabilité et qu'il n'y a rien de certain. Il est possible d'identifier une modification, en mieux comme en pire

(stabilisation complète ou grave poussée augmentant le déficit séquellaire).

## ? Existe-t-il une classification des SEP ?

La classification utilisée pour déterminer la progression de la sclérose en plaque est celle de KUTZKE. Les niveaux les plus importants et connus sont :

- niveau 4 : début de gêne à la marche
- niveau 6 : recours à une canne
- niveau 7 : possibilité de faire quelques pas chez soi en s'appuyant sur les murs et les objets présents
- niveau 8 : possibilité de faire un pas.

Il est possible de donner une évaluation statistique des années qui s'écoulent entre les différents niveaux à partir de la maladie :

- huit ans pour atteindre le niveau 4
- vingt ans pour le niveau 6
- trente ans pour le niveau 8.

### • Causes

## ? Quelles sont les causes des SEP ?

Les causes ne sont pas connues avec certitude, mais l'intervention conjointe de plusieurs facteurs est probable. Cependant, il est nécessaire de comprendre que la SEP n'est pas provoquée par un facteur sur lequel la personne peut avoir un contrôle.

Il est naturel de chercher un événement récent (traumatisme, stress) pour expliquer l'intrusion de la SEP dans sa vie, mais il n'y a pas d'évidence pour suggérer une relation de cause à effet entre les événements de vie et le début de la maladie.

Les hypothèses formulées pour connaître l'origine de la SEP sont :

**Biologique** : cela correspond au développement d'une réaction immunitaire, à un agent extérieur à l'organisme (virus ou autre), rencontré avant l'adolescence, chez des individus ayant une prédisposition génétique.

Ou encore d'une maladie auto-immune (la malade fabrique des anticorps contre ses propres tissus) ; le système immunitaire de l'organisme attaquerait la myéline comme s'il s'agissait d'un corps étranger.

**Génétique** : il a été mis en évidence sur le chromosome numéro 6, un facteur génétique favorisant la sclérose en plaques.

**Géographique** : l'éventualité de voir se développer une SEP chez une personne dépend en partie de l'endroit où elle vivait au début de son adolescence. Cet aspect environnemental est en lien avec la prédisposition génétique.



### **? Une personne atteinte de SEP peut-elle transmettre la maladie à une autre ?**

Malgré le fait que les causes exactes de l'apparition de la sclérose en plaque ne soient pas connues, il est certain qu'elle n'est pas contagieuse. Une personne dite saine peut être en présence d'une personne atteinte de SEP sans risque de développer la maladie.

## **Pour comprendre le vécu de la personne**

### **? La sclérose en plaque, quelles représentations ?**

En général, la représentation que chacun se fait de la SEP correspond à la paralysie lourde ou encore à la mort. Ils se sentent déjà condamnée car ils méconnaissent le mal dont ils sont atteints. Etant donné qu'ils n'ont pas connaissance des troubles et du niveau de leur sclérose, ils s'imaginent déjà en fauteuil roulant, avec une perte totale de leur condition de vie actuelle.

En ce sens, il est important de comprendre que la sclérose en plaque touche la personne à différents niveaux, mais surtout à des intensités différentes. C'est-à-dire qu'une personne sclérosée, selon son cas, peut rester de nombreuses années sans ressentir de troubles. Il est nécessaire d'accepter son handicap pour espérer poursuivre sa vie ou en reconstruire une partie afin de vivre dans les meilleures conditions possibles.

### **? Quel est le regard des autres face à la SEP ?**

Le regard des autres perçoivent parfois les personnes sclérosées comme des simulateurs. En effet, certaines personnes atteintes de SEP ont besoins ou préfèrent utiliser un fauteuil roulant pour des tâches ou actions de leur vie quotidienne. Cependant, ils ne sont pas paralysés, mais ce besoin est lié à la fatigue importante qui émane de la maladie. Une personne en voyant une autre dans un fauteuil qui se lève pour atteindre un objet placé trop haut a tendance à penser que cette dernière triche ou simule sa maladie. Ce regard est difficile à accepter et à gérer pour la personnes sclérosée.

