

## Mission APF SEP

Compte-rendu de la journée 25 janvier 2001

Organisée par la Mission APF SEP pour les intervenants en délégations et des foyers de vie de l'APF

Ces documents sont la retranscription écrite des conférences de la journée

### **La sclérose en plaques : traitements et prise en charge**

Professeur Thibault MOREAU (Neurologue CHU de Dijon)

Questions de la salle

### **La prise en charge psychologique des patients**

Michèle MONTREUIL (psychologue à l'hôpital de la Salpêtrière-Paris XIII)

Questions de la salle

### **L'état de la recherche**

Professeur François RIEGER

Questions de la salle

### **L'état d'esprit, les besoins et les attentes des personnes atteintes de SEP**

Etude IPSOS par Hélène BUGEL

### **Le défi des nouveaux diagnostiqués**

Eric JEANNERET (de la Société Suisse de sclérose en plaques)

### **Témoignage**

Ascension du Mont-Blanc

Anne GIDDEY

## Traitements et prise en charge de la sclérose en plaques

(janvier 2001)

Professeur Thibault MOREAU  
Neurologue - CHU de Dijon

### I. Les progrès récents

Sur les 100 ans qui nous séparent des premières descriptions de la SEP, on peut dire que les 10 dernières années ont comporté davantage de progrès que les 90 années précédentes. Depuis 4 à 5 ans, en particulier, deux avancées fondamentales sont intervenues dans la connaissance de la maladie.

En premier lieu, les données de recherche, qu'elles soient cliniques ou fondamentales, ont aujourd'hui des implications pratiques courantes. Alors que les précédents progrès effectués en recherche fondamentale n'avaient pas d'incidence immédiatement décelable au niveau de la prise en charge concrète des malades, des traitements et des conduites thérapeutiques découlent désormais davantage de ces avancées scientifiques.

En second lieu, on parle dorénavant de manière objective de la maladie, sans mensonge ni zone d'ombres. De plus en plus en effet, les patients sollicitent des informations sur la maladie. Les différents intervenants sociaux doivent donc savoir répondre correctement à ces requêtes en prenant soin d'être en phase avec les résultats de la recherche clinique et fondamentale. Un gros travail de synthèse reste cependant à faire en la matière.

### II. Une maladie en forme d'épée de Damoclès

La SEP concerne surtout les femmes (le taux de prévalence féminine s'établit à 2 femmes pour 1 homme) et les jeunes adultes de 25 à 35 ans. Cette deuxième spécificité rend la SEP d'autant plus insupportable qu'elle survient au moment où les individus construisent leur projet d'existence (mariage, grossesse, carrière professionnelle). Il faut donc fournir aux patients des informations vraies et justes pour que leurs choix soient définis en connaissance de cause. Il convient en particulier que la personne atteinte de SEP ne place ni la barre trop haut, ni la barre trop bas. Il arrive ainsi que des patientes qui viennent d'apprendre leur diagnostic me demandent s'il leur est possible de se marier. D'autres adoptent une attitude résignée et fataliste, obnubilées qu'elles sont par cette épée de Damoclès suspendue au-dessus de leur tête. Il nous incombe de leur permettre de vivre la vie la plus normale qui soit, même si cette vie doit être adaptée à leur état.

### III. Connaissances épidémiologiques sur la maladie

1. Les facteurs déterminants d'apparition de la maladie

Les connaissances épidémiologiques actuelles révèlent que certaines zones géographiques connaissent davantage de cas de SEP que d'autres. Rien que sur le continent américain, il est facile de repérer des différences importantes selon les régions. Les chercheurs sont très intrigués par ces prévalences géographiques différentielles qu'ils se sentent encore aujourd'hui incapables d'expliquer. Des facteurs environnementaux (latitude, rayonnement du soleil, parasitose...) sont fréquemment invoqués parmi les causes de la maladie, et offrent des pistes de recherche intéressantes. Cela dit, il faut se méfier de certains constats : longtemps, il fut coutume de remarquer l'absence de SEP en Afrique du Nord, avant de souligner qu'il n'y avait pas non plus beaucoup de neurologues pour les dépister.

Les facteurs déterminants d'apparition de la SEP semblent multiples et cumulatifs. En effet, plusieurs éléments semblent nécessaires pour que se déclenche chez un individu la maladie. Parmi ces éléments, on distingue généralement : des facteurs environnementaux (comme ceux que je viens de signaler), des facteurs génétiques (dont l'importance doit être nuancée : la concordance du patrimoine génétique de jumeaux monozygotes n'est ainsi que de 30 %) et des facteurs liés au hasard.

## 2. Une définition clinique inchangée depuis 100 ans

Depuis 100 ans, la définition clinique de la maladie reste la même : la SEP est une maladie du système nerveux central (cerveau, tronc cérébral et moelle) caractérisée par une dissémination dans l'espace et dans le temps. La SEP implique par conséquent que plusieurs zones du système nerveux central soient atteintes (nerf optique, moelle...) de manière diffuse, au gré d'à-coups ou de poussées plus ou moins éloignées dans le temps.

## 3. Un diagnostic facilité par l'IRM

Si la définition clinique de la maladie n'a guère évolué, il n'en est pas de même au niveau de son diagnostic, qui a grandement bénéficié de l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Celle-ci a permis d'accélérer le diagnostic en suivant précisément la dissémination de la maladie dans l'espace : des lésions provoquées dans le système nerveux central par un seul épisode d'attaque médullaire ou de névrite optique peuvent désormais être décelées grâce à l'IRM. Par ailleurs, grâce à l'injection de gadolinium, l'IRM permet de distinguer les lésions transitoires des lésions chroniques, les lésions récentes des lésions anciennes.

En somme, l'IRM offre la possibilité au neurologue de prouver le caractère diffus de la maladie au sein du système nerveux central et de discriminer les lésions d'âge différent. La preuve d'une dissémination dans l'espace et dans le temps, sans laquelle le neurologue ne peut diagnostiquer une SEP, a donc été apportée par l'IRM, ce qui contribue à éviter parfois d'attendre un deuxième épisode clinique.

## **IV. L'évolution de la maladie**

### 1. Le modèle classique

Le modèle le plus classique d'évolution de la SEP comporte schématiquement trois phases s'étalant chacune sur une dizaine d'années : durant la première phase, la SEP prend une forme rémittente sans séquelles ; durant la seconde phase, elle revêt une

forme rémittente avec séquelles ; puis, dans la dernière phase, elle prend une forme chronique progressive.

Durant la première phase, la personne atteinte de SEP connaît ce qu'on appelle des " poussées ". Autrement dit, on assiste chez elle à l'apparition de signes neurologiques ou à l'aggravation de signes neurologiques anciens pendant plus de 24 heures, à distance d'un épisode infectieux important ou d'une fièvre. Concrètement, on dira qu'une personne connaît une poussée lorsqu'au réveil, une névrite optique avec baisse d'acuité visuelle ou des troubles fonctionnels la saisissent inopinément et subitement, en s'accroissant pendant un certain laps de temps. En moyenne, les poussées sont espacées d'un an dans la première phase de la maladie et elles se récupèrent assez bien sur le plan physique : voilà pourquoi l'on parle de forme rémittente sans séquelles.

Après dix ans, les poussées commencent à laisser des séquelles motrices, sensibles ou visuelles : le patient entre dans la phase rémittente avec séquelles.

Puis, au terme de dix nouvelles années, les troubles neurologiques s'installent progressivement de manière chronique, sans que des poussées surviennent forcément, et se traduisent par exemple par une diminution du périmètre de la marche.

## 2. La diversité des évolutions possibles de la maladie

Il s'agit là d'un modèle très général qui ne rend pas compte du panel extrêmement varié d'évolutions de la maladie. Parfois, les formes rémittentes sans séquelles ne sont pas suivies par des formes plus graves de SEP : il s'agit alors de SEP " bénignes ". Il arrive aussi que des formes rémittentes avec séquelles ne donnent pas lieu à des formes progressives. De même, les poussées peuvent ne plus survenir pendant dix ans et pourtant donner lieu à l'installation progressive et chronique de la maladie. Enfin, chez les sujets âgés, la SEP prend fréquemment une forme progressive d'emblée.

Aujourd'hui, la neurologie distingue la forme rémittente (caractérisée par des poussées, avec ou sans séquelles) de la forme chronique progressive. Cette distinction a d'importantes implications en particulier thérapeutiques.

## 3. La difficulté d'un pronostic

Le pronostic de la maladie est obtenu à partir de grandes séries de malades : en particulier celle de Vancouver, au Canada, et celle de Lyon, en France, où près de 3 000 malades sont suivis depuis près de 15 ans en moyenne. Les informations obtenues à partir de ces grandes séries sont certes intéressantes, mais elles ne sont pas individualisables. Elles se fondent sur des moyennes qui ne sont guère adaptables à la situation particulière de chaque individu, et permettent difficilement de trouver des facteurs prédictifs pour des patients situés en début de maladie.

Ces grandes séries utilisent toutes une grille clinique d'évaluation du handicap (appelée EDSS ou Expanded Disability Status Scale).

Tout d'abord, il apparaît que la gêne ambulatoire intervient, pour la moitié des patients seulement, au bout de 8 ans.

Pour l'autre moitié, cette gêne n'est ressentie qu'ultérieurement. Ensuite, la maladie ne prend pas toujours des formes aussi graves qu'on pourrait le penser : elle ne se traduit pas toujours par une invalidité nécessitant le recours à un fauteuil roulant. On estime aujourd'hui à près de 25 % la proportion de SEP bénignes : autrement dit, après 15 ans d'évolution, 25 % des sclérosés en plaques ne ressentent aucune gêne à la marche.

## V.L'état de la recherche

### 1. Les signes d'une atteinte axonale précoce

Le système nerveux central est constitué de cellules nobles, les neurones, eux-mêmes formés d'axones et entourés par une espèce de " gaine " protectrice : la myéline. La myéline a pour fonction d'accélérer l'influx nerveux (et donc la transmission d'informations) au sein de l'axone.

Pendant longtemps, la SEP a été définie comme une maladie de la myéline. Le mécanisme de la SEP était décrit ainsi : la myéline, ainsi que les cellules permettant de fabriquer cette myéline (les oligodendrocytes), sont attaquées. Une fois la gaine de myéline atteinte, l'influx nerveux est mal véhiculé. De plus l'axone n'est plus protégé, ce qui entraîne des troubles neurologiques et fonctionnels graves.

Il semble que l'atteinte axonale soit plus précoce qu'on ne le pensait précédemment, et que celle-ci est parallèle à l'atteinte de la myéline. Cette découverte procède de multiples travaux en anatomopathologie : des lésions démontrant la souffrance axonale ont été mises en évidence par des études microscopiques particulières réalisées sur le cerveau de personnes décédées de la maladie. Cette souffrance a été repérée non seulement au niveau des plaques, mais également à distance des plaques.

L'autre argument jouant en faveur de l'atteinte axonale précoce est la notion d'atrophie cérébrale. On constate en effet une légère diminution du parenchyme cérébral (tissu nerveux au sein du cerveau) au bout de deux ans chez des sujets situés pourtant en début de maladie. Cette légère atrophie cérébrale signale la souffrance du parenchyme cérébral, autrement dit aussi bien la myéline, avec l'axone, que le tissu de soutien.

L'atrophie cérébrale ne signifie pas automatiquement que le patient est gravement atteint par la maladie. Certaines personnes ayant une atrophie particulièrement marquée ne se plaignent pas de gênes importantes. Il s'agit cependant d'un marqueur permettant de dire qu'il existe une souffrance globale du parenchyme cérébral. Les nouvelles techniques d'imagerie par résonance magnétique (comme la Spectro NR) montrent également que la SEP entraîne précocement une attaque axonale même si la personne atteinte ne ressent pas de gêne. Cela signifie que même si elle n'est pas très visible au début de la maladie, l'atteinte axonale doit être précocement traitée.

### 2. Incidences thérapeutiques de la notion d'atteinte axonale précoce

La notion d'atteinte axonale précoce a des incidences thérapeutiques capitales.

