

VIVRE AVEC LA SEP

Qualité de vie liée à la maladie

La qualité de vie liée à la santé est un concept associant les dimensions médicales, psychologiques et sociales de la qualité de vie. Ce concept est plus restrictif que le concept de désavantage tel qu'il a été défini par l'OMS.¹ La mesure de la qualité de vie liée à la santé est particulièrement utile pour décrire l'impact d'une maladie chronique comme la Sclérose en plaques sur la vie des patients, de leur famille, amis et collègues ainsi que sur le système de santé.

I. Les méthodes de mesure de la qualité de vie

Plusieurs méthodes ont été mises en œuvre pour évaluer la qualité de vie : les méthodes expérimentales et les méthodes d'observation. Les méthodes d'observation utilisent des questionnaires dont les profils des réponses décrivent des états de santé. Les échelles génériques ont pour objectif d'évaluer la qualité de vie des patients quels que soient leur maladie, traitement ou âge. La plus utilisée est le Short Form (SF)-36 Health Survey. Elles montrent que parmi d'autres maladies chroniques, neurologiques ou non, la Sclérose en plaques est celle qui compromet le plus la qualité de vie (Rudick et al., 1992 ; Hermann et al., 1996 ; Coyle et al., 2000 ; Camfield et al., 2002 ; Plano et al., 2004).

Cependant, ces échelles génériques négligent certaines conséquences particulières à la Sclérose en plaques. Plusieurs échelles spécifiques à la Sclérose en plaques ont été élaborées. L'une a été transposée à la francophonie sous l'acronyme « SEP-59 » (Leplège et al, 1995 ; Vernay et al, 2000). Il s'agit d'un auto-questionnaire multidimensionnel explorant l'état de « santé perçue », comportant une partie générique (le SF-36 constitué de 36 items incluant les principaux concepts de qualité de vie) et une partie spécifique à la Sclérose en plaques (qui explore les dimensions susceptibles d'être dégradées). Les 59 items sont regroupés en 16 dimensions : activité physique, limitations liées à la santé physique, limitations liées à la santé mentale, bien-être social, douleur, énergie, bien-

¹ Selon l'OMS, la qualité de vie est la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

être émotionnel, santé générale, détresse, fonction cognitive, fonction sexuelle, satisfaction sexuelle, troubles sphinctériens, bien-être général, sommeil et support social. Les valeurs de référence pour l'échelle SEP-59 sont en cours de publication (Lejeune et al, sous presse).

II. La qualité de vie liée à la Sclérose en plaques

Si la Sclérose en plaques diminue peu l'espérance de vie, elle a un impact majeur sur l'autonomie des patients, leur aptitude professionnelle, leur rôle socio-familial, leur qualité de vie et celle de leur « aidant naturel », habituellement le conjoint.

D'une façon générale, l'impact de la Sclérose en plaques sur la qualité de vie est important dès le début de la maladie :

- Le score de qualité de vie SEP-59 était de 70/100 (IC95% = 65-75) chez 56 patients aquitains dont le diagnostic de Sclérose en plaques avait été posé depuis moins de 6 mois, d'âge moyen 37 ans et de score EDSS médian 2,0 (0 à 6,5) (Deloire et al., 2005).
- Le score global de qualité de vie SEP-59 était de 60/100 (IC 95% = 55-64) chez 73 patients d'une étude réalisée dans plusieurs régions françaises entre le 6^{ème} mois et la 3^{ème} année de la maladie (Grimaud, 2005).

Plusieurs explications peuvent être données au mauvais score de qualité de vie observé dès les premières années de la maladie, alors qu'il n'existe que peu ou pas d'incapacité locomotrice² :

- D'abord, la qualité de vie peut être compromise par les conséquences pratiques dans la vie de tous les jours des déficiences et de l'incapacité dès ces stades, comme le montre la corrélation négative entre le score EDSS (incapacité) et le score SEP-59. Des déficiences « modérées » peuvent avoir des conséquences importantes.

² Selon la classification de l'OMS, la déficience définit toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle correspond à l'aspect lésionnel. L'incapacité désigne toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel. Le désavantage (handicap) résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

- La dimension subjective de la perte d'un bon état de santé par rapport à l'état antérieur et les craintes des conséquences futures de la maladie (Janssens et al., 2003).

- Certains symptômes comme la fatigue, très fréquente dès les stades précoces de la Sclérose en plaques, peuvent interférer avec l'ensemble des actes de vie quotidienne. Ainsi, l'étude française, réalisée au cours des trois premières années de la maladie, montre que les dimensions de l'échelle SEP-59 les plus dégradées sont « Energie », « Sommeil » et « Santé générale » (Grimaud, 2005). Les dimensions « activité physique » et « troubles sphinctériens » sont préservées. De même, une étude réalisée avec l'échelle générique SF-36 chez 58 patients suédois, malades depuis 5 ans en moyenne, montrait que les dimensions les plus altérées étaient « Energie », « Santé générale », « Activité physique » et « Limitations liées à la santé physique » (Isaksson et al., 2005). Ces deux études réalisées dans les premières années de la Sclérose en plaques ont en commun de mettre en exergue l'épuisement et la fatigue des patients, ainsi que l'altération de leur perception de leur état de santé général.

Les études de qualité de vie réalisées à un stade plus avancé de la Sclérose en plaques montrent que les dimensions « physiques » sont les plus altérées :

- Dans l'étude de Murphy et al. (1998), 89 patients français âgés en moyenne de 42 ans avaient une durée d'évolution de leur maladie de 13 ans en moyenne. Ils attribuaient un score de 31/100 à leur perception de leur état de « Santé général » (témoins = 77). Le score obtenu sur la dimension « physique » du *Functional Status Questionnaire* était de 56 (témoins = 96) et 55 pour la dimension « psychologique » (témoins = 71) et 67 pour la dimension « sociale » (témoins = 83).

- Dans l'étude de Vernay et al. (2000), les 156 patients étaient âgés de 45 ans, la durée d'évolution de la maladie de 15 ans et le score EDSS de 5 en moyenne. Les dimensions les plus dégradées étaient « Activité physique », « Limitations dues à l'état physique » et « Satisfaction sexuelle ». Le « Bien-être émotionnel », le « Support social », la « Douleur » et les « Fonctions cognitives » étaient moins affectés.

- Dans l'étude de Vermersch et al. (2002), les huit dimensions de l'échelle SF-36 étaient altérées chez 106 patients (âge moyen de 39 ans, durée d'évolution de 9 ans, score EDSS de 3) par rapport à un groupe contrôle en bonne santé. Ceci était surtout le fait des dimensions « Santé générale »,

« Limitations liées à la santé physique » et « Activité physique » (par ordre de sévérité décroissante).

La relative stabilité des dimensions « mentales » de la qualité de vie, alors que l'incapacité physique s'aggrave, pourrait témoigner de l'ajustement de la vie quotidienne des patients à leur maladie, d'une modification de leur niveau de référence ou d'un processus de comparaison sociale.

Enfin, la qualité de vie des patients sévèrement handicapés (EDSS \geq 8,5) n'a pas encore été étudiée.

Hommes et femmes ont un score global de qualité de vie comparable. Toutefois, certaines études ont suggéré que la diminution de la qualité de vie due à la Sclérose en plaques serait plus sévère chez les hommes que chez les femmes (Mo et al., 2004). Au contraire, selon d'autres études la dimension « Limitations liées à la santé mentale » (Pfenning et al., 1999) ou la dimension « Détresse »³ (Grimaud, 2005) serait plus altérée chez les femmes que chez les hommes.

Si la qualité de vie se dégrade avec la maladie, l'importance relative de ces différents facteurs reste incertaine. Qu'il s'agisse d'analyses par corrélation ou par régression, la mauvaise qualité de vie est associée :

- à l'incapacité physique, notamment aux troubles locomoteurs (The Canadian Burden of Illness Study Group, 1998 ; Amato et al., 2001 ; Miller et al., 2003 ; Lobentanz et al., 2004 ; Hemmett et al., 2004 ; Benedict et al., 2005), et à l'existence d'une évolution progressive (Busche et al., 2003 ; Patti et al., 2003) ;
- à la fatigue (Janardhan et Bakshi, 2002 ; Merkelbach et al., 2002), aussi bien pour les dimensions physiques que sociales de la qualité de vie ;
- à la dépression (Janardhan et Bakshi, 2002 ; Patti et al., 2003). Son impact sur la qualité de vie est plus grand que d'autres paramètres comme le score d'incapacité EDSS ou la durée de la maladie (Frühwald et al., 2001) ;
- à l'atteinte cognitive (Shawaryn et al., 2002 ; Marrie et al., 2003 ; Gerbaud et al., 2006).

³ La dimension « Détresse » de l'échelle SEP-59 est composée de quatre items qui mesurent les sentiments de frustration, de découragement ou d'inquiétude liés aux problèmes de santé des patients.

Les données sur l'influence des contraintes et des effets secondaires des traitements de fond sont contradictoires (Prosser et al., 2003 ; Vermersch et al., 2002 ; Grimaud et al., 2005 ; Freeman et al., 2001 ; Zivadinov et al., 2003 ; Isaksson et al., 2005).