Ces représentations s'expliquent par la méconnaissance de la pathologie et des aptitudes et incapacités des personnes atteintes de SEP. Ces cas peuvent mettre en évidence une peur et un rejet de l'autre, considéré comme différent. Tout comme certaines personnes chercheront à mieux appréhender la maladie et à comprendre le vécu de ces personnes.

### **? La sclérose en plaque face au travail ?**

La première pensée qui vient à la personne atteinte de SEP est qu'elle ne pourra plus jamais travailler. Cette pensée est



accentuée par le retour que propose les autres face à sa pathologie. Elle pense que la SEP va lui prendre tout ce qu'elle possède y compris son droit au travail. Cependant, l'incapacité qu'elle soit partiel ou plus accentuée, peut être gérée de différentes manières pour préserver l'accès à l'emploi.

Il est vrai qu'il est difficile de savoir quels seront les nouveaux symptômes d'une éventuelle poussée. C'est une des raisons qui pousse la personne à vivre et à se gérer au jour le jour, en trouvant au quotidien des solutions de remplacement. Il en va de même au travail, où des aménagements de poste et des alternatives sont trouvées afin de préserver l'emploi.

Il est donc primordial de faire comprendre à la personne atteinte de SEP qu'elle ne doit pas abandonner et que des moyens peuvent lui être fournis afin qu'elle continue à travailler.

Cependant, il est courant de voir que la personne cherche à trop en faire pour atténuer l'image du handicap qu'elle renvoie. Finalement, ne voulant pas être perçue comme diminuée (physiquement ou mentalement), elle a tendance à s'exténuer sur les tâches demandées et à augmenter encore plus son degré de fatigue, favorisant encore l'apparition des symptômes de la sclérose en plaque.

### ? **La personne sclérosée a-t-elle toujours besoin d'aide ?**

Selon les atteintes qu'elle présente, la personne pourrait avoir besoin d'une part d'aide psychologique pour accepter sa maladie, afin de pouvoir se reconstruire et aller de l'avant. Elle risque de passer par une période de rejet, de recherche d'information et de compréhension, puis par l'acceptation de son état. D'autre part, une aide matérielle peut s'avérer nécessaire pour reposer la personne sur différentes tâches. Certains déplacements soit trop longs soit trop fatigants peuvent être améliorés par la présence d'aide technique tel qu'un fauteuil roulant. Enfin, une aide humaine peut s'avérer utile pour certaines actions de la vie quotidienne qui s'avèrent progressivement difficiles (cuisine, repassage, etc.)

À long terme, il est préférable de s'orienter vers une recherche d'autonomie afin que la personne sache se gérer et n'ait pas toujours besoin d'appeler quelqu'un pour l'aider. L'aide sera plus nécessaire lors des phases de poussées que durant les

phases intermittentes où la personne a un état stabilisé. De plus, l'idée d'être aidé ou assisté n'est pas toujours simple à gérer pour les personnes handicapées, c'est pourquoi dans la mesure du possible, il est préférable de lui donner les moyens de pouvoir gérer seule sa vie quotidienne et professionnelle (à travers des aides techniques, aménagements, etc.).

### ? **Comment gère-t-elle son angoisse ?**

La particularité de cette pathologie est que la poussée peut arriver à n'importe quel moment et qu'il y a méconnaissance des raisons de sa venue. C'est dans cette incertitude que la personne doit vivre. Etant donné qu'elle ne sait jamais ce qu'il risque d'arriver, elle vit dans un stress permanent, favorisant encore plus les symptômes de la sclérose en plaque.

Certaines personnes ressentent l'arrivée d'une poussée et peuvent s'y préparer. Le degré de stress est alors restreint et permet un meilleur cadre de vie. Dans ces circonstances, la personne doit être attentive aux informations que lui donne son corps, afin de savoir si elle a les possibilités de prévenir les poussées.

### ? **Quelle qualité de vie avoir ?**

La gestion de la fatigue paraît primordiale, car elle s'accompagne généralement de déficience physique. Cette fatigue, associée au stress permanent est source de contrainte pour la personne et doivent être prises en compte pour le bien être de la personne.