Si l'on reprend le modèle classique d'évolution de SEP, on peut dès lors distinguer deux sortes de mécanismes à l'œuvre.

La forme rémittente de la maladie correspond à une phase inflammatoire importante, ponctuée de poussées dont les répercussions (plus ou moins réversibles) sur le système nerveux central, sont repérables à l'IRM par l'augmentation du nombre de lésions.

La forme chronique progressive de la maladie correspond à une phase nettement moins inflammatoire, avec moins d'à-coups (l'IRM décèle moins de nouvelles lésions), où les troubles neurologiques et le handicap physique s'installent de manière continue.

Pour schématiser, on peut affirmer que la forme rémittente et la forme progressive de la maladie coïncident respectivement avec une phase d'atteinte myélinique (très inflammatoire) et une phase de dégénérescence axonale (peu inflammatoire). La dissociation de ces deux voies implique des mécanismes différents et par conséquent, des prises en charge thérapeutiques différenciées.

## VI. Les traitements

### 1. Les corticoïdes

La corticothérapie ne sert qu'au traitement des poussées. Elle permet certes au malade de récupérer plus rapidement après les épisodes inflammatoires, mais elle n'a aucune influence à long terme sur l'évolution de la SEP. En effet, le recours prolongé aux corticoïdes n'est pas intéressant pour le traitement de fond de la maladie et comporte des effets indésirables importants.

### 2. Les deux grandes voies de traitement

Aujourd'hui, on pense que certaines cellules sanguines immunitaires (les lymphocytes T), inactives durant la petite enfance, développent à partir d'un certain moment (vers 25-30 ans) une " agressivité " à l'égard du système nerveux central. Cette agressivité leur permet de traverser la barrière hémato-encéphalique, d'entrer dans le système nerveux central et d'attaquer le tissu cérébral (myéline, oligodendrocyte, axone). Le système immunitaire répond alors à l'agressivité des lymphocytes T, par la sécrétion de substances au sein du système nerveux central, qui provoquent son inflammation.

Les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs vont agir à ces deux niveaux. Les immunosuppresseurs ont la capacité d'agir globalement sur les lymphocytes. Les immunomodulateurs vont quant à eux agir sur certains éléments de la réponse immune au sein du système nerveux central en essayant de moduler ses excès.

#### a) Les immunomodulateurs

##### L'interféron bêta

Les interférons bêta-1a ou bêta-1b (Betaferon, Avonex, Rebif) sont des immunomodulateurs prescrits selon des modalités différentes. Ils ont pour but de

réduire la fréquence des poussées d'environ un tiers après deux ans de traitement, mais ils ne suppriment pas toutes les poussées. Ils permettent également de réduire la progression du handicap : mais là encore, le risque d'apparition de handicap n'est aucunement bloqué.

Dans les formes secondairement progressives, qui sont les moins inflammatoires, il est récemment apparu que l'interféron bêta réduisait également la progression du handicap. Cette information est intéressante lorsque l'on sait combien les solutions thérapeutiques sont plus difficiles à trouver pour les formes progressives que pour les formes rémittentes.

Une étude récente effectuée par les laboratoires BIOGEN semble indiquer qu'un traitement à l'Avonex® appliqué à un malade immédiatement après son premier épisode inflammatoire ralentit la survenue de la deuxième poussée. Autrement dit, en prescrivant très tôt l'interféron bêta, on retarde probablement le deuxième événement : cela dit, il faut d'une part être sûr du diagnostic et disposer, d'autre part, des moyens financiers nécessaires pour profiter de ce traitement onéreux.

Aujourd'hui, les chercheurs s'accordent à penser qu'il convient de traiter au plus tôt le malade, dès les premiers épisodes inflammatoires, car c'est encore l'arme la plus efficace contre la progression de la maladie.

#### Le copolymer

Un nouveau médicament a fait son apparition. Il devrait être commercialisé en 2001 : le copolymer (Copaxone®), déjà utilisé en France par près de 320 patients.

Le copolymer est prescrit dans les cas d'intolérance ou de contre-indication avec les interférons bêta. Il permet une réduction assez équivalente du nombre de poussées. Sur le plan du handicap, son effet est en revanche moins évident. Il nous offre néanmoins, par son mode d'action singulier, d'autres stratégies thérapeutiques.

#### b) Les immunosuppresseurs

Alors que les immunomodulateurs visent à gérer les excès du système immunitaire face à l'attaque lymphocytaire, les immunosuppresseurs agissent sur les lymphocytes T au sein de la circulation systémique.

#### L'azathioprine (Imurel®)

L'Imurel® est l'immunosuppresseur le plus courant en France, où il est utilisé depuis plus de 25 ans. Il rend des services appréciables au niveau des formes rémittentes de la maladie, mais son efficacité prêche plus à caution dans le traitement des formes progressives. Il n'en constitue pas moins un traitement alternatif pour les personnes ne supportant pas les interférons, ou qui ne veulent pas de piqûres, ou qui sont atteintes de formes peu inflammatoires.

Pendant un temps accusé de provoquer des cancers, l'Imurel® semble avoir été lavé du soupçon par des études récentes : l'Imurel® n'augmenterait faiblement le risque de cancer qu'au bout de 10 ans de prescription. Au-delà de ce terme, il convient donc de l'abandonner au profit d'autres traitements.

#### La mitoxantrone (Novantrone®)

La mitoxantrone est un immunosuppresseur particulièrement puissant : elle est également utilisée pour soigner les cancers du sein. Son usage est réservé dans les formes assez explosives de la maladie, lorsque l'IRM indique une forte réactivation

des poussées (nombreuses poussées ou augmentation rapide du handicap). Cette prudence s'explique par la toxicité de cet immunosuppresseur : ses effets peuvent avoir une incidence sur le système cardiaque et sur la fertilité du patient.

Actuellement, une étude est menée en France pour déterminer les malades qui répondent le mieux à ce traitement afin de le prescrire plus efficacement par la suite.

### **3. Les traitements symptomatiques**

Les traitements précédents n'ont de sens que s'ils sont accompagnés de traitements symptomatiques pour pallier la fatigue, la spasticité, les problèmes urinaires, les problèmes sexuels. Les associations ainsi que les acteurs paramédicaux associés (psychologues, psychiatres, urologues...) ont un grand rôle à jouer dans ce domaine.

Il semble en effet aberrant de mettre en route des thérapeutiques aussi complexes, aussi onéreuses (l'interféron coûte environ 100 000 francs par an), si elles ne sont pas complétées par une prise en charge quotidienne.

## **VII. Conclusion**

Depuis quelques années, les sépologues (neurologues qui s'occupent de la SEP) refusent de rentrer dans les luttes intestines qui minent les relations entre associations. Ces luttes leur paraissent infécondes, dépassées et vaines : beaucoup d'énergie s'y gaspillent inutilement.

Cette attitude semble rallier les gens de bonne volonté qui s'occupent de la maladie. Beaucoup de réunions organisées par de multiples associations se passent désormais sans tension. Je militerai personnellement, chaque fois que possible, pour l'adoption d'un langage unique. Une volonté de se regrouper pour réfléchir et agir ensemble existe actuellement au sein du monde de la recherche et de la médecine. Je souhaite que nous allions également en ce sens dans le monde associatif.



## La prise en charge psychologique des patients

Michèle MONTREUIL

Psychologue - Hôpital Pitié Salpêtrière

Je remercie l'APF de m'avoir invitée. I. Les questions retenues

J'ai sélectionné un certain nombre de questions dans la liste qui m'a été communiquée par les organisateurs de cette journée. Je vais vous les citer avant d'y répondre au cours de mon exposé.

- Avec la SEP, y a-t-il des incidences sur le psychisme ? Par exemple, l'entourage du malade pense que la personne atteinte de SEP donne l'impression de " perdre la tête " .
- Les personnes entourant le malade croient qu'il simule.
- Peut-on dire que les troubles du comportement sont dus à la SEP ?
- Quel est l'accompagnement de l'entourage familial ?
- Faut-il suivre une psychothérapie quand on vous annonce cette maladie ?
- Le traitement des symptômes psychologiques de la SEP et notamment de la dépression.

II. Les 5 facteurs d'adaptation psychologique à la SEP

Il existe au moins cinq grands facteurs d'adaptation psychologique à la SEP, qui sont à la fois complémentaires et non hiérarchisés.

1. La personnalité du patient

Le premier facteur d'adaptation psychologique à la SEP est la personnalité du patient : cette personnalité, antérieure à l'annonce du diagnostic s'est construite à partir d'une histoire individuelle et familiale particulière. Elle va évoluer au gré des événements de vie.

2. La qualité du soutien intra-familial

Le deuxième facteur d'adaptation psychologique à la SEP est la qualité du soutien dont dispose le patient à l'intérieur de sa cellule familiale. L'ensemble des intervenants doit avoir une idée sur cette dynamique familiale, avant, pendant et après le diagnostic. Ils doivent se poser les questions suivantes : Le patient a-t-il une vie de couple ? Comment se passe cette dernière ? Quelles relations le patient entretient-il avec ses proches parents (enfants, conjoint, structure familiale élargie) ?

Les réponses apportées à ces questions sont importantes, car la souffrance psychologique d'un malade peut découler de tensions à l'intérieur de sa cellule familiale (rejet, stigmatisation, exclusion, indifférence). Il arrive souvent qu'une "

maltraitance psychologique " s'installe entre le patient et ses proches, ces derniers se sentant incapables de supporter quotidiennement l'évolution de la maladie.

### 3. Les compétences d'ouverture sociale

Les compétences d'ouverture sociale constituent le troisième facteur d'adaptation psychologique à la SEP. Elles correspondent en fait à une attitude active d'ouverture du patient à l'égard d'autrui, et peuvent s'avérer vitales : elles aident le malade à se sentir soutenu dans les moments heureux et malheureux. L'être humain étant un être de communication, il importe qu'il ne soit pas isolé ni replié sur lui-même.

Cette attitude d'ouverture à autrui nécessite de la part du patient un acte d'habileté sociale qui doit être cautionné par le milieu environnant et la personnalité du sujet. Les associations ont indéniablement un rôle à jouer pour aider à développer ces compétences.

### 4. La qualité de la relation avec le médecin

La qualité de la relation du patient avec les médecins (au sens large, qui inclut également les acteurs paramédicaux) intervient également en tant que facteur d'adaptation psychologique à la SEP. Un patient espère toujours pouvoir s'appuyer matériellement et émotionnellement sur son médecin en cas de difficultés.

### 5. L'évolution de la maladie

L'évolution de la maladie et son pronostic jouent aussi un rôle important dans l'adaptation psychologique du patient à la SEP. Des évolutions rapide ou progressive, par poussées éloignées ou rapprochées, stable ou chahutée, auront des impacts psychologiques différents sur les patients, selon qu'elles lui laissent ou pas des plages de tranquillité, des aires de repos psychiques.

## III. Réponses aux questions posées

### 1. Troubles cognitifs, SEP et psychisme du patient

Il arrive que des proches trouvent le malade déstabilisé sur le plan émotionnel et comportemental. Ils pensent alors que ce dernier " perd la tête ". Cette situation exige de repérer les facteurs de la réalité qui peuvent expliquer une telle déstabilisation psychologique. La SEP ne fait pas " perdre la tête " (perte de cohérence des propos) : elle multiplie cependant les déficits d'attention qui accompagnent, chez toute personne, un état d'épuisement physique. La fatigue induit en effet un ralentissement de l'ensemble des fonctions physiques et psychiques : pratiquement " anéanti " par l'effet de la maladie, le patient connaît des baisses d'attention (dont la mémoire est une composante).

En réalité, ces interrogations cachent une même crainte : celle d'une détérioration cognitive similaire à celle qu'endurent les personnes atteintes de maladies dégénératives de type maladie d'Alzheimer.

La fatigue, qui est présente dans la SEP, quel que soit le handicap visible, peut s'accompagner, en fonction des événements de vie du patient, d'un état dépressif. La

présence d'une dépression, décelable par des signes cliniques particuliers, provoque elle aussi des manques d'attention et des troubles cognitifs.