III. Qualité de vie comme facteur pronostique

Seules deux études ont analysé la valeur prédictive éventuelle de la qualité de vie sur les résultats médicaux, notamment la progression de la Sclérose en plaques. L'étude norvégienne de Nortvedt et al. (2000) a montré qu'un faible score sur la dimension « Santé mentale » de l'échelle SF-36 est prédictif d'une aggravation de l'incapacité EDSS un an plus tard, bien davantage que le nombre de lésions IRM actives. L'étude danoise de Visschedijk et al. (2004) a montré que les domaines « physiques » de l'échelle SF-36 étaient prédictifs des modifications de l'incapacité (EDSS) au cours des 5 années suivantes. En somme, la perception qu'a le patient de sa qualité de vie n'a pas seulement une signification clinique et psychosociale. Elle pourrait également avoir une valeur prédictive de son incapacité.

IV. Conclusion

L'évaluation de la qualité de vie des patients atteints de Sclérose en plaques révèle une sous-évaluation des difficultés rencontrées par les patients dans leurs activités quotidiennes dès les premiers stades de la maladie. Les manifestations subjectives comme la dépression, la douleur, les paresthésies et la fatigue et les troubles cognitifs sont sous-estimées par les professionnels de santé et l'ensemble de l'environnement social des personnes ayant une SEP.

Références bibliographiques

A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis

Epilepsy Res 25 : 113-118. Hermann BP, Vickrey B, Hays RD, Cramer J, Devinsky O, Meador K, Perrine K, Myers LW, Ellison GW (1996).

A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a

J Neurol Sci 216 : 113-118. Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi MA, Nasuelli D, Bernardi M, Monti-Bragadin L, Cazzato G (2003).

Analyse préliminaire des propriétés psychométriques de la version française d'un questionnaire international de mesure de qualité de vie : le MOS-SF36 (version 1.1)

Rev Epidemiol Santé Publique 43 : 371-379. Leplège A, Mesbah M, Marquis P (1995).

A quality of life study on MS and ALS patient-caregiver couples (Poster 165)

Mult Scler 10 (Suppl 2) : S130. Plano F, Iampaglia M, Gauthier A, Vercellino M, Maragò C, Votta B, Chiò A, Cavalla P, Mutani R (2004).

Cognitive impairment as marker of diffuse brain abnormalities in early relapsing remitting multiple sclerosis

J Neurol Neurosurg Psychiatry 76(4) : 519-526. Deloire MS, Salort E, Bonnet M, Arimone Y, Boudineau M, Amieva H, Barroso B, Ouallet JC, Pachai C, Galliaud E, Petry KG, Dousset V, Fabrigoule C, Brochet B (2005).

Depression and quality of life in multiple sclerosis

Acta Neurol Scand 104 : 257-261. Frühwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, Saletu B, Baumhacki U (2001)

Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis : the role of illness intrusiveness

Mult Scler 8(4) : 310-318. Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, Johnston MV (2002).

Evaluation médico-économique de la prise en charge initiale des patients atteints de Sclérose en plaques

Thèse N°108-2005, Laboratoire d'Analyse des Systèmes de Santé, Université Claude-Bernard Lyon 1, p 299. Grimaud J (2005).

Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life

J Neurol 246 : 587-591. Pfenning L, Cohen L, Ader H, Polman C, Lankhorst G, Smits R, van der Ploeg H (1999).

Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients : disability, depressive mood, fatigue and sleep quality

Acta Neurol Scand 110(1) : 6-13. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klosch G, Kollegger H, Kristoferitsch W, Zeitlhofer J (2004).

Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis

Mult Scler 9 : 1-5. Miller DM, Rudick RA, Baier M, Cutter G, Dougherty DS, Weinstock-Guttman B, Mass MK, Fisher E, Simonian N (2003).

Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients

J Neurol Sci 211 : 55-62. Patti F, Cacopardo M, Palermo F, Ciancio MR, Lopes R, Restivo D, Reggio A (2003).

Impact of cervical dystonia on quality of life

Mov Disord 17 : 838-841. Camfield L, Ben-Shlomo Y, Warner TT and The Epidemiological Study of Dystonia in Europe Collaborative Group (2002).

Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners

Acta Neurol Scand 108 : 389-395. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, van der Meche FG, Passchier J, Hintzen RQ (2003).

Interferon-b1b in the treatment of secondary progressive MS. Impact on quality of life

Neurology 57 (Suppl 2) : 1870-1875. Freeman JA, Thompson AJ, Fitzpatrick R, Hutchinson M, Miltenburger C, Beckmann K, Dahlke F, Kappos L, Polman C, Pozzilli C, and the European Study Group on Interferon-b1b in Secondary Progressive MS (2001).

Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis ?

J Nerv Ment Dis 190 : 388-393. Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J (2002).

Patient and community preferences for treatments and health states in multiple sclerosis

Mult Scler 9(3) : 311-319. Prosser LA, Kuntz KM, Bar-Or A, Weinstein MC (2003).

Predicting quality of life in multiple sclerosis : accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change

J Neurol Sci 15 : 29-34. Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, Weinstock-Guttman B (2005).

Qualité de vie dans la Sclérose en plaques : profils de référence obtenus à partir d'une base de données de 528 patients

Sous presse. Lejeune ML, Gerbaud L, Vernay D, Aufavre D, Clavelou P.

Qualité de vie et Sclérose en plaques : validation de la version française francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59

Rev Neurol (Paris) 156 : 247-263. Vernet D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufavre D, Beneton C, Colmarino R, Glanddier PY, Dordain G, Clavelou P (2000).

Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group

J Neurol Neurosurg Psychiatry 65(4) : 460-466. Murphy N, Confavreux C, Haas J, Konig N, Rouillet E, Sailer M, Swash M, Young C, Merot JL (1998).

- Quality of life as a predictor for change in disability in multiple sclerosis*
Neurology 55 : 51-54. Nortvedt MW, Riise T, Myer KJ, Nyland HI (2000).
- Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis*
Arch Neurol 49 : 1237-1242. Rudick RA, Miller D, Clough JD, Gragg LA, Farmer RG (1992).
- Quality of life in multiple sclerosis : the impact of depression, fatigue and disability*
Mult Scler 7 : 340-344. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L (2001).
- Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis*
J Neurol Neurosurg Psychiatry 76 : 64-69. Isaksson AK, Ahlstrom G, Gunnarsson LG (2005).
- Quality of life in patients with multiple sclerosis : the impact of fatigue and depression*
J Neurol Sci 205: 51-58. Janardhan V, Bakshi R (2002).
- Quality of life in multiple sclerosis : influence of interferon-beta 1a (Avonex®) treatment*
Mult Scler 8 : 377-381. Vermersch P, de Seze J, Delisse B, Lemaire S, Stojkovic T (2002).
- Sclérose en plaques : Syndrome frontal et qualité de vie, interactions et paradoxes*
Revue Neurologique, sous presse. Gerbaud L, Deffond D, Cregut D, Mulliez A, Clavelou P (2006).
- Secondary conditions and women with physical disabilities : a descriptive study*
Arch Phys Med Rehabil 81 : 1380-1387. Coyle CP, Santiago MC, Shank JW, Ma GX, Boyd R (2000).
- Stability and determinants of psychological well-being in multiple sclerosis*
Rehabil Psychol 38 : 11-26. Devins GM, Seland TP, Klein G, Edworthy SM, Saary MJ (1993).
- Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients*
Can J Neurol Sci 30(2) : 137-42. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, Metz LM (2003).
- The Canadian Burden of illness Study Group (1998)*
Burden of illness of multiple sclerosis: Part II : Quality of life. Can J Neurol Sci 25 : 31-38.
- The effect of economic disadvantage on psychological wellbeing and quality of life among people with multiple sclerosis*
J Health Psychol 10 : 163-173. McCabe MP, de Judicibus M (2005).
- Using Health Utility Index (HUI) for Measuring the Impact on Health-Related Quality of Life (HRQL) Among Individuals with Chronic Diseases*
ScientificWorldJournal 4 : 746-757. Mo F, Choi BC, Li FC, Merrick J (2004).

Validity and reliability of the MSQLI in cognitively impaired patients with multiple sclerosis

Mult Scler 9 : 621-626. Marrie RA, Miller DM, Chelune GJ, Cohen JA (2003).

Value of health-related quality of life to predict disability course in multiple sclerosis

Neurology 63 : 2046-2050. Visschedijk MA, Uitdehaag BM, Klein M, van der Ploeg E, Collette EH, Vleugels L, Pfenning LE, Hoogervorst EL, van der Ploeg HM, Polman CH (2004).

What drives quality of life in multiple sclerosis ?

QJM 97(10) : 671-676. Hemmett L, Holmes J, Barnes M, Russell N (2004).

Vie quotidienne, travail

I. SEP et travail

Diverses données économiques sur l'impact de la SEP sur la vie professionnelle ont été présentées précédemment sur le coût de la maladie. Les travaux de la littérature française concernant la SEP et l'emploi sont peu nombreux.

Le résumé en a été fait par le professeur Vermersch au cours de la conférence de consensus de 2001 et par le professeur Marteau dans un livret de la Ligue Française contre la SEP. On retrouve les données suivantes :

- 20 à 30% des patients souffrant de SEP conservent leur emploi.
- Dans plus d'un tiers des cas, un déclassement professionnel avec diminution des responsabilités est constaté (frein à l'évolution du malade dans l'entreprise avec moindre accès aux promotions ou à la formation professionnelle).