Pour préserver une qualité de vie acceptable, la personne doit tout d'abord accepter sa condition, et ensuite accepter d'utiliser des moyens appropriés à ses problèmes. Il est vrai que certaines personnes refusent l'aide qu'on leur apporte, car elles se sentent encore plus handicapées. Il est alors nécessaire de lui faire comprendre et de lui montrer les bienfaits des outils mis à sa disposition.

### ? **Quels risques supplémentaires sont présents pour une personne sclérosée ?**

Le risque principal en lien avec les symptômes de la maladie est de se « laisser aller », ou de laisser les autres tout faire pour soi. Faire à la place d'une personne sclérosée ou la

« dorloter » revient à l'enfermer dans une spirale de déconditionnement qui est néfaste. C'est pourquoi la personne doit impérativement faire le maximum de choses selon ses possibilités afin de lutter et d'aller dans le sens opposé de cette spirale.

Il est possible que la personne se renferme sur elle même, s'isole pour échapper au monde extérieur. Elle se lamente sur son sort en se demandant comment et pourquoi ça lui arrive. Cette phase, si elle se présente, doit être de courte durée sinon les risques de dépression seront de plus en plus important.

## **Besoins spécifiques et aides appropriées**

### **? Quelles aides techniques peuvent être proposées ?**

Les possibilités techniques sont très variées. La personne peut utiliser du matériel spécifique pour son déplacement et son amélioration gestuelle.

- **Déplacement**

- Les cannes anglaises : si la personne peut toujours marcher et ne fatigue pas trop. La marche sera toujours bénéfique afin de préserver les capacités de la personne.
- Le fauteuil roulant : pour les personnes ne pouvant plus marcher ou ayant besoin de temps de pauses fréquentes. Le fauteuil représente alors un allier pour lutter contre la SEP et non plus un handicap supplémentaire. Il devient un moyen supplémentaire de déplacement pour préserver au moins une partie de son mode de vie.

- **Amélioration gestuelle**

- Tapis antidérapant : il permet de maintenir en place du matériel de bureau ou autre.
- Un gros stylo pour favoriser l'écriture. Il permet une meilleure préhension de la part de la personne et lui permet de continuer à écrire.

### **? Quels sont les examens les plus courants ?**

Il existe trois catégories d'examens qui permettent de mieux définir et comprendre la présence de sclérose en plaque.

- **la radiologie**

L'IRM (imagerie par résonance magnétique) permet d'obtenir des images précises du cerveau et d'identifier les plaques dans la substance blanche. C'est la seule méthode qui montre les lésions dans le système nerveux central

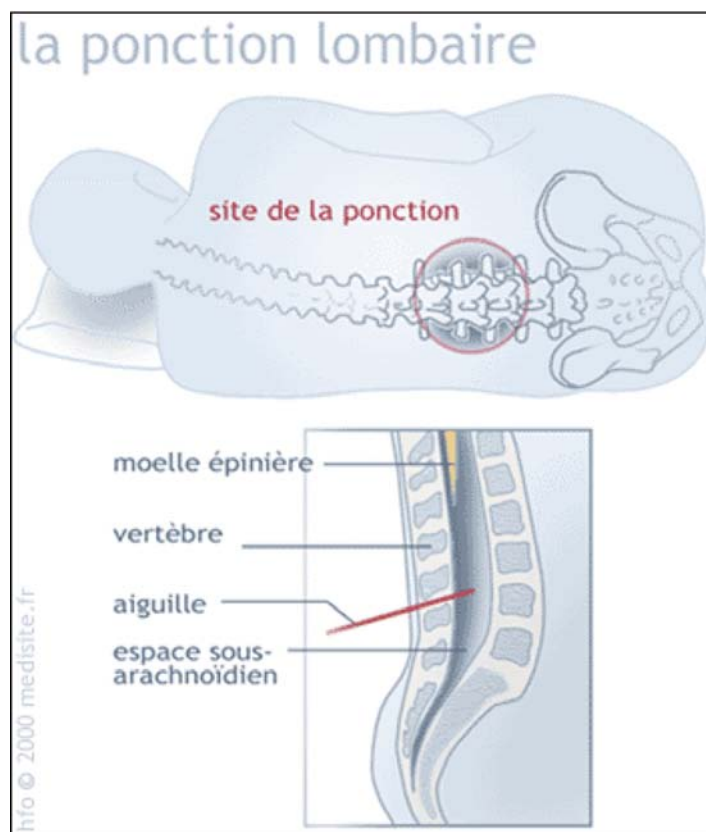
L'IRM permet de mieux visualiser directement l'évolution des plaques et de mieux comprendre l'apparente hétérogénéité de la maladie. Il est possible de repérer huit fois plus d'évènements par l'IRM que par la forme clinique : apparition