Il ne faut donc pas sombrer systématiquement dans une vision dramatique de la situation ! L'isolement, le manque de communication et la vie de tous les jours se réduisant parfois, au fil de la maladie, comme une peau de chagrin, il convient aussi de veiller à entretenir une véritable dynamique intellectuelle chez les patients (activités de lecture, discussions, échanges, jeux, stimulations intellectuelles).

La fatigue constitue donc un réel handicap. Il limite les investissements de la personne atteinte de SEP. Il faut comprendre qu'un handicap n'a pas besoin d'être visible pour être lourdement ressenti. Il suffit qu'il soit subjectivement présent. Les intervenants paramédicaux ou médicaux doivent aider le patient à gérer son rythme de vie de manière adaptée afin qu'il continue à s'investir dans des activités intellectuellement stimulantes. L'entourage familial a également un rôle important d'accompagnement à jouer. Il ne faut pas croire qu'il reste indifférent au devenir du patient, car lui aussi est en souffrance. Il n'exprime pas toujours cette douleur parce qu'il n'estime pas être en première ligne, mais le patient le sent, et un cercle vicieux de culpabilité finit souvent par se mettre en place.

Les proches ne comprennent pas toujours l'état d'exténuation dans lequel se trouvent périodiquement les personnes atteintes de SEP. Ils leur demandent de " faire plus d'efforts ". Par exemple, ils s'étonnent que quelqu'un qui est capable de se lever de son fauteuil roulant n'accomplisse pas un certain nombre de tâches simples. Ils accolent souvent à ce manque d'entrain le mot de " paresse ". Les patients n'osent pas toujours confier ce genre de remarques qu'ils subissent quotidiennement, de peur de clouer au piloris leurs proches auxquels ils se sentent néanmoins attachés. Ils développent ainsi de la culpabilité, le sentiment d'être un fardeau, et adoptent une position de retrait.

Inversement, mais cette situation est moins fréquente, les patients entretiennent parfois à l'égard de leurs proches une attente disproportionnée. Ainsi, une patiente mariée depuis 30 ans me confia récemment qu'elle ne comprenait pas le manque d'engagement de son conjoint et regrettait de ne pouvoir toujours compter sur lui. Or un couple, quel qu'il soit, est constitué de deux individualités et doit s'aménager une ouverture sur l'extérieur s'il veut survivre. On ne peut pas décemment tout demander à son conjoint, de même que l'on ne peut tout attendre de ses enfants. L'entourage a sans doute besoin de respirer un moment, de se divertir l'esprit, s'il veut prodiguer une aide efficace.

L'accompagnement de l'entourage familial existe encore trop peu. Lors de séances de consultation, il m'arrive de recevoir ponctuellement un conjoint ou un parent du malade pour essayer de répondre à une période douloureuse. Mais cette démarche ne concerne malheureusement pas les personnes les plus angoissées à l'idée de rendre visite à un psychologue. La création de groupes de parole destinés aux patients et à leurs proches représente à cet égard un grand progrès : ces groupes peuvent permettre, par exemple, de motiver le conjoint à accompagner le malade lors de ses consultations médicales et à dépasser ainsi le déni du handicap ou de la maladie.

## 2. SEP et psychothérapie

Autant il n'est pas obligatoire d'entamer systématiquement une psychothérapie après l'annonce du diagnostic, autant il est nécessaire que l'annonce du diagnostic soit accompagnée d'un soutien psychologique. La psychothérapie ne constitue pas un remède miracle. Il faut s'adapter à la personnalité de chaque personne et ne pas enfermer tous les malades dans la même démarche. Il me semble préférable de diffuser dans le temps des informations concernant la maladie afin que les malades comprennent mieux son déroulement et puissent la gérer émotionnellement. Un soutien psychologique à long terme peut aussi se décider à la faveur d'un entretien entre le patient et le psychothérapeute.

Dans le cas où une psychothérapie serait décidée, celle-ci ne doit pas traîner en longueur. A la différence d'une psychanalyse, elle peut se dérouler entre six mois et deux ans. Dans certains cas, quelques entretiens psychologiques ponctuels peuvent aider un malade à reprendre confiance.

Quoi qu'il en soit, une psychothérapie n'a de sens que si elle est entreprise en complément du travail effectué avec l'ensemble des partenaires.

## 3. Traitement de la dépression pour un malade atteint de SEP

Il n'existe pas de symptômes psychologiques spécifiques à la SEP. Certes, des difficultés ou des souffrances peuvent survenir à certaines périodes de cette maladie chronique. Mais elles sont similaires à la plupart des souffrances liées aux maladies chroniques. Cependant, la SEP a cela de particulier qu'elle a une évolutivité imprévisible et touche tout spécialement des patients en pleine force de l'âge, au moment même où ils vont définir leur projet de vie. C'est surtout à ce niveau que des difficultés spécifiques d'adaptation peuvent apparaître.

La dépression, si elle n'a rien de spécifique à la SEP, doit néanmoins faire l'objet d'une attention soutenue de la part des psychologues et de l'entourage du patient. Il convient en particulier de savoir si elle procède de l'annonce du diagnostic, d'un événement de vie difficile ou si elle est liée à la maladie elle-même. Le médecin doit être mobilisé pour aider le patient à stabiliser médicalement son état émotionnel. Parallèlement au traitement médical, des entretiens psychologiques pourront avoir lieu.

## Questions de la salle

De la salle

Les phénomènes dépressifs que connaissent les personnes atteintes de SEP ne sont-ils pas spécifiques à cette maladie évolutive et progressive?

Michèle MONTREUIL

La littérature scientifique décrit des troubles émotionnels qui semblent spécifiques à la SEP : une hyper-émotivité, une labilité émotionnelle avec des changements rapides et spontanés de l'émotion... Il importe toutefois de vérifier si ces troubles sont dépendants ou indépendants de la dépression, et s'ils durent.

La psychopathologie a établi des descriptions cliniques précises de l'état dépressif : troubles du sommeil, de l'appétit, apathie, humeur triste permanente, idées noires... En général, lorsque cet état est durable on ne se demande pas si la dépression est réactionnelle à l'annonce de la SEP (l'histoire du patient et sa personnalité jouent ici un rôle fondamental), ou à la SEP elle-même (le rôle des lésions cérébrales sur les neuro-transmetteurs existe), on cherche plutôt à intervenir pour traiter la dépression et soulager le patient.

De la salle

J'ai une SEP depuis 30 ans, et je suis infirmière. J'ai connu d'énormes difficultés pour reprendre durablement mon travail de manière aménagée. Seul mon statut de fonctionnaire et l'aide appréciable de mon médecin traitant m'ont permis de les surmonter. Je dis cela pour vous montrer combien les personnes insérées dans le milieu du travail ont besoin d'un énorme soutien psychologique qui fait malheureusement défaut pour le moment.

Michèle MONTREUIL

Le soutien psychologique apporté aux malades atteints de SEP est relativement récent. En 1986, le Professeur Lyon-Caen, qui est neurologue à la Pitié Salpêtrière, m'avait demandé de faire du soutien psychologique auprès des patients. Son initiative était originale à l'époque. Il a fallu du temps pour que ce type d'aide se développe. Mais les choses ont beaucoup changé depuis une dizaine d'années.

Pr. Thibault MOREAU

Je crois que tout se joue en début de maladie. Les médecins doivent savoir créer chez leurs patients un état d'esprit pour le reste de leur existence.

De nombreuses réunions se tiennent régulièrement entre neurologues pour réfléchir à la meilleure façon d'annoncer un diagnostic SEP à un patient. Cette annonce représente de toute évidence une étape cruelle pour le malade. Mais il s'agit pour le neurologue et plus largement, pour l'équipe soignante, d'un challenge capital. Les conséquences d'une annonce malencontreuse ou maladroite sont au moins au nombre de deux. D'une part, le neurologue risque de développer chez son patient des difficultés à accepter sa maladie. La personne atteinte de SEP dénierait ainsi l'existence de son mal intérieur en laissant sa vie défilier sans réellement l'investir. D'autre part, le neurologue risque de compromettre la qualité de sa relation avec le patient : ce dernier ne lui accordera plus sa confiance, et cultivera à son endroit une tenace suspicion.

L'annonce d'une SEP se travaille sur la durée. Ses incidences se font sentir à très long terme, quel que soit le handicap final. Les deux premières années qui suivent l'annonce du diagnostic sont primordiales pour la stabilité psychique et la robustesse du patient vis-à-vis des à-coups de la maladie. Voilà pourquoi il faut créer les éléments nécessaires pour renforcer chez le malade une résistance psychologique face aux aléas de sa maladie ou pour atténuer leur peur.

En dépit des différences existant entre les individus, tant au point de vue de leur personnalité, de leur solidité mentale et de leur entourage, je reste persuadé que la gestion médico-sociale du début de la maladie conditionne et détermine le comportement du patient pour le reste de sa vie.

De la salle

Il existe aussi un autre cas de figure. Lorsque l'on vous annonce que vous avez une SEP douze ans après les premiers symptômes, vous ressentez un immense soulagement, car vous savez enfin pourquoi vous n'alliez pas bien (problèmes de vue, de marche, de sensibilité) depuis si longtemps. De nombreuses personnes dans mon entourage ont connu cette situation, et ont trouvé dans l'IRM une réponse à leurs nombreuses angoisses.

De la salle

Le fauteuil roulant ne sert que de manière ponctuelle aux malades pour leur permettre de sortir de leur isolement. Or les personnes atteintes de SEP se heurtent souvent aux regards soupçonneux d'autres personnes en fauteuil roulant, tétraplégiques à la suite d'un accident, qui s'étonnent qu'un individu puisse soudainement se lever de son fauteuil pour aller aux toilettes, par exemple. Il faudrait faire passer un message spécifique auprès des délégations (professionnels et autres malades), pour que le fauteuil roulant n'apparaisse plus comme un marqueur indélébile de handicap permanent, mais comme un outil quotidien, à l'instar de la canne ou de la voiture, auquel un sclérosé en plaques peut recourir de manière temporaire ou intermittente.

Guy PAILLIER

Cette remarque n'est pas nouvelle. Elle fera l'objet d'un article spécial dans le prochain numéro d'APF-SEP. Mais vous avez raison : tout un travail d'éducation et de vulgarisation reste à faire auprès du public.

De la salle

Cela encouragerait les gens qui en ont besoin à sauter le pas, et à utiliser un fauteuil roulant - sans que cela soit vécu de manière dramatique.

De la salle

Je me heurte régulièrement, lors de mes visites au domicile des malades, à l'incompréhension mutuelle qui règnent au sein de certains couples. Parfois, je réussis à orienter le malade vers un suivi psychologique afin de remédier à ces difficultés d'acceptation, mais son conjoint s'y montre souvent réticent. Comment puis-je dépasser selon vous cette réticence du conjoint à bénéficier d'un soutien psychologique?

Michèle MONTREUIL

D'après moi, tous les intervenants (sociaux, médicaux) ont un rôle à jouer dans la sensibilisation et l'accueil des conjoints. Cette sensibilisation des proches ou des intimes du malade passe essentiellement par une diffusion constante des informations concernant la SEP, à travers des brochures, des documents, des visites à domicile... Ces informations peuvent les encourager à venir aux réunions

d'information, ou à accompagner leur conjoint malade lors des consultations médicales.

A l'hôpital, je suis également confrontée à ce problème. Mais il m'est plus facile, du fait de mon appartenance à un réseau d'intervenants médicaux ou paramédicaux, de faire passer toutes ces informations par différents canaux, pour être sûre qu'elles atteignent le conjoint du malade. Je sais en effet que le soutien psychologique n'aura que peu d'effet sur la stabilité psychologique du patient, si son conjoint s'entête à dénier sa maladie. Une prise en charge, associant le conjoint, est donc nécessaire : il faut informer ce dernier sur la réalité de la maladie, et sur les modalités de traitement.

De la salle

Je comprends qu'il y ait un besoin d'informations de l'entourage : mais parfois, ces informations répétées peuvent finir par " gaver " ou inquiéter inutilement nos proches. J'ai été particulièrement bien encadrée lors de l'annonce de ma maladie. J'ai longtemps tenu à l'égard de mes deux filles un discours d'une grande transparence sur mon état. Pourtant, il est souvent difficile d'expliquer à des enfants une maladie aussi sournoise, insidieuse et peu prévisible. Y a-t-il des façons ou des moments plus propices pour en parler ?