Toutes les études concluent au fait que le maintien en milieu ordinaire de travail au besoin aménagé doit être privilégié dans la mesure du possible. Pour les aménagements et les aides financières pour l'adaptation du poste, l'Association de Gestion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés (AGEFIPH) peut intervenir. Des organismes référencés par les Maisons départementales des personnes handicapées aident aussi dans les recherches et le suivi dans l'entreprise pour les travailleurs handicapés.

La loi de juillet 1987 oblige tous les employeurs occupant plus de 20 salariés, soit à embaucher un travailleur handicapé à hauteur de 6% de l'effectif, soit à donner du travail à des ateliers protégés, soit à verser une contribution à l'AGEFIPH. En contrepartie, une prime est versée à l'employeur à la signature d'un contrat de travail.

Les données issues des travaux du professeur Marteau mettent en évidence des facteurs de risque de cessation du travail et des éléments qui semblent favorables à la poursuite de l'activité professionnelle. Les facteurs de risque d'arrêt du travail peuvent être divisés en facteurs liés à la maladie et facteurs liés à l'emploi. Les facteurs liés à la maladie sont

l'importance du handicap permanent (aucune déficience n'apparaît plus responsable qu'une autre dans l'arrêt définitif du travail) et un syndrome dépressif. Les facteurs liés à l'emploi sont : le travail en atelier, à l'extérieur, exposé aux intempéries, en position debout, avec déplacements fréquents, un travail qui demande de la force physique, de la précision manuelle, des cadences rapides, une exigence de rendement, des horaires irréguliers.

Les éléments semblent favorables à la poursuite de l'activité professionnelle peuvent eux aussi être divisés en facteurs concernant la maladie [les formes à poussées sont plus nombreuses que les formes progressives (87% comparées à 13%); si la progression fait suite aux poussées, les personnes déjà intégrées continuent à travailler avec un handicap plus élevé] et en facteurs liés à l'emploi [travail de bureau, rendu moins pénible par différents aménagements (travail en position assise, limitation des déplacements), 30% ont un aménagement d'horaire, 13% un aménagement de poste, 3% un reclassement professionnel; 60% travaillent dans le secteur tertiaire, 30% dans l'industrie, 6% ont un statut de travailleur handicapé].

De plus, les troubles cognitifs sont également un motif fréquent d'arrêt de travail. L'absence d'utilisation du dispositif de temps partiel conjugué à une pension d'invalidité, provoque une sortie du travail trop précoce. Les motifs les plus fréquents d'arrêts de travail dus à la SEP sont la fatigue et la difficulté à rester debout. Leur durée moyenne est de 30 jours par an.

Une personne souffrant de SEP, déclarée travailleur handicapé, a beaucoup plus de chance de rester intégrée plus longtemps si elle reste dans son ancienne entreprise. Si elle se présente en recherche d'emploi à l'ANPE, après ou sans reclassement professionnel, elle a 5 fois moins de chances de se réinsérer.

II. Données sur la vie quotidienne issues des enquêtes émanant des réseaux

Les enquêtes réalisées lors de la constitution des réseaux SEP ont montré les attentes des personnes vivant avec une SEP (cf. « *Attentes des personnes vivant avec une SEP* ») mais aussi l'importance des problèmes posés dans la vie quotidienne.

1- Sur le plan familial

Ces études ont montré que 70% des patients atteints de SEP sont des femmes. La majorité vit en couple dont 64% ont au moins une personne à charge, mais 28% des personnes qui vivent seules ont des personnes à charge (réseaux Lorsep et RBN-SEP). Cette notion de personnes à charge prend toute sa signification sociale lorsqu'on analyse les difficultés économiques des patients. Ainsi, dans l'étude de RBN-SEP, 31,3% des patients actifs (ayant actuellement une activité professionnelle) ont subi une perte de revenu, et plus généralement, près d'une personne sur deux (46,3%) a subi une perte de revenu suite à la maladie. Plus de la moitié des patients ayant subi une perte de revenu ont au moins une personne à charge.

2- Sur le logement

Les patients atteints de SEP (études Lorsep et RBN-SEP) sont majoritairement propriétaires de leur logement pour 57% d'entre eux et 36% sont locataires. Ces chiffres sont concordants avec les données issues des recensements de l'INSEE de 1999 (59% de propriétaires et 34,9% locataires). Cependant, les patients semblent aussi avoir fréquemment besoin de déménager, soit en raison de difficultés économiques soit pour d'autres motifs. En effet, 10,9% des patients ayant répondu au questionnaire ont déménagé durant les 6 derniers mois. Plus de la moitié des patients (57%) estiment que l'aménagement de leur logement est inadéquat par rapport à leur mobilité et capacités physiques. Les raisons semblent multiples mais il est possible d'en retirer au moins trois axes :

- le manque d'aides financières, ainsi que la lourdeur et la longueur des démarches ;
- l'incapacité technique des patients à évaluer le besoin d'aménager le logement, (fréquence variable allant de 23,6% en Lorraine à plus de 60% des cas en Basse-Normandie) ;
- les difficultés liées à la location (refus du propriétaire).

3- Sur les déplacements des patients

Plus de 3/4 des patients sont propriétaires d'une voiture (78,2% en Lorraine) mais 11% ont besoin d'un aménagement de celle-ci et surtout 60% des patients ayant besoin d'un aménagement de leur véhicule ne l'ont pas fait à ce jour. Près de la moitié des patients (47,1%) n'ont pas de pro-

blème de stationnement en général mais un tiers a cependant des difficultés pour se garer. Parmi ces derniers, 25,3% seulement sont détenteurs de macarons GIC et en conséquence 69,3% de ces patients ne peuvent pas utiliser les emplacements réservés. Enfin, près de la moitié des patients qui ont une voiture (47,2%) affirment être gênés par des symptômes liés à la maladie pour conduire.

Près de la moitié (44,9%) des patients affirment utiliser les transports en commun (38,2% occasionnellement ; 6,7% régulièrement). Un peu plus de la moitié des patients (53,3%) font appel à leur entourage pour leurs déplacements, mais seulement un sur cinq assez souvent (21,8%). Plus d'un patient sur cinq (21,3%) possède la carte d'invalidité à 80% de la COTOREP. 38% des patients ayant un EDSS compris entre 4 et 6 et 50% des patients ayant un EDSS compris entre 6,5 et 7,5 ne possèdent pas la carte verte.

Près de deux tiers (63,6%) des patients n'ont aucun problème de marche lors de leurs déplacements. En revanche, plus d'un tiers des patients (33,8%) ont besoin d'une aide à la marche. Pour certains malades cette aide est utilisée très tôt : en effet, 10,9% des patients ayant un EDSS compris entre 0 et 3,5 déclarent utiliser une canne. Parmi les patients ayant recours à une aide à la marche, 77,6% affirment utiliser « 1 canne » ; 21% utilisent un « déambulateur ou 2 cannes » ; 31,6% utilisent un « fauteuil roulant manuel » ; 9,2% utilisent un « fauteuil roulant électrique ».

Dans le réseau MIDSEP, 67,5% des patients déclarent être limités dans la marche, et 35% utilisent un appui pour marcher. La proportion de patients se déplaçant en fauteuil roulant est de 20,4%. Les difficultés de serrage et de portage sont elles aussi importantes (43,3%).

Les personnes SEP à domicile et en institution. Les « aidants »

La vie à domicile, comprenant les aspects de « maintien » ou de « retour », ou la vie en institution, ses difficultés, le choix que représente -ou devrait représenter- pour les personnes et leurs proches cette alternative, sont au cœur de ce chapitre.

Sur ces questions, les données disponibles, de sources plus souvent associatives que médico-scientifiques, sont disparates, partielles (peu d'information sur les nouveaux patients diagnostiqués), parfois subjectives (témoignages), et fondées sur l'expertise profane ou professionnelle plus que sur une évaluation extérieure rigoureuse. Malgré ces biais, elles n'en sont pas moins nombreuses et convergentes.

Concernant les attentes et besoins des personnes, plusieurs points doivent être soulignés :

- L'importance attachée à une véritable coordination des prises en charge et accompagnement proposés, l'impression d'une approche souvent trop réduite aux aspects médicaux et d'un cloisonnement persistant entre les différents intervenants malgré les progrès amorcés ici et là, notamment autour des réseaux.
- Le fait que le vieux débat entre institutions (médico-sociales) généralistes et spécialisées est tranché par les personnes et leur entourage de façon lapidaire. Si les besoins en structures d'accueil sont très forts, ce ne sont pas des institutions qu'elles souhaitent, mais des lieux d'accueil souples comme des structures d'accueil de jour, ou de séjours temporaires dans les lieux de vie.
- L'importance de la question financière, qui est au cœur des difficultés de maintien à domicile, qu'il s'agisse d'aide humaine pour la personne, pour l'appareillage et les aides techniques, l'aménagement du logement, le remboursement de soins non ou mal pris en charge.

I. Caractéristiques des personnes atteintes de SEP à domicile / en institution

1- A domicile

L'essentiel des informations permettant de décrire les caractéristiques, les attentes ou besoins des personnes atteintes de SEP à domicile est d'origine associative. Il s'agit de données d'enquêtes, spécifiques ou non, ou d'éléments recueillis à l'occasion de l'accompagnement proposé en réponse aux besoins exprimés et dans des articles consacrés à la présentation de cette offre de service.