de nouvelles plaques, augmentation ou diminution de certaines zones d'hypersignal.

Toutefois, elle ne peut être considérée comme concluante, étant donné que de telles plaques peuvent être provoquées par d'autres maladies. Les clichés de l'IRM, les antécédents médicaux, les résultats des examens neurologiques et autres servent souvent à confirmer un diagnostic de sclérose en plaque.

- **l'immunologie**

Elle permet d'analyser le liquide céphalo-rachidien prélevé chez le patient par ponction lombaire afin d'y rechercher des anticorps particuliers. On introduit une aiguille fine entre deux vertèbres de la colonne lombaire pour en prélever une petite quantité de liquide.



- **l'électrophysiologie**

Cette technique permet d'explorer le système visuel, de la sensibilité grâce à l'étude des potentiels évoqués.

## ? Existe-t-il des traitements pour la sclérose en plaques ?

Aucun traitement ne s'attaque directement à la cause de la SEP qui reste toujours inconnue. Les corticoïdes restent toujours le traitement des poussées. Cependant, au cours des dix dernières années, certains médicaments, comme les Interférons bêta, ont apporté une amélioration significative chez les personnes atteintes d' une forme de la maladie évoluant par poussées.

De plus, les symptômes de la SEP sont imprévisibles. Certains peuvent apparaître et disparaître tandis que d'autres ne régressent pas après leur arrivée. Ceux qui apparaissent initialement comme étant le résultat de l'inflammation au niveau du système nerveux central tendront à disparaître tandis que l'inflammation régresse.

Cependant, dès que l'inflammation a provoqué une cicatrice, une démyélinisation ou un dommage à la cellule nerveuse elle-même, les symptômes ont tendance à persister. Par la suite, il est possible de proposer une variété de médicaments et de stratégies pour aménager un certain degré de confort vis à vis des symptômes. La personne doit alors collaborer avec son médecin afin de trouver le traitement qui lui convient le mieux.

## ? Comment gérer les symptômes de SEP ?

Il est possible d'élaborer des stratégies variées pour « soigner » les symptômes et ralentir l'aggravation de la maladie. En effet il existe aussi des traitements pour atténuer les symptômes.

**Cependant, il est nécessaire de prendre garde, car les problèmes de santé ne sont pas tous causés par la SEP.** Les personnes atteintes de cette maladie ne sont pas plus sujettes que les autres aux maladies, mais peuvent tout de même en avoir comme tout le monde : le rhume, la grippe, des fractures, des ulcères, le diabète, etc. Il est alors nécessaire de consulter son médecin si la personne ne se sent pas bien et de surtout ne pas se dire à chaque fois : « Ça doit être la sclérose en plaques ».

## ■ Points de vigilance en formation au travail

- Poser les bonnes questions pour mieux comprendre ce qui est nécessaire à la personne

Ce tableau est à usage des professionnels qui reçoivent la personne en vue de son intégration en emploi ou en formation.