Pr. Thibault MOREAU

Il est important de comprendre qu'avant d'être une malade, une femme reste une mère ou une épouse, ou les deux à la fois, avec les particularités qui sont propres à chaque famille ou à chaque couple. Par conséquent, aucun discours préconçu n'est universellement applicable. Seules quelques orientations peuvent être proposées.

Je considère que la prise en charge d'un malade de SEP pendant les deux premières années de sa maladie est primordiale : cette prise en charge concerne aussi bien le patient que son entourage (famille et enfants). Toute la famille doit être impérativement informée des problèmes quotidiens auxquels va être confronté le sclérosé en plaques. Autrement dit, il ne faut pas mettre les enfants à l'écart des adaptations de la vie quotidienne dictées par la maladie. Que l'enfant sache que l'oligodendrocyte de sa mère est atteinte n'a que peu d'intérêt car cette information lui semblera abstraite et peu parlante. En revanche, qu'il sache que sa mère devra certainement aller plus fréquemment aux toilettes que la mère de son camarade de classe est plus utile.

Je recommande cela eu égard aux nombreux drames qui naissent à l'adolescence, lorsque l'enfant a constamment été maintenu à l'écart de la maladie d'un de ses parents. Les injonctions lapidaires du type " C'est la maladie de maman, et ça ne te regarde pas ! ", ou les discussions confidentielles entre parents, risquent de développer dans la sphère familiale une culture du secret dont l'enfant se sent exclu. Cette situation tout à fait délétère provoque fréquemment chez l'enfant une réaction de rejet ou de haine du malade, parce que ce dernier centralise l'attention et le mystère.

Du reste, cette culture du secret n'est pas propre à l'univers familial : il imprègne aussi le milieu hospitalier. Nombreux sont les enfants de patients se plaignant de voir leur parent aller à l'hôpital, car son accès leur est interdit (pour les moins de 16 ans). Une réflexion doit s'engager à ce sujet, la priorité étant pour le patient de pouvoir vivre une vie normale, même si celle-ci est adaptée.

Michèle MONTREUIL

Lever le voile de mystère qui entoure la maladie du père ou de la mère n'empêchera pas les conflits typiques entre parents et adolescents !

Guy PAILLIER

Merci à Michèle Montreuil, pour avoir organisé son exposé en fonction des questions que nous lui avons transmises, et pour avoir aimablement répondu aux interrogations des participants à cette journée.



## L'état de la recherche

Professeur François RIEGER  
Chercheur CNRS-INSERM

Je suis non seulement adhérent à l'APF depuis de nombreuses années, mais aussi membre de la Société Suisse de SEP.

Je représente aujourd'hui le milieu et les intérêts de la recherche fondamentale. Neurobiologiste et neuropathologiste de formation, je suis chercheur à l'Inserm et professeur de pharmacologie à Genève.

Je me suis intéressé à la SEP du fait de circonstances personnelles : mon fils a en effet une SEP.

Les médecins qui s'occupent de ce type de maladie exercent un métier difficile, multidisciplinaire par nécessité (virologie, immunologie, neurobiologie...). Ils doivent sans arrêt jongler avec les connaissances de chaque spécialité pour tenter de démêler les mécanismes de la SEP.

Les organisateurs de cette journée m'ont demandé de faire un exposé sur l'état actuel de la recherche en matière de SEP. J'aborderai par conséquent les aspects médicaux et scientifiques de la SEP, en évitant de rentrer dans des détails trop techniques, et de faire des redites. Il m'a aussi été demandé de parler du milieu de la recherche, de ses motivations, de son état d'esprit et de ses modalités de financement. J'évoquerai donc aussi ces sujets.

### I.Considérations sur la SEP

#### 1.Ce que n'est pas la SEP

La SEP n'est pas une maladie génétique classique. Lorsqu'il est question de maladie génétique, le public a immédiatement en tête l'image du Téléthon ou du Généthon qui luttent contre les maladies neuromusculaires. Or la SEP n'a rien à voir avec les maladies de type monogénique : de nombreux paramètres génétiques rentrent en compte.

En outre, la SEP n'est pas une maladie virale transmissible, à l'instar des maladies virales ou rétrovirales comme les infections dues au HIV ou au HTLV1.

#### 2.Ce qu'est la SEP

La SEP est d'abord à une maladie neurologique évolutive : neurologique, d'une part, car ses symptômes sont essentiellement neurologiques (même si ses mécanismes ne relèvent pas uniquement de la neurobiologie) ; évolutive, d'autre part, car cette maladie évolue sur plusieurs dizaines d'années.

La SEP correspond ensuite à une maladie à susceptibilité génétique, dans la mesure où il existe un terrain génétique favorable à son expression et à son développement. Toutefois, le terrain génétique ne suffit pas à expliquer à lui seul le développement de la maladie : certains facteurs d'environnement interviennent certainement. Ces derniers n'ont pu être repérés ou prouvés scientifiquement, même si les intuitions ne manquent pas en ce domaine.

Par ailleurs, la SEP se caractérise par son caractère protéiforme. Pour aller plus loin que ce qui a été dit ce matin de manière pédagogique et donc simplifiée, il y a vraisemblablement plus de deux formes de SEP (autres que rémittente ou progressive), et aussi des maladies distinctes que l'on assimile sans doute à tort à des SEP. On peut imaginer que des causes très différentes expliquent les processus de démyélinisation ou d'attaque des axones. Ces causes, qui demeurent encore indéterminées, focalisent de plus en plus l'attention des chercheurs.

De même, la SEP a bien sûr une composante auto-immune : voilà pourquoi la plupart des traitements actuels contre cette maladie tentent d'agir sur le système immunitaire. Cette composante auto-immune peut être plus ou moins forte, plus ou moins intense suivant le moment d'évolution de la maladie. Aussi est-il possible d'envisager des types de SEP non auto-immuns.

Enfin, la SEP est une maladie dont le diagnostic précoce semble incertain.

## **II. Le milieu de la recherche**

### **1. La recherche fondamentale**

La recherche comprend une partie fondamentale qui tente de déterminer et d'éclaircir les mécanismes des maladies. En médecine, il s'agit de retracer la pathogenèse de certaines maladies et de mettre au point des modèles animaux. Il ne peut y avoir d'essais cliniques ou thérapeutiques sur l'être humain, sans qu'il y ait eu au préalable des modèles animaux permettant de montrer qu'un type de traitement peut influencer sur la maladie.

Or il n'existe à l'heure actuelle aucun modèle animal entièrement satisfaisant pour la SEP : en effet, la SEP n'existe naturellement pas chez les animaux. Nous disposons uniquement de modèles d'inflammation ou de dégénérescence ayant quelques points communs avec l'observation clinico-anatomo-physiologique de la SEP. Les sépologues cherchent donc à obtenir un modèle animal précis de SEP : mais ils ne sont pas encore parvenus à un tel résultat.

### **2. La recherche clinique**

La recherche clinique consiste à développer des outils de diagnostic. Ces outils ont pour vocation de repérer les états maladifs typiques. La recherche a besoin de ces outils pour déterminer les changements qui peuvent être observés, mesurés et liés directement à l'état maladif. Il semble important en effet de pouvoir précocement confirmer un diagnostic SEP chez un patient : de plus en plus, nous avons le

sentiment que des traitements peuvent être actionnés dès les premières étapes du développement pathologique.

### 3. Les lieux d'exercice de la recherche

Les lieux d'exercice de la recherche sont d'une part, le CNRS, l'INSERM et les Universités pour la recherche fondamentale, et d'autre part, les Hôpitaux pour la recherche clinique. Une liaison s'établit entre les organismes de recherche fondamentale et clinique quand des résultats concluants au niveau fondamental permettent de pratiquer des essais thérapeutiques.

### 4. La recherche industrielle

La recherche ne reste pas l'apanage des organismes publics et des universités, et ne prennent pas toujours la forme de contrats de recherche finalisés, avec nécessité de résultat. Elle s'effectue aussi dans des laboratoires industriels parfois très importants. Ces derniers ont pour caractéristique commune de disposer de moyens extrêmement lourds.

Les chercheurs industriels ont certes souvent, en tant qu'individus, les mêmes motivations que les autres chercheurs : à savoir, comprendre la nature et le cours des pathologies qu'ils étudient. Mais la première finalité d'une recherche industrielle consiste à faire du profit.

Pour vous donner un aperçu de la logique qui prévaut dans la recherche industrielle, il convient de se mettre à la place d'un chercheur industriel engagé dans un projet de recherche.

La première démarche de ce chercheur est de constater l'existence d'idées novatrices et intéressantes (diagnostic, mécanisme mis en lumière, thérapies possibles) souvent nées au sein des organismes de recherche publics. Il s'agit pour lui de demander à ces organismes un transfert technologique, lui permettant de breveter l'une de ces idées afin de pouvoir ensuite l'appliquer industriellement.

Une fois le brevet obtenu, un plan de développement est élaboré, qui nécessite des financements importants. Le plan de développement a pour but de vérifier l'applicabilité des idées et des données de base fondamentales à travers un modèle animal rapproché.

Le chercheur doit constituer un dossier pour légitimer le lancement d'une série d'essais cliniques, dont le financement (de l'ordre de plusieurs millions de dollars) sera entièrement assuré par l'industrie.

Cette série d'essais cliniques doit être concluante pour obtenir l'agrément des organismes publics. Ce n'est qu'après avoir obtenu cet agrément, que l'industrie peut commercialiser les traitements qui sont mis au point.

S'ensuit une véritable aventure de conquête des marchés, où tous les coups sont permis.

Je pense qu'il serait souhaitable que les personnes impliquées dans le combat contre la SEP (patients, associations, intervenants sociaux) développent un groupe de travail consacré à l'ensemble de ces aspects: ce groupe aurait à cœur d'étudier au cas par

cas les tentatives thérapeutiques qui sont (partiellement) couronnées de succès (Interférons bêta, Copaxone&REG;...), et tous les enjeux industriels qui les entourent.

#### 5. Le financement de la recherche non industrielle

Le financement de fonctionnement institutionnel (c'est-à-dire public) des organismes publics de recherche est souvent très faible : il représente à peine 10-30% du budget du CNRS ou de l'INSERM, les 70 à 90% restants étant à collecter auprès de financeurs privés. Les contributions privées, qui sont précieuses à ces organismes pour rester compétitifs au niveau mondial et franchir certaines étapes, proviennent d'associations (comme l'AFM ou la ligue contre le Cancer, ou la Fondation pour la Recherche Médicale etc...) ou de personnes intéressées par telle ou telle maladie qui soutiennent ponctuellement certains projets thérapeutiques.

#### 6. La diffusion des résultats

Lorsqu'un chercheur veut promouvoir son projet thérapeutique ou sa découverte, il doit recourir aux journaux et aux revues scientifiques disposant d'un Comité de lecture (désignant deux référés, spécialistes du domaine, qui critiquent l'article, font des recommandations ou exigent des expériences complémentaires). Souvent, le processus de présentation de l'article à la presse spécialisée dure 2 à 3 ans. La publication de l'article constitue en soi un gage de crédibilité, et permet à la communauté des chercheurs de se faire une première idée de son intérêt.

D'une hypothèse de travail, aux résultats, en passant par la confirmation de ces résultats par le biais de publications et de contre-expériences réalisées par d'autres laboratoires, il s'écoule généralement entre 5 et 10 ans (sauf pour des maladies ayant de forts enjeux de santé publique ou un écho médiatique important, comme l'ESB " vache folle "). Les progrès thérapeutiques dépendent directement des moyens affectés à la recherche pour réaliser des avancées. Il faut donc attirer l'attention sur la SEP si l'on veut que les progrès thérapeutiques soient plus rapides.

L'internet représente aujourd'hui un moyen de diffusion des connaissances extraordinaire, par sa rapidité : des journaux et des revues scientifiques électroniques se créent actuellement sur la toile, avec les mêmes garanties et les mêmes exigences que les revues scientifiques sur support papier.