➤ Deux études soulignent l'importance de l'isolement social des personnes atteintes de SEP à domicile :

Données NAFSEP - Enquête nationale 2003⁴

Les chiffres portent sur 644 interviews d'adhérents de l'association et vivant à domicile. Ne sont retenues ici que les données concernant les caractéristiques des personnes et leurs conditions de vie à domicile : 65% de femmes, 18% ont moins de 40 ans, 63% de 40 à 59 ans, et 19% 60 ans ou plus. La proportion de personnes en couple est de 67%. Si par conséquent 33% sont « seules », la proportion de personnes vivant de façon isolée à domicile est de 23%, ce qui est beaucoup plus important que pour la population générale (12,6%, INSEE, recensement 1999).

L'enquête documente l'intervention de professionnels au domicile des personnes : ce sont les kinés qui interviennent le plus fréquemment (40% des personnes), loin devant les infirmières (25%), les services d'aide ménagère étant la ressource la plus souvent citée pour le secteur social (34%).

L'aide à domicile est apportée le plus souvent par les conjoints (58%) ou des amis (42%) mais aussi par des voisins (24%). Cette charge est assurée par les parents très fréquemment pour les sujets de moins de 40 ans (plus d'un quart des cas), les conjoints et/ou les enfants étant plus sollicités après cet âge. Cette aide concerne la vie quotidienne mais également la

⁴ Enquête Nationale NAFSEP – 1/ Premiers résultats, Facteur santé, n°86, décembre 2003.
2/ Recensement des besoins des personnes atteintes de SEP. Facteur santé, n°87, mars 2004.
Synthèses réalisées par Isabelle Puech, Assistante sociale.

dimension morale et affective et, dans moins d'un quart des situations, également financière.

Un peu plus d'un tiers (37%) des personnes interviewées en âge de le faire exercent une activité professionnelle et 61% ont dû interrompre leur activité professionnelle (mais cela inclut les retraites) ou sont titulaires de l'AAH.

L'utilisation d'un fauteuil roulant manuel est enregistrée pour 20% des personnes qui travaillent contre 47% des autres, celle d'un fauteuil roulant électrique respectivement dans 9 et 21% des cas.

La fréquentation régulière de centres de rééducation concerne un peu plus de la moitié des personnes concernées, avec une nette préférence exprimée pour les structures spécialisées dans la SEP.

Données APF Ile-de-France, 2002⁵

Cette enquête s'appuie sur 262 demandes d'accompagnement ponctuel (10% de personnes SEP parmi les 2.619 situations enregistrées) et 325 demandes d'accompagnement durable (14% des 2.321 situations) effectuées à domicile par les délégations dont 65% de femmes, dont l'âge se répartit comme suit : moins de 50 ans : 55% ; plus de 50 ans : 45%. Plus de deux tiers (68%) des personnes suivies vivent en famille, 32% sont seules à domicile. 24% des personnes sont célibataires.

➤ Deux autres types de données viennent corroborer ces résultats :

Rapport d'étude IPSOS pour l'APF, juin 2000⁶

Cette étude avait pour objectif de recenser les difficultés et obstacles rencontrés par les personnes concernées, à partir d'entretiens individuels ou en groupe avec différents publics : patients nouvellement diagnostiqués, personnes ayant une ancienneté plus grande dans la maladie, résidents de foyers de vie, etc.

⁵ Bilan action sociale en Île-de-France – Journée SEP IDF 2002, N. Faillat, Assistante sociale, APF. Evry, 9 nov. 2002.

⁶ APF Mission SEP, rapport d'étude, 28 juin 2000. Ipsos-Insight Marketing. Document non diffusé.

Concernant la problématique domicile/institution, les éléments suivants sont retrouvés :

- Un **manque de suivi et d'accompagnement** de la personne dans tous les aspects périphériques de sa maladie : point d'appel vers une meilleure information des personnes sur les ressources existantes et des médecins vers une pratique de prise en charge inter-disciplinaire coordonnée.
- La **question financière** est au cœur des difficultés de maintien à domicile : qu'il s'agisse d'aide humaine pour la personne, pour l'appareillage et les aides techniques, l'aménagement du logement, le remboursement de soins non ou mal pris en charge (incontinence...).
- L'**absence de foyers médicalisés** dans certaines régions pouvant accueillir les personnes SEP.
- L'**impossibilité de faire des séjours temporaires pour soulager l'entourage** (répit) : par manque de souplesse des structures existantes sur cette activité, et du fait de l'absence importante de structures dédiées à cette activité.
- L'incertitude des personnes accueillies en foyer sur leur **devenir après 60 ans** (limite d'agrément de la plupart de ces établissements), notamment l'absence de maisons de retraite médicalisées adaptées. On peut espérer que la loi du 11 février 2005, abolissant les barrières de l'âge devrait améliorer ces difficultés.

Autres données

Comme pour les établissements, il s'agit surtout d'éléments indirects permettant d'appréhender les caractéristiques et attentes des personnes SEP. L'importance des services **auxiliaires de vie**⁷ souligne le besoin d'aide (trois passages par jour des auxiliaires contre deux en moyenne pour ce public) dont la couverture se trouve limitée par les plafonds de prise en charge financière.

Il convient de souligner que c'est en général à un stade avancé de la maladie que ce type de service est requis et utilisé, ce qui n'est pas for-

⁷ Au cœur du dispositif d'aide à domicile : l'auxiliaire de vie. APF SEP, hors série^o2 : *Vivre sa vie avec la SEP. La prise en charge médico-sociale à l'APF*, p. 78-79.

cément la bonne solution pour les professionnels de l'aide à domicile⁸. Il est plus facile d'enclencher un dispositif d'accompagnement lorsque le besoin d'aide est mieux circonscrit et de l'étoffer ensuite dans le cadre d'une coordination des actions possibles, que de faire face d'un seul coup aux demandes d'une personne -et de son entourage- dont les besoins (sociaux, d'aide, de traitement, etc.) sont multiples et se présentent dans un contexte d'urgence en partie créé par le trop long retardement à formuler cette demande d'aide.

2- En institution

Les études permettant de décrire les caractéristiques, les attentes ou besoins des personnes atteintes de SEP accueillies en institution médico-sociales sont d'origine exclusivement associatives.

Population des personnes atteintes de SEP en foyer de vie APF⁹

L'étude, effectuée à partir d'une cohorte de 1.586 résidents, porte sur les 126 personnes atteintes de Sclérose en plaques (8,7% de la population) qui sont hébergées en foyers de vie, à simple (73%) ou double tarification (27%). L'ensemble des résultats de cette étude étant disponible sur le site de l'APF (www.moteurline.apf.asso.fr), seuls les éléments principaux sont rappelés ci-dessous.

Les résidents atteints de SEP sont en moyenne âgés de 53 ans (plus de la moitié a plus de 50 ans). On compte 66,4% de femmes. A noter qu'en comparaison avec des personnes suivies à domicile par la même association¹⁰ sur la région Ile-de-France, si la proportion hommes/femmes est identique, la proportion de personnes ayant plus de 50 ans est plus importante en foyer qu'à domicile (54% vs 45%). Deux personnes sur cinq sont célibataires, proportion beaucoup plus faible que la moyenne des résidents de ces établissements (84,9%) probablement du fait de l'âge de survenue de la maladie, mais cela est nettement supérieur aux personnes suivies à domicile (24% dans l'étude APF en Ile-de-France). La proportion

⁸ Il faut multiplier les formules d'accueil temporaire. APF SEP, hors série^o2 : *Vivre sa vie avec la SEP. La prise en charge médico-sociale à l'APF*, p. 86-87.

⁹ Enquête « FIESTA » sur la population des usagers des établissements d'hébergement pour adultes handicapés, 1998. Papa Abdou Issa, chargé d'études.

¹⁰ Bilan action sociale en Île-de-France – Journée SEP IDF 2002, N. Faillat, Assistante sociale, APF. Evry, 9 nov. 2002.

de personnes vivant au couple au sein de l'établissement, identique à celle des autres handicapés, reste faible (4,2%).

Près d'un tiers (27,4%) bénéficie d'une mesure de protection (tutelle pour 16,1%, curatelle ou tutelle aux prestations pour 11,3%). Ce chiffre, plus faible que la moyenne des résidents de ces structures (34,6%) reste cependant très important car corrélé à l'existence de troubles cognitifs ou psychiques justifiant cette mesure.

Le niveau scolaire et socioprofessionnel des personnes atteintes de SEP est beaucoup plus élevé, en moyenne, que celui des autres résidents. L'âge de survenue du handicap et le passé professionnel des patients SEP (90% contre à peine plus de 10% pour les autres résidents) ont pu jouer un rôle. Les patients étaient le plus souvent employés (55%) ou ouvriers (29%), ce qui les différencie de l'ensemble des personnes accueillies (37 et 46%).

Avant d'être en foyer, les résidents atteints de SEP étaient à domicile pour 55,6% d'entre eux (33,6% des autres résidents), hospitalisés pour 28,2% (vs 21,8%) et en institution pour 16,2% (vs 44,6%). Selon l'équipe du foyer, cette demande est motivée par la recherche d'un logement adapté (79,2%), d'auxiliaires de vie (72%), d'une vie sociale et de loisirs (64,8%), de soins (67,5%), et beaucoup moins souvent d'un suivi social important (12,5%), d'un soutien psychologique (9%), d'une recherche d'émancipation et d'indépendance par rapport à la famille (19,2%).