Domaines de la CIF	<b>Questions à poser</b> pour qu'elle fasse part de ses capacités et de ses limites et connaître sa manière de résoudre les difficultés qu'elle rencontre	<b>Investigation des limitations en lien avec le nouveau contexte</b>
<b>SEP et poussées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨 Quel type de SEP avez-vous ?</li> <li>🗨 Depuis combien de temps ?</li> <li>🗨 Sentez vous venir la poussée ?</li> <li>🗨 Quand a eu lieu la dernière poussée ?</li> <li>🗨 Quels troubles avez-vous ?</li> <li>🗨 Comment parvenez vous à les gérer ?</li> <li>🗨 Êtes-vous sensible à la chaleur ?</li> <li>🗨 Avez-vous des consignes par rapport à la survenue de poussées ?</li> <li>🗨 Comment gérez-vous votre stress au travail, face à la pathologie, etc ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨 Quelles adaptations effectuer pour vous permettre d'effectuer votre travail dans de bonnes conditions ?</li> <li>🗨 Est-il nécessaire de climatiser votre espace de travail ?</li> </ul>
<b>Conséquence du traitement et des soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨 Suivez-vous un traitement ?</li> <li>🗨 Ce traitement a-t-il des effets secondaires ?</li> <li>🗨 Avez-vous besoin d'un temps d'adaptation ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨 Quels sont vos besoins en lien avec votre traitement?</li> </ul>

<p><b>Communication</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Votre entourage vous aide-t-il face à la SEP ?</li> <li>🗨️ Parlez-vous de votre handicap avec les personnes que vous rencontrez ?</li> <li>🗨️ Exprimez-vous les troubles que vous ressentez ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Quels sont vos besoins ?</li> </ul>
<p><b>Relations et interactions avec autrui et dans un groupe</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Comment vous intégrez-vous dans un groupe ?</li> <li>🗨️ Vous repliez-vous sur vous même ou allez-vous vers les autres ?</li> <li>🗨️ Acceptez-vous le regard des autres face à votre maladie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Avez-vous des besoins particuliers pour vous sentir à l'aise ?</li> </ul>
<p><b>Apprentissage et application des connaissances, Tâches et exigences générales</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Avez-vous des limitations demandant un aménagement ? (moteur, sensoriel, fatigue, autre)</li> <li>🗨️ Comment gérez vous vos troubles issus de la SEP durant le travail ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Quelles sont les adaptations de l'environnement à effectuer pour faciliter votre travail ?</li> </ul>
<p><b>Mobilité</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Quel est votre degré de mobilité ?</li> <li>🗨️ Est-ce que vous vous fatiguez vite durant une exercice ou un travail à effectuer ?</li> <li>🗨️ Quel degré de repos avez-vous besoin ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Quelles précautions placer sur le poste de travail ?</li> <li>🗨️ Avez-vous besoin d'une salle où l'on peut s'allonger si la fatigue est trop importante ?</li> </ul>
<p><b>Vie communautaire sociale et civique</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Est-ce facile pour vous de partager les temps de vie collectifs ? (manger au restaurant, sorties, pauses, réunions...)</li> <li>🗨️ Comment gérez-vous vos horaires ? (pour se lever, manger, travailler, se coucher, etc)</li> <li>🗨️ Comment gérez-vous le regard des autres, face à votre pathologie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>🗨️ Sinon, comment résoudre les difficultés de cet ordre ?</li> <li>🗨️ Quel est le rythme et les horaires les plus appropriés pour vous gérer et restreindre la fatigue, les risques et répondre aux exigences de soins ?</li> </ul>



## ? Par quelles étapes la personne atteinte de SEP passe t-elle ?

La personne doit tout d'abord effectuer un processus de deuil pour avoir la possibilité de vivre avec sa maladie. Ce processus s'effectue en plusieurs étapes qui durent plus ou moins longtemps selon les personnes. Selon Elisabeth KUBLER ROSS (psychiatre), il y a six étapes nécessaires :

- **Le choc**

Il correspond au moment où la personne sent qu'il y a un décalage entre son état et ce qui lui est annoncé. Il s'accompagne généralement d'un temps de sidération et de solitude.

- **Le déni**

Cette étape est temporaire, et correspond au moment où la personne se confronte à une réalité inacceptable et veut rester dans l'espoir d'une erreur. Cette étape de refus est lié au principe de plaisir qui gouverne le psychisme, et ne peut accepter si facilement l'insupportable.

- **La colère**

La personne ressent un sentiment d'injustice et se révolte tout d'abord contre soi (culpabilité), mais aussi contre les autres (agressivité).