### **III. La SEP**

#### 1. Une maladie neurologique évolutive

##### a) Une maladie démyélinisante

La SEP est une maladie démyélinisante : la gaine de myéline qui entoure les axones disparaît progressivement. Lorsque des événements de démyélinisation interviennent sur le trajet des influx nerveux (cervelet, moelle épinière, centres nerveux), la transmission d'informations est mise en échec. L'influx nerveux qui se propage dans les axones se voit en effet ralenti, et dans certains cas, bloqué : du même coup, les

fonctions physiologiques, visuelles, le contrôle des sphincters, le tonus musculaire et la sensibilité s'en trouvent perturbés.

Selon moi, le processus de démyélinisation prime dans la SEP sur le phénomène de destruction des voies axonales. Certes, ce dernier type de phénomène existe réellement, et sa précocité commence simplement à être démontrée. Toutefois, les atrophies cérébrales et les mécanismes de dégénérescence neuronale restent rares, et il convient de ne pas en exagérer l'importance.

b) Une maladie difficilement diagnosticable

La SEP n'est pas la seule maladie démyélinisante : souvent, l'IRM ne suffit pas à diagnostiquer une SEP. Par exemple, on estime à 5 % le nombre de personnes atteintes de SEP, dont l'IRM est exempte de signes de lésions. On sait aussi que chez certains patients, la présence de nombreuses lésions à l'IRM ne signifie pas automatiquement que ces derniers sont gravement handicapés.

La liste des maladies démyélinisantes est longue : la SEP regroupe à elle seule une dizaine de sous-désignations scientifiques (parmi lesquelles, les maladies de Devic's, de Balo ou de Marburg). Il me paraît par conséquent simpliste de distinguer uniquement deux formes de SEP (rémittente ou progressive). Il me semble tout aussi erroné d'assimiler la SEP à une " maladie du jeune adulte ". Une réflexion approfondie sur les origines de la SEP amène à penser que le séquençage traditionnel de la maladie en phases quasi-décennales (qui fait débiter la maladie vers 20 ans) commence uniquement à partir des premières manifestations de la SEP et ne tient pas compte d'une phase très possible d'incubation. Une telle description ne permet pas d'expliquer pourquoi une dizaine d'enfants entre 0 et 4 ans sont diagnostiqués SEP chaque année en France.

Les traitements actuels, qui agissent sur les poussées et la progressivité de la maladie, correspondent à une approche thérapeutique très insuffisante.

Un certain nombre de tests doivent être convergents avant que le clinicien puisse confirmer un diagnostic SEP : imageries médicales, analyse du liquide céphalo-rachidien (ou ponctions lombaires), diagnostic d'exclusion (pour écarter toutes les autres maladies démyélinisantes). Une fois ce processus complet d'évaluation clinique effectué, le risque d'erreur dans le diagnostic de SEP est faible.

## 2. Une maladie à susceptibilité génétique

Les études d'épidémiologie génétique montrent qu'un terrain génétique particulier prédispose certains sujets à l'apparition d'une SEP. Ainsi, en Europe du Nord, près d'une personne sur 600 est atteinte de SEP. Dans les familles concernées de près ou de loin par la SEP, le risque de développer la maladie est de 1 pour 200. L'incidence de la maladie est alors déjà beaucoup plus grande que dans la population en général. Parmi les jumeaux dissemblables, le risque pour que la maladie touche les deux membres de la fratrie, si l'un d'entre eux a une SEP, est de 1 pour 40. Les enfants ayant leur deux parents atteints par la SEP (père et mère) ont 1 chance sur 17 de

développer une SEP. Lorsque l'un des deux membres d'une fratrie de vrais jumeaux est atteint par la maladie, l'autre membre a 1 chance sur 3 d'avoir lui aussi la SEP.

Ces résultats épidémiologiques démontrent sans ambiguïté que l'influence génétique est indéniable (entre 300 et 500 gènes candidats ont été évalués jusqu'à présent) dans la survenue d'une SEP, mais cette influence n'explique pas tout. On peut simplement dire qu'il existe vraisemblablement un terrain génétique favorable au développement de la SEP. Tout l'effort des chercheurs consiste justement à le délimiter.

Toutefois, la SEP ne peut donc être tenue pour une maladie génétique classique de type mono ou plurigénique.

Eric JEANNERET

Pensez-vous, comme certains, que des facteurs psychologiques peuvent déclencher la SEP ? Autrement dit, les pistes génétiques et environnementales sont-elles les seules pertinentes pour expliquer l'apparition de la SEP chez un patient ?

Pr. François RIEGER

L'influence des facteurs psychologiques sur l'évolution de la SEP est évidente : le stress peut par exemple déclencher des poussées. Cela dit, j'ai tendance à classer le stress dans les facteurs génétiques. Le stress est en effet lié à une expression biologique (la production de protéines de choc thermique, par exemple).

Les neurobiologistes distinguent la condition stressante (stimulus) de l'effet du stress, et s'intéressent au second pour ses conséquences cellulaires. Un accident de voiture ne déclenchera pas forcément des poussées. Mais le traumatisme occasionné par le stress de cette situation favorisera peut-être l'arrivée de nouveaux épisodes inflammatoires. D'après moi, ce traumatisme ressortit à la biologie : des ensembles de protéines (comme les cytokines ou les lymphokines) ont alors des activités de type hormonal à courte ou à longue distance, et conditionnent les systèmes de l'organisme (en particulier, le système immunitaire). Par là même ils peuvent accélérer les composantes auto-immunes de la SEP. Un certain nombre de laboratoires pensent qu'en agissant sur la réponse de stress biologique, ils pourront peut-être ralentir ou supprimer les effets imposés par un stress d'origine exogène (en particulier psychologique).

3. Une maladie liée à des facteurs environnementaux encore inconnus

Hormis les facteurs génétiques que je viens de signaler, et dans lesquels je classe les effets du stress, les chercheurs mettent généralement en avant des facteurs environnementaux pour expliquer le développement de la SEP. Cependant, ils sont encore incapables de déterminer exactement lesquels. Certains chercheurs invoquent des virus comme le virus HHV6 du groupe Herpès : ce virus, qui habite dans le système nerveux central de 80 % des individus, pourrait ainsi engendrer une SEP. Mais il s'agit là encore de facteurs de susceptibilité, car la majorité des êtres humains qui abrite ce virus ne développe pas de SEP. D'autres chercheurs signalent le rôle possible de certaines bactéries.

Les données épidémiologiques mondiales donnent des résultats troublants, qui semblent légitimer la mise en exergue de facteurs environnementaux. Certaines régions du globe connaissent une forte incidence de SEP parmi leur population. Alors que l'incidence de la SEP est quasi-nulle en Afrique, elle est de 20 pour 100 000 chez les ressortissants africains immigrés aux Antilles, et de 100 pour 100 000 chez les ressortissants antillais de lignage africain récemment immigrés en Grande-Bretagne. Par conséquent, des populations ayant grosso modo le même type de gènes ne sont pas également touchées par la SEP selon qu'elles vivent en Afrique, aux Antilles ou en Grande-Bretagne.

D'autres exemples vont dans le même sens : les populations anglaises émigrées en Australie ou en Afrique du Sud ont moins de chances de développer une SEP. De même, rien qu'au sud de l'Afrique, les cas de SEP varient beaucoup sur un périmètre géographique pourtant restreint. Enfin, la fréquence de la SEP dans les populations du Maghreb est largement sous-estimée : mes voyages en Egypte m'ont permis de constater qu'au Caire 25 neurologues avaient environ chacun 25 patients lourdement touchés par la SEP. Dans certaines régions du monde, la qualité des données épidémiologiques reste par conséquent douteuse.

De la salle

Il y aurait deux zones géographiques françaises particulièrement touchées par la SEP : le Lyonnais et la Bretagne. Les enquêtes épidémiologiques confirment-elles l'existence de ces foyers ?

Pr. François RIEGER

L'idée de foyer renvoie directement à la notion d'événements épidémiques : on a pu constater par le passé que certaines zones connaissaient brusquement une montée importante du nombre de cas de SEP (certains villages de Bourgogne, et quelques régions suisses, par exemple). Il est vrai que la Bretagne dénombre davantage d'incidences, mais il faut se méfier des biais statistiques induits par des séries statistiques faibles.

#### IV. Conclusion

La SEP n'est ni une maladie génétique classique ni une maladie virale, dans la mesure où elle est multigénétique et où aucun élément de transmissibilité n'a été clairement dégagé.

La SEP est une maladie de la myéline qui empêche l'influx nerveux de passer de manière harmonieuse et coordonnée. Cela explique la multiplicité des symptômes possibles de cette maladie, et la nécessité pour chaque neurologue de déterminer avec tous ses collègues quelles mixtures pharmacologiques il convient de prescrire aux patients pour bien les soigner.

La SEP affecte également les axones et les capacités supérieures de l'individu (pensée, mémoire...). En ce sens, elle est neuro-dégénérative.

La SEP possède des composantes environnementales indéterminées ainsi que des composantes auto-immunes à la fois précoces (démýélinisation) et tardives (atteinte axonale).

Précisons, pour terminer, que cette maladie on ne peut plus complexe n'a pas de traitement curatif pour le moment.

### Questions de la salle

De la salle

Dans le groupe de parole que j'anime, on me demande souvent si la vaccination contre l'hépatite B est souhaitable pour les personnes atteintes de SEP ou pour leurs enfants en âge d'être scolarisés. J'aimerais connaître votre opinion à ce sujet.

Pr. François RIEGER

Les chercheurs n'ont pas réussi à exclure un lien entre la vaccination contre l'hépatite B et la déclaration de certaines SEP. Pour ma part, je dirai que certaines émergences de SEP sont douteuses et semblent directement liées à ce type de vaccination.

Les vaccinations en masse préconisées par l'OMS, et relayées par les autorités nationales, procèdent de considérations générales de santé publique qu'il convient parfois de nuancer : au niveau individuel, le rôle des parents est de se demander si leurs enfants sont effectivement exposés au risque hépatique. Ils doivent en particulier déterminer s'ils font partie des métiers à risque (professionnels de la santé, par exemple), si eux ou leurs enfants ont des conduites à risque (toxicomanie...), ou si eux ou leurs enfants sont susceptibles de subir des transfusions.

De la salle

Certaines vaccinations (contre la grippe, contre la variole, contre les maladies tropicales) sont-elles déconseillées pour les personnes atteintes de SEP ?

Pr. François RIEGER

Aucun autre vaccin n'est déconseillable en soi. Mais chaque malade doit consulter son médecin traitant pour apprécier au cas par cas si une vaccination est opportune.

De la salle

Mon fils a récemment été vacciné contre l'hépatite B alors que je suis atteinte de SEP. Encourt-il un risque de contraction de la maladie ?

Pr. François RIEGER

La plupart des SEP suspectes survenues après une vaccination se sont généralement déclarées au bout d'un mois, au moment du deuxième rappel. Par conséquent, si votre fils s'est fait vacciné il y a trois ans, vous n'avez pas à vous inquiéter.

Guy PAILLIER



## **L'état d'esprit, les besoins et les attentes des personnes atteintes de SEP**

(Enquête IPSOS Insight Marketing)  
Hélène BUGEL

Nous accueillons maintenant Hélène Bugel, représentante de l'institut de sondages IPSOS.

La Mission APF SEP, soucieuse de répondre aux besoins des sclérosés en plaques, a commandité deux enquêtes. Une première enquête avait d'abord été effectuée par une agence de communication sur le thème des besoins des malades. Cette fois-ci, l'APF a voulu aller plus loin, en enquêtant sur le terrain, et donner ainsi à la Mission SEP une base de travail sérieuse réalisée par un institut spécialisé.

Hélène Bugel va maintenant vous exposer les résultats de cette longue enquête. Ces derniers vous seront d'abord communiqués dans le prochain numéro de la revue Faire face. Ensuite, APF SEP reprendra ces informations de manière plus développée. Enfin, vous pourrez retrouver l'intervention de Madame Bugel, ainsi que l'ensemble des interventions d'aujourd'hui à travers les actes de cette journée qui vous seront prochainement envoyés.