Il faut noter que la demande de soins différencie nettement les résidents « SEP » des autres (67,5% vs 43,4%). Elle est citée au 1^{er} rang des « attentes principales » (26,2%) juste avant la demande d'auxiliaires de vie (25,4%).

Dans 90% des cas, l'âge de survenue du handicap se situe entre 16 et 40 ans (âge moyen : 27 ans). Les personnes atteintes de SEP sont plus souvent tétraparétiques (73% contre 53,9% des autres résidents), proportion nettement supérieure à celle retrouvée dans les études à domicile¹¹. Sont également plus fréquentes, les atteintes de la déglutition (37,4%) et des fonctions sphinctériennes (75,2%). Les autres déficiences significatives ne départagent pas les résidents « SEP » des autres patients.

Les personnes atteintes de SEP utilisent un fauteuil roulant manuel (56,8%) ou électrique (30,4%) et quand elle ne le font pas, c'est qu'elles

¹¹ Bilan action sociale en Ile-de-France – Journée SEP IDF 2002, N. Faillat, Assistante sociale, APF. Evry, 9 nov. 2002.

sont pratiquement grabataires (moins de 1% peuvent marcher avec ou sans aide technique). Les personnes en dépendance totale représentent 56,8% des patients, de dépendance sévère pour 24% et modérée pour 19,2%. 79,7% ont besoin de soins infirmiers (contre 49,4% des autres résidents), 85,7% de kinésithérapie. 99,2% sont suivies par un médecin généraliste, 53% par un médecin de MPR et 75% par au moins un autre spécialiste. 30,8% bénéficient du soutien d'un psychologue. 98,3% ont un traitement médicamenteux. Tous ces chiffres (sauf le suivi en médecine générale) sont nettement supérieurs à la moyenne des résidents des établissements concernés.

En résumé, au-delà du descriptif de la population étudiée, l'étude souligne les particularités importantes des résidents atteints par la SEP par rapport à la moyenne des personnes accueillies dans ces établissements. Ces particularités sont :

- **socio-démographiques** : âge, niveau socioculturel plus élevés, du fait d'un âge moyen de survenue de la maladie très différent (27 ans contre 10 ans).
- **médicales** : dépendance et contrainte de soins nettement plus importantes, liées sans doute au caractère évolutif de la maladie (les personnes admises restent, le plus souvent, au sein de l'établissement) et au fait que ce soit à un stade avancé de celle-ci que l'admission se fait.

Ceci explique l'attente particulièrement forte en soins et en nursing (auxiliaires de vie) de ces personnes et la difficulté que peuvent avoir les institutions à admettre en proportion importante ce type de résidents.

Autres données sur les personnes « SEP » en établissements

Les autres données, souvent disparates, sont issues d'articles présentant un établissement précis et s'attachent d'abord à décrire « l'offre » de service de cette structure et, seulement indirectement, le « profil » des personnes atteintes de SEP qui y sont admises. Ces données sont donc très partielles et doivent être appréhendées au regard de la nature très différente des établissements concernés, du fait de leur statut (mode de tarification et médicalisation), de leur spécialisation éventuelle pour les seules personnes atteintes de SEP, parfois de leur histoire. En effet, le projet d'établissement peut être d'abord social et généraliste (foyers de

vie¹²) avec parfois une certaine spécialisation¹³ ou, au contraire marqué par une spécialisation franche^{14/15} ou exclusive¹⁶, voire par une présentation « sanitaire » de l'offre de service à mi-chemin entre « long séjour » et « lieu de vie »¹⁷. Les caractéristiques des personnes admises sont directement liées à ces éléments.

Les informations recueillies par ces sources corroborent assez largement le descriptif ci-dessus des personnes en foyers de vie. Si les résidents « SEP » des établissements médico-sociaux ont les mêmes attentes et besoins que les autres personnes accueillies, ils expriment -ou on exprime pour eux- des besoins particulièrement important en matière d'aide à la vie quotidienne (y compris « nursing ») et surtout une contrainte de soins médicaux et paramédicaux particulièrement importante. Cela est d'autant plus vrai qu'ils ont recours à des établissements spécialisés dans la SEP (la spécificité de l'accompagnement ne concernant a priori que la partie « soins » au sens large).

II. Attentes et besoins

1- Des personnes

Nous nous limiterons ici aux attentes et besoins des personnes en matière de choix de vie (schématiquement, domicile ou institution) et d'accompagnement de ce choix, en sachant que de nombreux documents, recueillis par des rencontres directes avec les intéressés¹⁸, ou par voie de sondage^{19/20}

¹² Les personnes avec SEP dans les foyers de vie APF, APF SEP n°2, nov. 1998.

¹³ La résidence La Forêt de l'AFM, APF-SEP n°2, nov. 1998.

¹⁴ Riom-ès-montagne, nouvel établissement de la NAFSEP. APF SEP n°1, juin 1998 et Facteur Santé, n° 63, juin 1998.

¹⁵ Centre Hélène Borel. APF SEP, n°3, avril 1999.

¹⁶ La résidence Monique Mèze, un lieu de vie et de soins. APF-SEP n°10, cot. 2003 et Facteur Santé, n° 85, septembre 2003.

¹⁷ Zoom sur J.-J. Hoffman, résidence Monique-Mèze, Facteur santé n°91, Mars 2005.

¹⁸ Questions posées par les participants à la réunion Mission SEP, Paris, 25 janvier 2001. Document de travail, APF.

¹⁹ L'état d'esprit, les besoins et les attentes des personnes atteintes de SEP. H. Bugel, IPSOS. Enquête IPOSO Insight marketing. Communication à la journée d'information Mission SEP APF, Paris, 25 janvier 2001.

²⁰ APF Mission SEP, rapport d'étude, 28 juin 2000. Ipsos-Insight Marketing. Document non diffusé.

permettent d'avoir une vision beaucoup plus globale des souhaits et des besoins de ces personnes.

Que ce soit à domicile ou en institution, les personnes soulignent la nécessité d'une approche globale impliquant un large éventail d'intervenants médicaux, paramédicaux, psychologiques et sociaux, et ce dès les premiers stades de la maladie. Clairement, l'approche purement prescriptive est déplorée et une plus grande coordination entre les médecins demandée^{21/22}.

Les intéressés aspirent à se prendre en main et, pour ce faire, à pouvoir disposer de l'information la plus large non seulement sur la maladie mais sur les différentes ressources médicales, médico-sociales ou sociales, associatives, etc. L'alternative entre poursuite d'une vie à domicile et l'accueil en établissement ne peut prendre le sens de « choix » éclairé, même contraint, que s'ils ont cette possibilité d'être ainsi informés.

Le « choix » du domicile

Le « maintien » à domicile est un élément capital pour l'ensemble des personnes concernées. En 1992²³, dans une enquête sur le maintien à domicile dans un contexte particulier (personnes de plus de 50 ans) mais sur une population comprenant près de 200 personnes atteintes de SEP, l'APF enregistrait que 92% des personnes interrogées déclaraient vouloir rester à domicile. Ceci est constamment attesté par les études ou témoignages recueillis plus récemment et quel qu'en soit le contexte. Ainsi, dans une étude réalisée la même année²⁴, l'analyse des demandes adressées par 379 personnes atteintes de SEP montre que la demande de « placement » concerne moins de 10% d'entre elles.

²¹ Enquête Nationale NAFSEP – Recensement des besoins des personnes atteintes de SEP. Facteur santé, n°87, mars 2004. Synthèses réalisées par Isabelle Puech, assistante sociale.

²² La réponse médicale, indispensable, mais pas suffisante. F. Moret. Interview de D. Bacheley, directeur du centre d'accueil spécialisé « Le Haut de Versac » (NAFSEP). APF-SEP, n°4, nov. 1999

²³ Conditions de vie à domicile des personnes de plus de 50 ans atteintes de déficiences motrices, vivant à domicile et suivies par le service social APF. Rapport d'étude, Édition CTNERHI / APF - Conseil scientifique, Paris, 1992.

²⁴ Communication à la journée d'information APF, Nanterre, 26 sept. 1992. Synthèse réalisée par Martine Salinier, assistante sociale. Étude portant sur 379 personnes atteintes de SEP suivies en 1991 (12,31% de la population suivie).

Les conditions de ce maintien sont dominées par l'information sur les moyens d'aide et d'accompagnement, humains ou techniques, l'information sur les aides financières et l'aide à faire valoir ses droits dans ce domaine, et surtout l'existence de ces moyens, humains, techniques ou financiers pour une personne donnée.

Les difficultés financières

Elles sont attestées de façon constante et représentent un obstacle majeur, tant pour réaliser des achats de matériels adaptés ou des aménagements du domicile, particulièrement coûteux, que pour obtenir les aides humaines indispensables permettant de soulager aussi l'entourage des personnes.