- **Le marchandage**

Après la période de colère, la personne tend à accepter sa nouvelle situation par rationalisation, c'est-à-dire penser : « Oui, mais... ». Cette phase de résolution s'accompagne d'une recherche des bénéfices secondaires (côtés positifs) et d'information sur la maladie pour mieux comprendre ce qu'il lui arrive.

- **La tristesse**

Un passage par le repli sur soi et de solitude peut intervenir. La personne peut entrer dans des périodes de dépression et d'idées noires, liées à la reconnaissance de la réalité douloureuse.

- **L'acceptation ou laisser-aller**

La personne peut s'orienter vers deux possibilités, soit la vie avec une recherche d'acceptation puis de reconstruction de son quotidien. Soit aller vers un lâcher prise qui peut devenir néfaste pour elle et son entourage.

La poursuite d'une activité professionnelle constitue certainement un des facteurs importants de la qualité de vie, afin de ne pas se laisser aller.

La personne arrive vers la fin du deuil lorsque des intérêts nouveaux ou retrouvés commencent à prendre de l'importance. Le terme du travail de deuil est atteint lorsque son état dépressif s'estompe, ses inhibitions diminuent, qu'elle est capable d'exprimer et de réaliser ses désirs, de nouveaux projets voient le jour et qu'elle retrouve des relations sociales.

### ? Quelles réactions peuvent avoir les collègues de travail ?

**L'incompréhension** est la plus souvent présente, car comprendre la maladie nécessite d'en connaître les particularités. Pour cela, il est possible de proposer un temps de sensibilisation à la maladie au sein de l'entreprise afin de mieux appréhender les possibilités et les faits qui en découlent.

Il est également possible que les collègues soient énervés de voir la personne sclérosée toujours fatiguée. Le sentiment d'exagération peut fortement s'imposer créant des tensions au sein du groupe. De plus, certains collègues peuvent être envieux de l'attention qui est portée à la personne sclérosée (place de parking, aménagements,...).

Tous ces problèmes sont dues en priorité à un manque d'information qui peut facilement être remédié. Il est toutefois nécessaire de demander à la personne atteinte de SEP si elle veut ou non divulguer sa pathologie à ses collègues ou si elle ne préfère pas avoir à affronter le changement d'attitude possible de leurs part.

### ? La personne doit-elle parler de sa SEP dans son milieu professionnel ?

Il est nécessaire de parler de sa SEP dans son travail, car les répercussions peuvent être importantes. En effet, la personne n'est jamais à l'abri d'une nouvelle poussée qui nécessitera un aménagement de poste ou encore un arrêt prolongé. C'est pourquoi, si les personnes dirigeantes sont informées, il y a possibilité de gérer les contraintes afin d'aller de l'avant, et ainsi éviter une spirale négative qui aboutirait au renvoi de la personne.

De plus, parler de sa maladie permet d'une part d'accepter son état et de rechercher des points positifs pour aller de l'avant. D'autre part, cette discussion permet d'éviter les situations de tensions avec les autres membres du personnel (évoqué précédemment).

### ? Quelles répercussions peuvent avoir les traitements ?

Dans certains cas, une période d'adaptation est nécessaire. Selon les personnes, la durée peut être assez longue. Les conséquences au travail se présentent, lors des phases de poussées, sous la forme d'absences pouvant être importantes et fréquentes. Il est nécessaire de préciser que certaines personnes peuvent rester 5, 10 ou 15 ans sans présenter de symptôme important.

### ? Quels sont les facteurs de risques d'arrêt de travail ?

- **liés à la maladie**

**déficience** : il n'y a pas de déficience plus responsable qu'une autre, cependant c'est l'accumulation de ces incapacités qui provoquent des interruptions de travail qui peuvent être anticipées avec l'employeur.

**troubles cognitifs** : la fréquence et le retentissement de ces troubles est sous-estimé au sein du travail. La difficulté vient surtout du fait des troubles de la mémoire, de l'attention et du raisonnement.