### **I. Conditions de réalisation de l'enquête**

La présente étude a été menée en juin 2000 auprès de groupes de malades basés à Paris, à Nantes et à Nevers. Le sondage a été réalisé soit par téléphone auprès de jeunes diagnostiqués situés à Nevers, soit par entretiens individuels auprès de diagnostiqués plus anciens habitant dans la région parisienne ou rouennaise. Au total, près de 40 personnes ont été interrogées longuement afin de comprendre quel était leur vécu.

### **II. Critères d'analyse des résultats**

Nous pensions que le critère d'ancienneté de la maladie pèserait lourdement dans l'analyse des besoins des sclérosés en plaques. Or il pèse d'un poids moins grand que prévu. La période qui précède le diagnostic peut être tellement longue et tellement mal vécue, qu'elle engendre en effet des problèmes sérieux dont les malades nous ont fait état d'emblée.

Par ailleurs, la maladie a un tel polymorphisme et une telle imprévisibilité que chaque cas est individuel. Les malades ressentent par conséquent leurs problèmes à leur aune.

La fréquentation des groupes de parole constitue un autre critère important dans le vécu de la maladie. Le discours des malades est nettement plus positif vis-à-vis de leurs conditions quand des occasions de dialogues leur sont données. Les malades

ressentent un fort besoin de parler de leur maladie, et de communiquer aux autres leurs besoins ou leurs souffrances afin de casser leur isolement.

### III. Le cercle infernal de la maladie

#### 1. Une maladie incompréhensible

Les personnes atteintes de SEP expriment souvent leur incompréhension devant une maladie dont elles soulignent la grande complexité et le fonctionnement occulte. Elles se sentent désemparées et comme enfermées dans un cercle infernal. La plupart du temps, les individus auxquels on annonce le diagnostic SEP n'ont en effet jamais entendu parler de cette maladie : ils ne comprennent pas ce qu'entend le médecin par ces mots.

Le caractère occulte de la SEP ne vaut pas uniquement pour les malades : fréquemment, le corps médical donne l'impression de ne pas savoir en parler. Le médecin apparaît au moins aussi démuni face à cette maladie que le grand public lui-même.

L'impression de cercle infernal procède aussi de l'imprévisibilité de la maladie. Le sclérosé en plaques se trouve toujours confronté à l'inconnu, de jours en jours, de poussées en poussées. Il ne sait jamais si son état va s'aggraver brusquement ou s'il va connaître un répit.

#### 2. Une maladie difficilement diagnosticable

En outre, certains malades signalent la difficulté des médecins à arrêter le diagnostic et se plaignent d'avoir longtemps vécu des troubles sans savoir exactement de quoi ils souffraient. Symptomatiquement, à la question de savoir à quand remonte leur maladie, ils donnent souvent deux dates : celle du diagnostic, précise, inoubliable, et celle, plus floue, des premières manifestations de la maladie.

Non seulement le diagnostic semble difficile à établir pour le médecin, mais il est apparemment difficile à annoncer au malade. Il s'agit là d'une des principales revendications des malades : ces derniers voudraient avoir en face d'eux des médecins qui se trouvent psychologiquement plus à l'aise pour dialoguer avec eux de ce qui leur arrive, et plus à l'aise pour employer des termes moins abscons.

Le diagnostic pose également problème à d'autres niveaux : il est d'une part difficile à accepter par le malade (le drame incroyable que représente l'annonce du diagnostic est unanimement souligné), et d'autre part difficile à faire accepter à l'entourage.

La recherche médicale est elle-même vécue comme impuissante vis-à-vis du traitement. Par ailleurs, ce manque d'informations ou de résultats par rapport à la recherche médicale entrave les perspectives de guérison.

L'ensemble de ces facteurs (méconnaissance totale des mécanismes exacts de la maladie, déficit d'informations et de communications, préjugés du public, lenteur de la recherche) va accroître, au fur et à mesure du vécu, le caractère particulièrement anxiogène de la SEP.

#### IV. Les meilleurs informateurs sur la SEP : les malades

Aujourd'hui, les sclérosés en plaques ont le sentiment qu'ils sont les mieux placés pour fournir des informations sur cette maladie. Ils ont l'impression que les médecins gagneraient à les écouter davantage. Ils ont souvent le sentiment (surtout lorsqu'ils habitent en province) qu'ils sont le seul cas de SEP dont ait connaissance leur médecin traitant.

Bien qu'ils soulignent un certain manque d'expérience des médecins vis-à-vis de la maladie elle-même, les malades se sentent rejetés dans leurs multiples tentatives pour communiquer aux médecins les symptômes qu'ils ont éprouvés, les bienfaits qu'ils ont ressentis grâce à tel ou tel traitement... Pourtant, disent-ils, ces informations pourraient servir aux autres malades.

#### V. Une maladie prisonnière de son image

##### 1. Une vision globalisante et déformée de la maladie

Les personnes atteintes de SEP perçoivent clairement la vision globalisante dont pâtit cette maladie. Son polymorphisme devrait pourtant conduire les médecins à adopter une approche plus nuancée et plus personnalisée des malades. Ce besoin d'adaptation aux cas particuliers ressort très nettement de la manière dont les malades s'approprient leur maladie en disant par exemple : " ma SEP ".

##### 2. Une maladie mal désignée

La dénomination même de la maladie (" sclérose en plaques ") pose problème : elle est non seulement incomprise, mais aussi connotée de manière très péjorative dans le grand public. Certains malades ont rapporté la crainte que ressentent leurs enfants à l'idée de devoir annoncer que leurs parents sont atteints d'une SEP. Ils ont peur d'être ainsi perçus comme des pestiférés. Le manque de communication et d'information sur cette maladie explique certainement ces dérives de sens. Il n'aide pas en tout cas les patients à assumer leur maladie, puisqu'il la rend innommable.

Les malades aimeraient que cette appellation soit révisée ou nuancée à la faveur des découvertes scientifiques qui ont souligné son simplisme et son inexactitude.

La SEP souffre d'un tel manque de communication, que certaines personnes atteintes de SEP en viennent parfois à envier d'autres malades, comme les myopathes, qui ont d'après eux la chance de bénéficier d'une meilleure attention.

##### 3. SEP ne rime pas obligatoirement avec invalidité

Les malades signalent également les difficultés afférentes à la dichotomie entre personnes valides et personnes invalides telle qu'elle prévaut dans la société. Les malades sont en effet convaincus qu'ils sont exclus d'un certain nombre d'activités de loisir ou de travail parce qu'ils ne sont pas parfaitement classables dans l'une de ces deux catégories. Ils ne semblent ni suffisamment valides pour pouvoir participer à des activités culturelles (visites de musées en Province, par exemple) qui exigent de la marche ou des efforts pénibles, ni suffisamment invalides pour être totalement pris en charge par des organismes spécialisés. Souvent, un état de fatigue

transitoirement invalidant sera interprété par autrui comme une invalidité permanente. Aussi se sentent-ils souvent les laissés-pour-compte de cette catégorisation sociale.

Les malades demandent à ce qu'une réflexion soit menée au sujet de la notion d'invalidité, compte tenu de toutes les nuances de handicaps induits par la SEP.

## VI. Avant-diagnostic, diagnostic et après-diagnostic

### 1. Trois moments clef dans le cheminement du malade

Le cheminement des sclérosés en plaques est particulièrement difficile à trois moments de leur maladie. Le diagnostic représente bien entendu un moment charnière dans le déroulement de la maladie. Mais une période est également importante à leurs yeux, qu'ils relatent avec beaucoup d'émotion : celle de l'avant-diagnostic, où ils ont connu, sans pouvoir les comprendre, les symptômes avant-coureurs de la maladie. Outre l'avant-diagnostic et le diagnostic, il y a aussi l'après-diagnostic, fait d'angoisses et d'incertitudes sur les évolutions possibles de la maladie.

### 2. Un corps médical désorienté

A toutes ces étapes, le corps médical donne l'impression d'être lui-même handicapé par rapport à cette maladie. Les malades pensent souvent que ce corps n'a pas su réellement prendre en compte toutes leurs plaintes et tous les handicaps qu'ils rencontraient.

Certains patients ont vécu des périodes dramatiques où ils se demandaient eux-mêmes s'ils n'étaient pas psychologiquement atteints.

D'autres se demandaient s'ils n'allaient pas se réveiller un matin presque à la limite de la mort, du fait de symptômes inattendus qui pouvaient subitement se révéler. Or ils ne pouvaient pas partager ces craintes avec leurs médecins. Si bien que leur comportement les faisait passer auprès de leur entourage pour des personnes plaintives, ne faisant pas assez d'efforts. L'incompréhension dont il faisait l'objet de la part des médecins se répercutait inévitablement sur leur proche entourage et se généralisait.

A l'aune de ces expériences amères, les malades demandent donc qu'une communication et une meilleure information existent durant la phase de l'avant-diagnostic pour que cette phase ne soit pas si difficile à vivre.

### 3. Un manque d'informations évident

Les malades sont unanimes pour considérer le moment du diagnostic comme un événement dramatique. Le diagnostic est considéré la plupart du temps sévère et indécryptable par le malade. Certains patients disent avoir quasiment forcé leur médecin à leur " avouer " le diagnostic.

Des supports d'information seraient indispensables à cet instant précis de la vie du malade. Les sclérosés en plaques revendiquent le besoin d'une biographie, de fiches médicales, le numéro d'une assistante sociale à qui s'adresser, les coordonnées des différents groupes de parole... Ce besoin d'informations de tous ordres procède d'un sentiment de désorientation totale, auquel les neurologues, étroitement enfermés dans leur domaine de spécialité, s'avèrent incapables de répondre. Les malades estiment avoir souvent eu affaire à des neurologues prisonniers de leur rôle de prescripteur, inaptes à prendre en charge psychologiquement ou médicalement les troubles des sclérosés en plaques. Les personnes sondées qui ont eu la chance de participer à des groupes de parole considèrent par contre qu'une appartenance précoce des malades à ces instances de discussion les auraient aidé à pallier plus rapidement ces carences.

#### 4. Pour une prise en charge globale

En outre, les malades se plaignent d'une mainmise de certains neurologues sur la SEP. Or la multifactorialité de cette maladie nécessiterait selon eux un large éventail d'approches médicales et paramédicales. Ils déplorent que les neurologues se ferment à tout autre approche.

On constate chez les personnes interrogées une grande volonté de se prendre en main au fur et à mesure que des symptômes nouveaux viennent se greffer à leurs troubles. Elles désirent recourir chaque fois que faire se peut à la kinésithérapie, à l'urologie, à la rééducation fonctionnelle, à la sexologie, à la sophrologie, à la psychologie, à la parapsychologie, à l'homéopathie, à la diététique, et aux méthodes de relaxation comme le yoga. Un champ très large d'intervenants pourrait ainsi aider les malades, mais les malades regrettent qu'ils ne soient pas pris en compte.

L'aide psychologique que les malades appellent également de leurs vœux vaut aussi bien pour eux-mêmes que pour leur entourage (conjoint et enfants, notamment).

#### 5. Revendications des malades

Les malades souhaiteraient que le diagnostic soit communiqué dès que cela est possible. Ils voudraient que le corps médical résolve son malaise par rapport à ce diagnostic en le formulant clairement. Ils préconisent, à défaut d'une thérapie efficace par rapport à la SEP, le recours à l'ensemble des disciplines mentionnées plus haut, en prenant soin d'ouvrir les neurologues à ces différentes approches. Ils désireraient aussi que les médecins soient formés au dialogue et à l'emploi d'une terminologie moins compliquée avec leur patient.

Certains malades recommandent aussi de pallier le manque d'expérience de certains médecins vis-à-vis de cette maladie, en les convoquant par exemple à des groupes de parole, ou en les informant des desiderata des malades. Enfin, les malades interrogés apprécieraient qu'une bibliographie relative à la SEP soit communiquée aux neurologues, aux associations, et que les numéros d'appel soient diffusés le plus rapidement possible à l'usage des nouveaux diagnostiqués.

L'ensemble de ces revendications démontre de manière évidente les profondes carences qui subsistent au niveau de l'accompagnement des malades.