L'aide aux « aidants », l'accueil temporaire

La nécessité et la demande apparaissent dans toutes les études qui abordent le sujet. La quasi-absence importante de solution d'accueil temporaire²⁵ est le principal obstacle alors qu'il représenterait un répit indispensable pour l'entourage et un changement de cadre sécurisant pour les intéressés. Un collectif inter-associatif, le GRAT (Groupement d'Accueil Temporaire) réfléchit depuis des années à cette question. Mais si les idées ne manquent pas, les moyens financiers font défaut et cela est en bonne partie dû à la pesanteur administrative qui fait préférer les solutions « lourdes » mais visibles aux dispositifs plus souples d'accompagnement.

Si on retrouve une certaine offre concernant des séjours pour bilans²⁶ ou des périodes d'essai avant une admission définitive (les « lits » de séjour temporaire d'un établissement donné peuvent être en pratique monopolisés par cette activité), la carence en véritable solution de répit (accueil temporaire régulier ou en urgence) est flagrante.

D'autres difficultés s'ajoutent comme le fait que, pour un séjour temporaire dans un établissement de type foyer de vie ou foyer d'accueil médicalisé, la facturation à la personne est identique à un séjour de longue durée. Ainsi ce qui lui est laissé de ses revenus est extrêmement faible

²⁵ Il faut multiplier les formules d'accueil temporaire. APF SEP, hors série² : *Vivre sa vie avec la SEP. La prise en charge médico-sociale à l'APF*, p. 86-87. 2001.

²⁶ Le CRF « Saint-Lazare » de Beauvais. A.-M. Bodson, APF-SEP n°6, mars 2001.

alors que, du fait même du caractère temporaire du séjour, les charges habituelles de la personne (liées à son domicile) restent à couvrir.

Plus rare encore sont les solutions innovantes permettant l'accueil de familles dont un membre est en situation de handicap, par exemple sous forme de regroupements de logements adaptés autour de services collectifs²⁷.

L'alternative classique domicile / institution est donc biaisée par la quasi inexistence de solutions intermédiaires qui sont pourtant plébiscitées, qu'il s'agisse :

- d'accueil temporaire (ou séquentiel²⁸) institutionnel : pouvoir séjourner quelques semaines par an dans une structure, pour permettre aux « aidants » naturels d'avoir un véritable répit, pour répondre à des situations d'urgence ou pour réaliser certains bilans ou reprise de soins (rééducation).
- de solutions coordonnées d'aide et d'accompagnement à domicile que seuls des moyens financiers suffisants peuvent permettre de mettre en place et d'utiliser. Il s'agit soit de faire appel à des services à domicile « prestataires » dont le nombre est, lui-même, nettement insuffisant²⁹ ou d'organiser « soi-même » les interventions d'aide, ce à quoi aspirent beaucoup de personnes mais qui nécessitent, au-delà des aides financières, une simplification administrative et le développement de services mandataires aidant la personne, sans s'y substituer, dans la gestion des personnels requis.

Les besoins en structure d'accueil restent forts

Des demandes d'accueil plus classique sont exprimées depuis longtemps et de façon forte. Dans une enquête parue en 1997³⁰ sur près de 330 réponses (âge moyen 51,7 ans, 60% de femmes), 126 personnes recherchent une solution d'accueil dans l'immédiat et 56 à un an. La recherche con-

²⁷ *Agir pour des logements adaptés aux familles*. M.-G. Le Perff. APF SEP, n°7, nov. 2001.

²⁸ *Le foyer pour la vie, c'est fini*. APF SEP, hors série^o2 : *Vivre sa vie avec la SEP. La prise en charge médico-sociale à l'APF*, p. 94-95.

²⁹ *Permettre la vie à domicile*. N. Naudin. APF-SEP, n°8, avril 2002.

³⁰ *Enquête nationale sur les besoins des personnes atteintes de SEP en matière d'aide à domicile et d'établissements de réadaptation et d'hébergement*. J. Bonneau. *Réadaptation*, n°438, p. 44-45, mars 1997.

cerne un établissement de réadaptation (104 réponses, la plus fréquente si le besoin est immédiat), un accueil temporaire (129 réponses) ou un hébergement de longue durée (175 réponses). Dans le même article, une étude réalisée sur l'Île-de-France auprès de 8 foyers de vie APF montre que sur une période de 30 mois (1993 à mi-1995), 50 candidatures de personnes atteintes de SEP sont enregistrées (sur 512 au total), dont 40 restent sans aucune solution. En 1998, sur l'ensemble du territoire, une centaine de personnes SEP en attente de foyers sont connues de l'APF³¹.

Il faut souligner, tant pour des moyens ou longs séjours sanitaires que dans les établissements médico-sociaux, la particulière difficulté à trouver des solutions pour les personnes les plus lourdement handicapées et/ou porteurs de nombreuses pathologies³². Cela est vrai pour les autres maladies invalidantes, mais renforcé dans la SEP par le caractère évolutif de l'affection qui fait anticiper ces stades de l'affection et limite les accords d'admission dans ces structures.

2- Le « choix » d'une institution

Cette solution peut cependant être un réel choix de la personne et, dans le cas des personnes SEP, semble d'abord orienté par l'aggravation fonctionnelle liée à l'évolution de la maladie et par l'isolement de la personne (épuisement ou disparition de l'entourage). Face à ces deux dimensions (besoin d'aide et de soins, isolement), la « sécurisation » d'un établissement est mis en avant.

Si les structures type « foyers de vie » répondent bien à ces attentes en matière d'aide à la vie quotidienne et de rupture d'isolement social, la perception qu'en ont les personnes en matière d'organisation de soins semble dépasser le niveau possible ou souhaitable de médicalisation de ces structures, trop souvent encore confondues avec des « longs séjours » dont ils se démarquent pourtant nettement³³. Ainsi il reste très rare que ce type d'établissement puisse assurer une couverture infirmière 24h sur 24 et accueillir dans les meilleures conditions des personnes qui nécessitent,

³¹ *Les personnes avec SEP dans les foyers de vie APF*. J. Bonneau. APF-SEP n°2, novembre 1998.

³² *Les soins palliatifs en neurologie*. Dossier. P. Chemouilli, A. Jeanfaivre, F. Louarn (Créteil). *Abstract neurologie*, n°30, sept. 2004.

³³ *Vivre en voyer : le quotidien – Une journée à Bouffémont*. APF-SEP n°2, nov. 1998.

au-delà de leur dépendance, des soins techniques constants³⁴. Les Foyers à double tarification, désormais « Foyers d'Accueil Médicalisés », comme les établissements de la NAFSEP, assurent des soins constants avec infirmières, aides soignantes et AMP, contrairement aux structures type « Foyers de vie ». Dans ce domaine comme de façon plus globale, anticiper son choix pour le préparer soigneusement, comparer les établissements possibles, y faire un séjour d'essai, est essentiel.

Ce choix reste difficile, raisonné plus qu'enthousiasmant³⁵, marquant un tournant dans l'histoire de la personne³⁶, et le plus souvent perçu et compris comme « définitif », même si cela n'est pas lié au statut de ces établissements d'autant que les responsables de ceux-ci soulignent leur potentialité « d'étape » devant permettre un retour à domicile ou le choix d'une autre solution³⁷.

Les éléments financiers et administratifs peuvent également intervenir dans le choix car le « reste à charge » et surtout le « reste à vivre » (ressources laissées au résident pour son propre usage) varie d'une structure à l'autre en fonction de son propre mode de financement³⁸.

Une difficulté supplémentaire pour les personnes concernées par la SEP est que, lorsque le besoin d'un établissement d'hébergement se fait jour, elles ont le plus souvent à leur « actif » deux ou trois dizaines d'années d'évolution de la maladie et, de ce fait, sont quadragénaire ou quinquagénaire. Dans ce dernier cas notamment, les portes des lieux de vie de type Foyer, où les places sont déjà peu nombreuses, se ferment presque systématiquement et comme le souligne une personne qui a fait le choix d'un établissement³⁹ : « après 50 ans, on a le choix qu'entre le maintien à domicile ou la maison de retraite ».

³⁴ *La résidence Monique Mèze, un lieu de vie et de soins. APF-SEP n°10, cot. 2003 et Facteur Santé, n°85, septembre 2003*

³⁵ *L'hébergement, un choix raisonné. A. Jeanneau, Dossiers pratiques d'APF-SEP, n°1, nov. 1998.*

³⁶ *Aude contre la SEP. A.-M. Bodson. APF-SEP n°2, nov. 1998.*

³⁷ *Le foyer pour la vie, c'est fini. APF SEP, hors série°2 : Vivre sa vie avec la SEP. La prise en charge médico-sociale à l'APF, p. 94-95.*

³⁸ *Vivre en foyer : le financement – L'accueil temporaire ou de longue durée. J. Mukendi, Dossiers pratiques d'APF-SEP, n°2, nov. 1998.*

³⁹ *Vivre en établissement : le choix de Maryse. APF SEP, hors série°2, p. 90-91.*

3- Des « aidants »

La définition des « aidants » naturels, ou informels ou « aidants » sans statut professionnel, est, d'après une résolution du Conseil de l'Europe : « ... Des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes, de façon régulière sans être au bénéfice d'un statut professionnel, leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut. Ils ne bénéficient pas d'une rémunération ».

Une enquête nationale a été menée en 2005 auprès de 72 « aidants » de personnes atteintes de Sclérose en plaques avec un handicap lourd (station debout impossible). L'objectif est de faire apparaître les difficultés rencontrées à domicile et de tenter d'apporter une réponse.