- **liés à l'emploi**

Certains métiers deviennent contraignant après avoir découvert les éléments à risques de la pathologie. Notamment les métiers du secteur privé, à l'extérieur exposés aux intempéries, en position debout avec des déplacements fréquents, un travail demandant de la force physique ou de la précision, ou encore une durée de travail supérieure à huit heures.

Les différents facteurs énoncés sont autant d'éléments qui augmentent le risque de la perte d'emploi. Cependant, ni le temps de trajet, ni le niveau de formation ne semble augmenter le risque d'arrêt de travail.

## ? Quels sont les facteurs protecteurs de l'emploi ?

- **liés à la maladie**

**évolution** : si les symptômes sont sensitifs, discrète atteinte cérébelleuse ou pyramidale à cinq ans d'évolution, le pronostic est favorable à la conservation d'un emploi à long terme.

- **liés au travail**

Certains métiers sont plus favorables que d'autres pour la personne sclérosée. Notamment un métier dans le secteur tertiaire, un travail de bureau en position assise, ou d'autres avec des aménagements possibles, comme le temps partiel, le rythme de travail, les horaires ou encore des aménagements de postes.

Cependant, l'aptitude à préserver un emploi dépend des attributs de chaque personne, de leur volonté et du comportement positif face à la maladie, et aux facteurs environnementaux.

## ? Quelles adaptations peuvent être effectuées au travail ?

Les possibilités d'aménagements permettent à la personne atteinte de SEP de travailler dans des conditions favorables. Il est possible d'identifier :

- **amélioration environnementales**

Elles favorisent une évolution positive dans les lieux de travail. Ces adaptations permettent à la personne de travailler plus aisément :

- interrupteurs à grande plaque mobile,
- robinetterie à long manche, poignées et porte à préhension aisées,
- accessibilité au poste de travail (ascenseur, espace pour un fauteuil roulant, etc),
- espacement du mobilier intérieur,
- utilisation de poste de téléphone sans fil (éviter les risques de chute),
- transferts latéraux dans les WC.

- **gestion de la fatigue**

- Aménager une salle pour effectuer une sieste après le repas,

- temps de repos si présence d'une phase de grosse fatigue,
- préférer une activité de journée ,
- organisation des horaires de travail en fonction du besoin de repos.

- **humaine**

Proposer une réunion d'information ou de la documentation pour les collègues de travail proches, en accord avec la personne concernée, afin de leur expliquer et leur faire comprendre la maladie et les évolutions possibles.

- Conseils pratiques d'accueil : ce qu'il est possible ou non de faire

## ? **Quelle aide peut apporter un proche à la personne sclérosée ?**

Il est tout d'abord possible **d'accompagner** la personne atteinte de SEP, afin de lui montrer qu'elle n'est pas seul et qu'elle peut compter sur quelqu'un lors des moments difficiles.

Selon P. VESPERIEN dans "Face à celui qui meurt" : « Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Cette relation d'aide qui intervient permet à la personne de mieux appréhender sa maladie et de faire des choix positifs, orientés vers la vie et non vers la dégénérescence.

Le rôle de l'aidant permet est de :

- Créer un climat de confiance par une attitude accueillante, une présence attentive, un respect et une disponibilité.
- Pouvoir écouter le discours verbal et non-verbal de la personne aidée. Cette attention est susceptible d'être perçue par la personne aidée et de l'engager en avant dans sa démarche d'ouverture vers les autres.

## ? **Que faut-il éviter de faire vis-à-vis de la SEP ?**

Les personnes atteintes par cette maladie cherchent les causes possibles de leurs poussées, qu'elles attribuent entre autres, à des bouleversements émotionnels, des infections, du surmenage, de la fatigue, des blessures et des interventions chirurgicales. Cependant, il semble aussi qu'une température élevée favorise l'aggravation des symptômes chez un grand nombre de personnes atteintes.

Certaines études ont observées que les douches et les bains chauds, la fièvre et les grandes chaleurs accentuaient temporairement les symptômes de SEP chez plus de la moitié

des participants. Il est donc recommandé d'éviter la chaleur, autant que possible dans la vie quotidienne comme au travail.

---