## VII. Image et vécu du fauteuil roulant

L'image et le vécu du fauteuil roulant appellent aussi un certain nombre de réactions de la part des sclérosés en plaques. Le fauteuil roulant fait peur et souffre d'une vision stéréotypée. Son image n'est pas justifiée selon les malades : circuler en fauteuil roulant semble d'emblée les classer parmi les personnes invalides ou paralysées. Pourtant, les sclérosés en plaques n'utilisent pas systématiquement des fauteuils roulants. Ceux qui y recourent lui trouvent, de surcroît, toutes les vertus: il permet de rompre l'isolement.

Par ailleurs, le fauteuil roulant pose des difficultés de préconisation. En effet, si le malade veut que le fauteuil roulant soit pris en charge par la sécurité sociale, il a besoin que le médecin le lui préconise. Or le médecin s'y montre souvent réticent, prétextant que le malade doit faire des efforts tant qu'il le peut. Les personnes interrogées pensent que l'obtention d'un fauteuil roulant intervient souvent trop tard, lorsque le malade n'est plus capable de sortir de chez lui ou d'avoir de contact social. Une acquisition plus rapide aurait souvent permis d'éviter son isolement.

Enfin, se pose le problème du financement du fauteuil : ce dernier, en lui-même, n'est pas onéreux, mais il entraîne un certain nombre de frais annexes (lourdeur, faible maléabilité, difficultés de transport).

Les personnes sondées sollicitent une dédramatisation du fauteuil roulant, une sensibilisation des médecins aux opportunités qu'offre un tel outil, et une meilleure prise en charge de son financement par les instances sociales.

## VIII. Mobilité, indépendance et maintien à domicile

Le maintien à domicile constitue un élément capital pour l'ensemble des malades. Il dépend de deux facteurs : l'assistance humaine et l'assistance financière, qui semblent toutes deux mal résolues.

Les personnes interrogées mentionnent la situation particulière des mères de famille qui, dans la phase d'avant-diagnostic, ne peuvent bénéficier d'aides financières leur permettant de s'offrir une aide ménagère, par exemple. Un diagnostic plus rapide permettrait de mettre fin à ces difficultés.

Souvent, les malades ne connaissent pas les aides complémentaires auxquelles ils peuvent avoir droit. Certains participants à des groupes de travail nous ont pourtant confié qu'ils avaient réussi à faire financer des équipements spécifiques à hauteur de 20 à 30 000 francs. Dans la mesure où tous les malades n'ont pas les compétences requises pour constituer les dossiers et la patience pour attendre qu'ils soient traités, le rôle de l'assistance sociale semble capital pour obvier à ces difficultés.

## IX. Le problème des structures spécialisées

Nous avons rencontré des malades bien entourés qui déploraient le fait qu'ils ne pouvaient pas libérer leur entourage de leur charge (matérielle et psychologique)

pendant certaines périodes (vacances, par exemple). Ils aimeraient pouvoir rentrer transitoirement dans des centres d'accueil acceptant des malades pour quinze jours ou un mois. L'une des personnes interrogées nous a confié qu'elle était particulièrement satisfaite par l'un des centres d'accueil que son médecin lui avait conseillé : prise en charge durant quelques jours, elle pouvait ainsi prendre des vacances et se reposer totalement. Les foyers médicalisés peuvent donc être vécus comme une solution sécurisante.

Cela dit, nous avons aussi recueilli d'autres témoignages allant en sens inverse. Il arrive en effet que des sclérosés en plaques d'âge moyen (40-50 ans) se retrouvent dans des foyers de personnes dépendantes, où la moyenne d'âge est nettement plus élevée, faute de pouvoir être maintenus à domicile. Cette situation, que nous avons repérée à Nantes, ne permettait pas aux personnes atteintes de SEP de supporter leur maladie.

## **X. Le problème du maintien dans le monde du travail**

La possibilité pour les malades de rester intégrés au monde du travail est souvent essentielle. Or la complexité de la SEP gêne considérablement cette intégration.

Nous avons rencontré des jeunes filles de 25 ans, apparemment bien portantes, continuant à travailler à plein temps, qui refusaient de déclarer leur maladie. Elles avaient en effet le sentiment qu'en jouant la transparence, elles pourraient être exclues à terme du monde du travail.

Nous avons même eu connaissance de cas de falsification de cartes de sécurité sociale.

Certains malades ont évoqué auprès de nos enquêteurs le problème posé par la déclaration rapide d'une invalidité à 100 %, alors qu'ils ont l'impression qu'ils sont capables de gérer leur maladie.

La chance de faire partie de la fonction publique pour un sclérosé en plaques est souvent reconnue par les malades qui y sont employés.

## **XI. Conclusion**

Un énorme besoin d'échanges, de dialogue et de compréhension se fait sentir. Manifestement, ceux qui peuvent participer à des groupes de parole en soulignent le bénéfice matériel, psychologique et cognitif. En outre, il ressort de notre enquête un besoin énorme de communication publique à propos de la maladie, afin de la dédramatiser : le défaut d'informations provient en définitive d'une méconnaissance de la maladie, que son appellation contribue peu à lever.



## Le défi des nouveaux diagnostiqués

Eric JEANNERET  
Secrétaire Romand  
Société Suisse SEP

C'est un véritable plaisir pour nous de participer à votre assemblée, tant pour la chaleur de votre accueil que pour l'intérêt de vos exposés. Je compte vous parler de l'activité de la Société Suisse effectuée en direction des nouveaux diagnostiqués depuis deux ou trois ans.

Lors du dernier congrès de la Fédération internationale des Sociétés SEP à Bâle, en 1999, un atelier a été consacré au Défi des nouveaux diagnostiqués. Il était animé par un malade de Genève et par moi. Nous y avons fait la connaissance de membres de la Mission SEP. Les contacts établis à cette occasion se sont poursuivis dans un esprit de collaboration et de recherche commune. Je remercie la Mission SEP de nous associer à cette assemblée pour parler de ce défi, et des actions lancées en France et en Suisse pour le relever.

La Société suisse SEP comprend depuis une vingtaine d'années des Groupes régionaux, composés de malades et d'aides bénévoles. Il y en a en tout 42, dont 12 en Suisse Romande. Nous avons ainsi un réseau serré de petites associations régionales. Chacune a son comité, son budget et son programme annuel.

Ces groupes organisent des rencontres régulières dans l'après-midi, des excursions, parfois des fêtes. Je donne ici la parole à une jeune femme atteinte de SEP, Isabelle, de Fribourg :

" Le groupe régional de Fribourg réunit principalement des malades atteints depuis bien des années. Ces malades sont en partie dans des foyers ou des homes spécialisés, ou bien ils sont encore chez eux, mais ne peuvent plus sortir sans aide extérieure. Le but de notre groupe est de les sortir un peu de leur train-train quotidien. Ceci n'est pas si facile. Le handicap de chacun limite les sorties. Nous rencontrons souvent le problème de l'accès aux fauteuils roulants dans les endroits publics.

Quelques jeunes participent quand même à ces sorties, mais très peu. "

Isabelle poursuit, en parlant maintenant de ce qu'elle a entrepris il y a deux ans, à la fin 1998 :

" J'avais des contacts avec des jeunes diagnostiqués en dehors du groupe régional. Mais ils refusaient d'en faire partie par peur de rencontrer des personnes très handicapées. C'est pourquoi j'ai mis sur pied un groupe d'entraide constitué de personnes récemment diagnostiquées. "

J'aimerais faire une remarque à propos de la peur qu'éprouvent souvent les nouveaux diagnostiqués à l'idée de rencontrer des personnes fortement handicapées. Un Genevois atteint de SEP, prénommé Kurt, m'a raconté que lorsqu'il a rencontré pour la première fois des malades plus atteints que lui dans un groupe, il a cru se trouver



devant une planche illustrant une publication médicale intitulée " les différentes évolutions possibles de la maladie ". S'il avait pu s'enfuir, il l'aurait fait.

J'en reviens au récit d'Isabelle, qui parle du groupe de jeunes diagnostiqués qu'elle a lancé :

" Le but de notre groupe d'entraide est de répondre aux nombreuses questions qui surviennent en début de maladie, et de favoriser les échanges entre malades. J'ai démarré ce groupe en novembre 1998. "

J'étais moi-même présent lors de cette réunion constitutive à Fribourg. J'avais préparé cette initiative avec Isabelle. Elle avait contacté 3 personnes. Nous pensions donc être 5. Mais chacune de ces 3 personnes en avait immédiatement averti d'autres, de sorte que nous étions 11. Cela me fit penser aux vers célèbres de Corneille dans Le Cid :

Nous partîmes 500 ; mais par un prompt renfort

Nous nous vîmes 3 000 en arrivant au port.

J'ai deux précisions à donner à propos de l'évolution de ce groupe, qui compte maintenant 26 membres. En premier lieu, je n'ai participé à ces rencontres que dans la phase de création du groupe, les réunions étant exclusivement destinées aux personnes atteintes et à leurs proches. Elles ne comprennent ni professionnel, ni aide bénévole. En revanche, je suis régulièrement tenu au courant de ses activités. En second lieu, le groupe régional traditionnel dont Isabelle parlait, composé de personnes malades depuis plus longtemps, poursuit ses activités. Les liens entre les deux groupes sont nombreux : l'administration et le budget sont communs. 5 personnes ont choisi de faire partie des deux groupes.

A la même date, il y a un peu plus de deux ans, une évolution semblable s'est produite à Genève. La coïncidence de date n'est sûrement pas fortuite. Je pense que la pression des besoins se faisait sentir : les jeunes attendaient une structure inventive et originale. Un groupe au nom très significatif, " New SEP Genève : un nouvel espoir ", a ainsi été lancé par des malades jeunes et d'âge moyen. Le plus actif d'entre eux est Kurt, qui m'avait parlé de la planche illustrant une publication médicale.

New SEP agit en liaison étroite avec le groupe régional traditionnel, mais a mis sur pied un programme d'activités originales qui lui est propre : réunions d'échanges sur la maladie, help line, local aménagé en bar avec rencontres tous les vendredis soirs, sports en tout genre, en particulier la plongée sous-marine et la haute montagne. Pour des raisons que j'ignore, ce groupe se situe décidément dans la verticalité. Le groupe New SEP a choisi de se mouvoir dans tout cet espace, depuis les fonds marins jusqu'aux pics étincelants.

A Genève aussi, l'effet boule de neige a joué à plein : New SEP Genève a vu ses rangs grossir rapidement, atteignant l'effectif de 70 personnes.

Un autre groupe, appelé cette fois " Arc-en-ciel ", a démarré un peu plus tard à Lausanne, animé par Monique, qui a la cinquantaine mais n'a reçu le diagnostic que récemment. Ce groupe a une autre dénomination, un autre programme d'activités, et

un autre style que les groupes existant à Genève ou Fribourg. Il a néanmoins pour point commun d'être aussi vivant et d'avoir fait rapidement la preuve de sa nécessité dans la région lausannoise.

Je cite Monique, l'animatrice de ce groupe, qui raconte le cheminement d'une jeune diagnostiquée :

" Marjolaine m'a contactée moins de 24 heures après avoir appris le diagnostic SEP. Elle était bouleversée par cette information et submergée par la proposition de son médecin de commencer tout de suite un traitement à l'interféron : comment prendre une telle décision ? Elle a participé à la rencontre du groupe qui se tenait la semaine suivante, ce qui lui a permis de soulever bien des questions, mais aussi de reprendre espoir en voyant des personnes atteintes de SEP qui continuaient de vivre harmonieusement, joyeusement." Cette rencontre avait lieu en décembre dernier.

Deux jeunes femmes, atteintes de SEP et membres du groupe Arc-en-ciel, assurent la permanence d'une ligne d'écoute lancée l'été dernier. Nous venons d'ailleurs d'organiser un séminaire à propos de l'écoute et de la formation à l'écoute. Cette session de formation de 3 jours est destinée aux responsables de la ligne de téléphone et aux membres des groupes régionaux, nouveaux ou traditionnels.

Je terminerai ce court exposé par une réflexion personnelle.