Cette cohorte de 32 hommes et 40 femmes, d'âge moyen 59,4 ans, ayant répondu au questionnaire, concerne les conjoints de la personne atteinte de SEP pour 69,4% d'entre eux, les parents (19,4%), les enfants (6,9%). Les « aidants » sont retraités (40%), en activité professionnelle (29%). Certains ont dû cesser leur travail (26,4%) ou modifier leurs horaires (26,3%) voire changer de poste (11%) pour s'occuper de la personne atteinte de SEP.

Les « aidants » interviennent dans la plupart des activités de vie quotidienne comme la toilette, l'habillage, l'aide au repas, la gestion économique du foyer (68%) et le soutien moral (75%), activités également citées par les « aidants » comme des actes indispensables. De plus, 30,6% des « aidants » réalisent quotidiennement des soins infirmiers (pansements, sondages urinaires, injections...).

Une aide quotidienne est fournie à 70,8% des « aidants », essentiellement pour la toilette (65,3%), l'habillage (63,9%) et les soins infirmiers (39%). Un manque d'aide est souvent noté pour les repas, les déplacements extérieurs, les transferts du patient, les loisirs, la gestion économique du foyer et le soutien moral. L'aide apportée par les personnels de santé est jugée indispensable surtout pour le kinésithérapeute (76,4%), le médecin généraliste (62,4%) et l'infirmière (54,2%). L'aide ménagère et l'auxiliaire de vie sont également citées comme indispensables par 37,5% des « aidants ». Enfin, l'entourage familial joue un rôle important pour 36,1% d'entre eux et les amis pour 20%. La coordination des soins à domicile est assurée en priorité par l'« aidant » lui-même (43%). Sinon c'est surtout le service d'auxiliaire de vie (26,4%) et le médecin généraliste (22,2%) qui assurent ce rôle. Dans les aspects techniques, 34,7% disposent d'un maté-

riel spécifique. Une majorité (76,4% des « aidants ») effectue seule et quotidiennement les transferts de la personne atteinte de SEP, alors que 33,6% bénéficient d'une aide humaine. Enfin, 23,6% ne disposent d'aucune aide. Près des deux tiers (63,9%) n'ont pas reçu d'apprentissage du geste élémentaire, et c'est surtout le kinésithérapeute à domicile qui leur a enseigné. Pourtant 55,6% sont amenés à relever la personne après une chute sans l'avoir appris et 37,5% estiment le faire en insécurité totale.

Les « aidants » n'ont pas ou peu de loisirs (77%). Les rencontres amicales sont plutôt occasionnelles (40,3%), voire rares (34,7%), et 48,6% des « aidants » signalent avoir perdu des amis depuis le diagnostic de la maladie. Les activités personnelles ne sont pas diversifiées (34,7%) ou rarement diversifiées (31,9%), en tous cas rarement partagées par la personne atteinte de SEP. Les sorties restent rares (40,2%), surtout réalisées par « l'aidant » seul, une fois par jour (20%) pour quelques heures à proximité, le plus souvent pour faire les courses. Les sorties avec la personne atteinte de SEP sont rares, moins d'une fois par semaine pour 50% d'entre eux et pour quelques heures à proximité du domicile. Le plus souvent ces sorties se font en voiture personnelle (76,4%). Seulement 3,12% utilisent un transport adapté.

Les « aidants » se sentent assez souvent tristes ou déprimés (25%), occasionnellement (34,7%), avec des troubles de sommeil pour 25% d'entre eux, mais plutôt occasionnels (33%). Les « aidants » signalent avoir le sentiment d'être débordés par la situation : assez souvent (29,2%), occasionnellement (27,8%), avec un sentiment d'anxiété fréquent pour 48,6% d'entre eux. Ils se sentent également nerveux et irritables (40,3%). Les « aidants » n'ont pas la possibilité de parler de leur situation (38,9%) ou seulement occasionnellement (34,7%). Il s'agit alors le plus souvent de leur famille (30,5%) ou de leurs amis (22,2%). Seulement 20% des « aidants » se sont vus proposer un soutien psychologique le plus souvent par le médecin généraliste. Les « aidants » ayant pu bénéficier d'un soutien psychologique ou de groupe de parole, l'ont obtenu grâce à une association.

Moins d'un tiers des « aidants » (31,9%) se sentent compris par leur entourage. En cas de besoin d'aide, 25% d'entre eux n'appellent personne, 66,7% appellent parfois, le plus souvent la famille, les amis et le médecin généraliste. La communication avec la personne atteinte de SEP est jugée comme plutôt bonne (40,3%) voire très bonne (25%). Toutefois 50% des « aidants » estiment que cette communication a changé depuis la maladie.

Les moments de plaisir partagés avec la personne atteinte de Sclérose en plaques restent bien présents et fréquents pour 49% d'entre eux, occasionnels pour 31,9%, mais 43,3% des « aidants » avouent se mettre parfois en colère envers la personne malade. Si « l'aidant » est le conjoint, 36% d'entre eux signalent des modifications de leur vie commune à la fois sur les plans sexuel et affectif et, de façon isolée, sur le plan sexuel (38%) ou affectif (10%).

Les besoins en structure temporaire sont le plus souvent cités (43%) comme une aide potentielle importante. Un accueil de jour semble même nécessaire pour 12,5% d'entre eux. Toutefois 70% des « aidants » signalent n'avoir pas encore effectué de démarche dans ce but. Enfin, 47,2% des « aidants » estiment être mal ou insuffisamment renseignés dans le domaine administratif, et lorsqu'ils le sont, c'est surtout grâce aux associations et aux médecins généralistes.

En conclusion, cette enquête montre des lacunes importantes dans la prise en charge des patients atteints de SEP avec handicap lourd demeurant à domicile avec un retentissement non négligeable sur la qualité de vie des « aidants » qui pourrait être améliorée par une coordination des soins. Ceux-ci deviennent le plus souvent de fait des soignants à part entière puisque 1/3 d'entre eux vont réaliser des soins infirmiers. Les interlocuteurs privilégiés des « aidants » sont représentés par le kinésithérapeute, l'infirmière et le médecin généraliste qui jouent un rôle primordial avec toujours l'importance de l'entourage familial et les amis qui restent en première ligne en cas d'aide urgente. Certaines activités de la vie quotidienne comme les transferts sont réalisées quotidiennement par « l'aidant » sans formation alors qu'elles nécessitent un apprentissage spécifique tout comme les relevés du sol (chutes fréquentes).

La vie sociale des « aidants » est très perturbée tant au niveau socio-professionnel que des loisirs, les rencontres amicales se font plus rares avec un isolement social quasi-total pour la majorité d'entre eux. Bon nombre d'« aidants » vont devoir modifier leur activité pour aider la personne atteinte de SEP et de ce fait l'essentiel du temps reste consacré à la personne en situation de handicap.

Le retentissement psychologique de cette situation reste important puisque les « aidants » signalent pour la plupart une anxiété, une irritabilité et pour certains un sentiment d'incompréhension avec parfois tristesse et dépression. Le soutien psychologique ou la participation à des

groupes de parole reste anecdotique aujourd'hui bien qu'il soit indispensable. Enfin lorsque les « aidants » sont les conjoints, plus d'1/3 d'entre eux signalent une modification importante de leur vie affective et sexuelle.

PRENDRE EN CHARGE LA SEP

L'offre de soins actuelle et ses limites

Les enquêtes effectuées auprès des personnes atteintes de Sclérose en plaques ont permis de mieux analyser leurs attentes (cf. « *Attentes des personnes vivant avec une SEP* »).

En dehors des demandes vis-à-vis de la recherche qui représente pour eux l'espoir, les besoins s'orientent :

- **dans le cadre d'une prise en charge médicale** : l'accompagnement technique et médical de la phase de diagnostic, les traitements spécifiques de la maladie qui font intervenir essentiellement le neurologue, l'analyse et la prise en charge des incapacités spécifiques comme la fatigue, les troubles vésico-sphinctériens, faiblesse et spasticité, troubles de l'équilibre et tremblements, problèmes visuels sensoriels et douleurs, déficit cognitif et troubles psychopathologiques qui font intervenir les neurologues et les autres spécialistes médicaux et para-médicaux impliqués par ces incapacités.

- **dans le cadre de la réadaptation** : la prise en charge du handicap, le maintien à domicile, impliquent les spécialistes médicaux et paramédicaux de la médecine physique et réadaptation, mais aussi, fonction des divers aspects de la prise en charge médico-sociale, les travailleurs sociaux et les structures institutionnelles dont ils dépendent.

C'est en ce sens que l'accompagnement d'une personne atteinte d'une Sclérose en plaques ne se conçoit que dans une approche globale multidisciplinaire, par des professionnels compétents et coordonnés entre eux. La qualité de l'interaction entre les professionnels et les personnes atteintes de Sclérose en plaques dépend de l'information qui a été apportée et de la qualité de la communication avec laquelle cette information a été délivrée.