Relever le défi des nouveaux diagnostiqués ce n'est pas seulement proposer à ces personnes des activités, des groupes et des lieux différents de ce que nous proposons traditionnellement.

C'est en fait adapter beaucoup plus profondément nos organisations aux nouvelles réalités de la SEP et de la population qu'elle touche. Lorsque j'ai commencé mon travail à la Société Suisse SEP, j'ai été frappé par les relations entre malades et professionnels. Elles reposaient sur l'idée que ce sont les professionnels qui détiennent le savoir et que, par conséquent, ce sont eux qui détiennent le pouvoir.

De nombreux malades avaient une attitude quasi déférente vis-à-vis des professionnels. Ils s'excusaient de les solliciter si souvent, les remerciaient. Ils les écoutaient parler longuement lors des assemblées.

Cette attitude prend nécessairement fin avec une population plus jeune, moins dépendante, plus remuante et entreprenante.

## Témoignage

Anne GIDDEY

Membre du groupe New SEP Genève

Je voudrais d'abord remercier l'APF pour m'avoir invité à Paris.

Mes premiers symptômes remontent à 1992 : des fourmillements dans la main gauche, qui s'étendirent ensuite à la main droite, puis aux bras et au thorax, jusqu'aux pieds. Je devenais pratiquement hémiparétique. Le mal progressait. Je dus me rendre à l'hôpital, où l'on m'apprit que j'avais une inflammation de la moelle épinière ! Je demandai au neurologue qui me suivait ce qu'il entendait par là, terrifiée. Il me répondit que j'étais atteinte d'une sclérose en plaques.

J'eus l'impression que le sol s'effondrait sous mes pieds : je ne parvenais pas à y croire. Il est vrai que ma mère était également atteinte par cette grave maladie. Mais de là à être également concernée !

Commença alors une corticothérapie que je dus rapidement abandonner, ne supportant pas la cortisone. Malgré une décompensation psychique, je parvins tout de même à récupérer physiquement. En 1996, j'eus à nouveau une poussée sous forme de névrite optique. Je me mis à sérieusement déchanter : je ne faisais donc plus partie des malades qui ne connaissent qu'une seule poussée. En 1997 et 1998, survinrent de nouvelles poussées : j'avais décidément l'impression que les épisodes inflammatoires devenaient annuels. Mon psychisme se fragilisa : je devins depuis lors hyper-émotive.

Aujourd'hui, les seules séquelles physiques de ces multiples poussées sont des engourdissements au niveau des pieds et des mains.

Fin 1998, je pris la décision d'écrire tout ce qui me passait par la tête, trouvant dans l'écriture une forme de thérapie. Je fis la connaissance de Kurt, avec qui je créai New SP, dont Eric Jeanneret vous a parlé.

Kurt, ancien professeur de lycée professionnel, me proposa en 1999 d'accomplir un projet fou : gravir le Mont-Blanc en septembre 2000, en compagnie d'enseignants et de jeunes apprentis âgés de 17 ans. Il me confia que cela nécessiterait sans doute une année d'entraînements : soit dix courses en haute montagne durant 4 heures à 8 heures, avec une montée progressive à des altitudes de plus en plus élevées.

Ma première réaction fut de penser que je ne serais jamais capable d'accéder au sommet. Je promis toutefois à Kurt d'essayer, en participant au moins aux premières courses.

Pleine d'entrain, je fis la connaissance des enseignants et des élèves.

Nous en profitâmes pour associer New SP au lycée d'enseignement professionnel pour un parrainage. Le produit du parrainage serait versé au profit de l'association SEP. Cette association donnait un sens à la marche de ces jeunes, et elle me motiva.

Au départ, nous étions 4 personnes diagnostiquées SEP à partir à l'aventure. Malheureusement, les 3 autres personnes durent rapidement abandonner pour des questions de fatigue.

La première course consistait à rejoindre le gîte de Balmat en 6 heures de marche à 2 800 mètres d'altitude, avec 1 400 mètres de dénivellation. Ce jour-là, il pleuvait, ce qui rendait cette ascension d'autant plus difficile. Je devais monter très haut mes jambes, ce qui nécessitait beaucoup d'efforts et de concentration pour que l'extrémité de mes membres engourdis ne me fasse pas défaut à un moment inopportun. Heureusement, je n'étais pas seule, et je savais que je pouvais compter en cas de besoin sur la bienveillance de mes co-équipiers.

Je continuai mon entraînement avec toujours autant d'enthousiasme, jusqu'à ce qu'une poussée de sclérose en plaques me cloue à l'hôpital en décembre 1999. A peine remise, je fis à nouveau une poussée, plus grave encore que la précédente, en mars 2000, avec la nécessité de recourir à de la cortisone. Je me mis alors à décompenser psychologiquement, et j'eus envie d'abandonner le projet qui m'avait soulevée d'enthousiasme.

Deux enseignants de l'école me rendirent visite à l'hôpital en espérant m'en dissuader. Ils me poussèrent à poursuivre l'entraînement que j'avais commencé, en arguant du fait que je restais à leurs yeux un membre à part entière de l'équipe. Très émue par leur démarche, je me ravisai : bien que j'eusse manqué quatre courses, l'envie de participer à une telle entreprise et la conscience que d'autres malades n'avaient plus la chance de marcher furent les plus fortes.

Au mois de mai 2000, j'entrepris une course de 6 heures de marche à une altitude moyenne de 1 700 mètres dans le massif du Jura.

Fin juin, en revanche, la course s'annonçait difficile : il fallait atteindre les 4 000 mètres. J'appris alors à chausser crampons, baudriers, cordes, mousquetons, piolets... Il me fut particulièrement pénible de marcher avec des crampons, sous un vent à 80 kilomètres heure, mais je parvins tout de même au sommet. Nous étions en tout une cinquantaine de personnes. Dans la cordée, nous étions 4. Nous atteignîmes le sommet au nombre de 2, les 2 autres ayant abandonné en cours de route. Je sentais que j'avais la force de le faire, et que cet effort ne serait pas pour moi un acte kamikaze. La redescente fut néanmoins éreintante : je devais sans arrêt freiner avec mes jambes, et celles-ci me lâchèrent à plusieurs reprises.

Ce succès me donna des ailes pour le dernier entraînement qui devait avoir lieu le 2 septembre 2000. Il s'agissait de gravir le Mont-Blanc du Tacul qui culmine à 4 200 mètres. Cela dit, j'hésitai pendant un temps : j'avais peur de prêter le groupe. Il ne faut pas oublier qu'une ascension est avant tout un travail d'équipe.

Le jour de ce dernier entraînement, le vent soufflait à 80 kilomètres heure, et il faisait -10°C (soit une température effective en plein vent de -30°C). Nous montâmes en téléphérique jusqu'à 3 800 mètres. Nous redescendions au terme de la course par la même téléphérique. Je savais que nous aurions auparavant une dénivellation de 1 000 mètres à franchir.

Ces conditions climatiques me firent penser que j'étais inconsciente de m'être aventurée dans une telle escapade. Heureusement, mon mari m'accompagnait, ainsi que mon guide.

A un moment donné, nous dûmes traverser une crevasse : j'étais littéralement terrorisée. J'avais l'ineffable sentiment que je mettais ma vie en danger. Comme je me trouvais au milieu de la cordée et que cette traversée était indispensable, je me mis à pousser impulsivement un cri de samouraï pour m'encourager ! La crevasse était désormais derrière moi.

Nous arrivâmes finalement au sommet, ou presque : à 4 000 mètres, nous dûmes en effet renoncer à gravir les derniers 200 mètres, car il était déjà très tard.

La redescente fut une nouvelle fois éprouvante : les descentes ne me convenaient décidément pas, car mes jambes lâchèrent à nouveau. Tel un pantin, mon guide et mon mari me soutenaient pour éviter une chute.

Cette situation dura quelques temps, durant lesquels je riais nerveusement. Mais cette euphorie fut passagère : en effet, la crevasse qui m'avait paralysée d'effroi à la montée devait à nouveau être traversée. Ce fut fait malgré une visibilité restreinte et mon entêtement à ne pas suivre les recommandations de mon mari.

Malheureusement nos traces avaient été effacées par le vent puissant qui soufflait : nous ne savions plus par quelle voie nous étions parvenus jusqu'ici. Alors, un véritable désarroi me saisit : j'eus le sentiment très prégnant que j'allais certainement mourir. Cette appréhension ne dura pas : la vue du Mont-Blanc, magnifique et unique, me fit dire qu'une telle mort serait belle, et que peu de malades avaient la chance de pouvoir voir de leurs yeux un pareil spectacle. Ce sentiment ne me quitta plus jusqu'à la fin de la course : je marchais et regardais pour eux.

5 jours après, vint le grand jour. A 10 heures du matin, nous prîmes le téléphérique de Chamonix jusqu'à 2 400 mètres d'altitude. Une dénivellation de 1 400 mètres nous attendait cette fois, dans " le couloir de la mort ", où les chutes fréquentes de pierre obligent ceux qui l'escaladent à porter un casque.

Les organisateurs avaient jugé important, pour ne pas prêter le groupe, que je dispose d'un guide pour moi seule. D'ordinaire, on dispose en effet d'un guide pour deux personnes.

Je suivis mon guide de près afin de me donner confiance. Nous arrivâmes au Refuge du Goûter, perché à 3 800 mètres d'altitude, vers 15 heures. Mes derniers pas avant d'y accéder furent particulièrement laborieux, car je devais lever très haut mes jambes.

Parvenue à ce stade, je fus à nouveau prise d'une sorte de terreur : il faisait extrêmement froid et je grelottais. Je m'installai avec mes 48 autres congénères dans

un dortoir prévu pour 40 personnes. Après un bon bouillon pour mettre fin à mes tremblements, j'allai me coucher vers 22 heures. A 23 heures, je dus toutefois me lever pour aller aux toilettes (j'ai également des problèmes de vessie). Mais le parcours pour aller aux toilettes relevait à lui seul du défi : il fallait passer une couche de verglas, descendre un escalier en métal, en pleine nuit. J'allumai ma lampe de poche, chaussai mes charentaises trop grandes pour moi, et me dirigeai vers les fameux vestiaires. Une fois revenue, craignant à nouveau une panique, je pris un calmant et me réveillai le lendemain matin à 3 heures 15 pour reprendre la course et surprendre le levé du soleil.

Mon ambition avait été jusque-là d'atteindre uniquement le Refuge du Goûter. Mais prise par la dynamique du groupe, je décidai de suivre mon guide plus haut. Nous étions tous armés d'une lampe frontale et moi j'étais débarrassée de mon sac de 10 kilos. Nous franchîmes ainsi le Dôme du Goûter : le paysage était tout simplement magnifique.

A 7 heures, nous finîmes par accéder au Refuge Vallot, perché à 4 400 mètres d'altitude. Je pris la décision de m'arrêter là, avec l'accord de mon guide. J'étais très inquiète à l'idée de devoir redescendre. Sur 120 personnes qui étaient parvenues au refuge du goûter, 43 (appartenant à notre groupe) réussirent à atteindre le sommet. Je n'avais donc rien à regretter.

Lors de notre retour au Refuge du Goûter, mon angoisse s'accroissait, par anticipation des difficultés que nous allions rencontrer pour redescendre. Mais une fois arrivés au Refuge, mon guide prit son téléphone portable et demanda à un hélicoptère de venir nous chercher: ce fut un extraordinaire soulagement pour moi.

Une fois dans l'hélicoptère, les larmes me vinrent immédiatement aux yeux : je regardai le Mont-Blanc, majestueux et rayonnant, et murmurai : " Merci la vie ! ".

Je voulais vous dire à travers ce témoignage qu'il est important de nourrir en soi un projet (sportif, culturel, intellectuel ou spirituel) enthousiasmant, qui soit réalisable. Cette expérience m'a appris à ne pas me faire du souci à l'avance car il existe toujours des solutions aux problèmes qui nous semblent un temps insurmontables. Un jour, nous pouvons faire deux pas en arrière, mais le lendemain, nous pouvons aussi en faire trois en avant. Ce sont l'entraide et le groupe qui rendent certaines solutions possibles.