L'analyse de l'offre actuelle de soins en France

La prise en charge des personnes atteintes de Sclérose en plaques en France, essentiellement centrée autour du neurologue et du médecin généraliste, est hétérogène entre les différentes régions. Ainsi, dans beaucoup de nos régions, il n'existe pas de parcours de patient structuré, et des filières de fait se sont mises en place autour du couple neurologue de proximité/médecin généraliste. Dans certaines régions, des prises en charge plus structurées ont été organisées. Il s'agit soit du développement du concept de clinique de Sclérose en plaques, soit de réseaux soutenus institutionnellement par les autorités de santé. Les établissements hospitaliers de court séjour, publics ou privés, généralistes ou spécialisés jouent un rôle de recours. Les établissements publics et privés de réadaptation fonctionnelle ont une place importante dans l'accompagnement des patients à toutes les phases de leur maladie. Les établissements de long séjour, encore peu nombreux, permettent le placement institutionnel des malades dont les incapacités sont les plus lourdes. Chacun de ces aspects sera analysé de façon plus détaillée au cours des paragraphes suivants.

I. Prise en charge en neurologie de ville

L'implication des neurologues libéraux dans la prise en charge de la Sclérose en plaques s'est intensifiée au cours des 10 dernières années. L'arrivée des nouveaux traitements immunomodulateurs, mais aussi l'amélioration de l'accès aux plateaux techniques permettant des diagnostics plus précoces ont beaucoup contribué à cela. Il faut aussi noter qu'elle s'est accompagnée plus globalement d'une amélioration des connaissances concernant cette affection. L'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF) s'est impliquée de manière institutionnelle dans plusieurs programmes de formation : annonce du diagnostic, amélioration de l'information du patient, observance thérapeutique, évaluation de la qualité de vie. La formation des neurologues de tout mode d'exercice a été également favorisée par la proposition de recommandations issues d'une conférence de consensus nationale (juin 2001).

L'activité des neurologues libéraux dans la prise en charge de la Sclérose en plaques a été évaluée par une enquête organisée par l'ANLLF dans l'optique des Etats Généraux de la Sclérose en plaques. Le questionnaire, élaboré par un groupe de travail, a été adressé en février 2005 à 600 neurologues libéraux, avec un retour de 212 réponses (taux de retour de 35%). L'analyse des résultats de l'enquête a été faite par deux groupes de travail issus du Conseil d'administration de l'Association auxquels se sont joints les secrétaires responsables régionaux et des responsables de réseaux SEP.

Au cours de l'année 2004, 125 neurologues ont réalisé 4.445 consultations de personnes atteintes de Sclérose en plaques. Parmi ces consultations, 871 ont été réalisées pour nouveaux diagnostics, le total de consultations SEP s'élevant à 14.432. L'extrapolation de ces chiffres fait apparaître que 20.000 personnes atteintes de Sclérose en plaques environ, seraient suivies régulièrement par les neurologues libéraux, dont 4.000 nouveaux diagnostics par an. Les patients sont vus en moyenne 4 fois par an, et un neurologue effectue 150 consultations consacrées à la Sclérose en plaques annuellement, ce qui représenterait entre 4 à 6% de l'activité du cabinet.

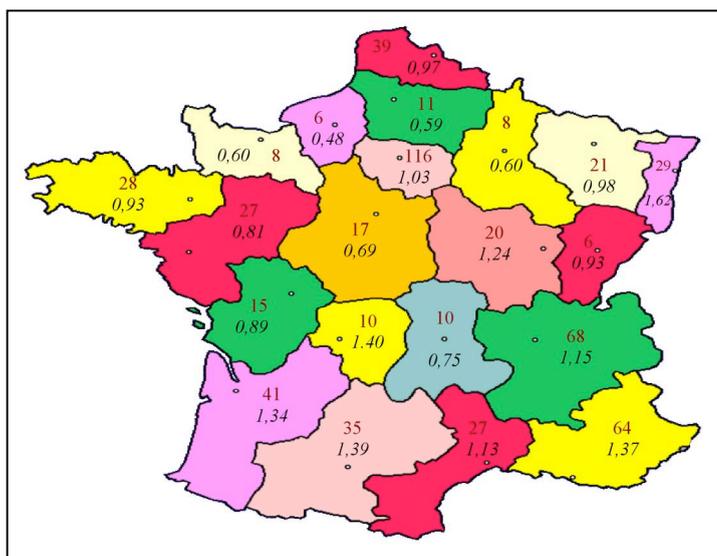
La répartition des neurologues libéraux est très variable suivant les régions comme le montre la figure suivante. Il existe ainsi des disparités géographiques très significatives variant suivant les régions de 1,3 neurologues pour 100.000 habitants à 0,5 neurologues pour 100.000 habitants, donc une disparité d'accès à la consultation d'un neurologue libéral. Cette disparité est encore plus significative lorsqu'on se réfère à l'échelle du département, puisqu'il y avait au moment de ce recensement 2,34 neurologues pour 100.000 habitants dans la Côte-d'Or contre 0,45 pour 100.000 habitants dans la Nièvre, et 1,95 neurologues pour 100.000 habitants dans la Haute-Garonne contre 0,37 neurologues pour 100.000 habitants dans l'Aveyron.

Le neurologue de proximité (le plus souvent mais pas exclusivement libéral) constitue la porte d'entrée de la prise en charge de ces patients, qui sont le plus souvent adressés pour un avis spécialisé par le médecin traitant. Les neurologues de proximité travaillent au sein d'un réseau « de fait » développant une véritable « chaîne de confiance » entre des praticiens ayant acquis une habitude de travail collaboratif. Ces collaborations permettent dans beaucoup de cas une réduction des délais d'accès aux plateaux techniques particulièrement à l'IRM et ont, dans certains cas, pu être à l'origine de l'établissement de protocoles neuroradiologiques répon-

dant aux critères diagnostiques récents. Les neurologues libéraux sont ainsi impliqués dans le diagnostic de la maladie, l'annonce du diagnostic au patient, la mise en place des traitements immunomodulateurs et leur suivi. Ils assurent fréquemment la coordination du recours aux traitements des symptômes spécifiques nécessitant l'intervention de spécialités complémentaires. En revanche, ils manifestent un besoin de recours dans les circonstances suivantes :

- décision thérapeutique difficile (traitements des formes agressives) ;
- nouveautés et innovations thérapeutiques ;
- utilisation des traitements hors AMM ;
- recours à des intervenants professionnels multiples ;
- prise en charge médico-sociale et soutien psychologique.

Répartition des neurologues libéraux (chiffres ANLLF 2004)



Légende : Nombre / Densité pour 100.000

Dans ce dernier domaine en particulier, ils expriment leur incapacité à tenir un rôle de coordination, faute de disponibilité et de connaissance du réseau médico-psychosocial. Les neurologues libéraux adhèrent pour la

plupart d'entre eux aux réseaux régionaux lorsque ceux-ci existent dans leur environnement. Près de 40% des neurologues interrogés sont adhérents à plus de deux réseaux développés dans leur environnement. 40% des neurologues interrogés considèrent que le réseau leur a été utile dans la prise en charge de la maladie, mais 30% d'entre eux seulement pensent que l'apport du réseau est utile ou très utile dans le cadre de l'annonce du diagnostic. Par contre, l'apport du réseau est considéré comme très important pour plus de 65% d'entre eux lors de décisions thérapeutiques difficiles, dans l'aide au traitement symptomatique, et dans la prise en charge médico-sociale et psychologique.

En conclusion, le neurologue libéral est le plus souvent le neurologue de la proximité du patient. Il tient une place essentielle dans le dépistage de la maladie et son diagnostic, dans l'information du patient, dans l'initiation et le suivi des traitements de fond, dans le suivi spécialisé ambulatoire, et il est le lien privilégié avec le médecin généraliste. Il joue un rôle pivot au sein des réseaux. Les aspects négatifs sont représentés par la grande disparité géographique et l'inégalité d'accès aux soins, l'inégalité d'accès aux avis d'experts, l'inégalité d'accès aux avis multidisciplinaires et l'inégalité de la prise en charge du handicap psychosocial.

II. Prise en charge par les neurologues des hôpitaux généraux

Il existe une grande disparité de la présence neurologique dans les hôpitaux généraux français. Certains établissements sont dotés de services spécialisés en neurologie, d'autres établissements n'ont pas de secteur spécialisé, mais des services de médecine qui font appel à des neurologues qui exercent cette activité soit à temps plein, soit à temps partiel. Le neurologue hospitalier s'intègre dans l'environnement existant, soit un réseau « de fait », soit un réseau thématique plus structuré. Tous les types de prise en charge sont possibles, depuis l'accompagnement ambulatoire des patients, jusqu'aux hospitalisations pour évaluation diagnostique et prise en charge thérapeutique, soit dans le cadre de poussée, soit dans le cadre de traitements plus lourds, comme l'application de traitements immunosuppresseurs. Dans l'environnement rural, les services de neurologie des centres hospitaliers généraux constituent le premier niveau de référence et de recours. Il est à noter que de nombreux neurologues libéraux exercent une activité d'Attaché dans les hôpitaux généraux, ce qui permet une continuité de la prise en charge médicale des patients. Certains services de

neurologie d'hôpitaux généraux, bien qu'étant par nécessité généralistes, peuvent avoir une sensibilité plus particulière dans la prise en charge des malades atteints de Sclérose en plaques et leur neurologue joue un rôle d'initiateur dans le développement de réseaux formalisés (région Centre).

III. Les filières constituées

1- Les Centres Hospitalo-Universitaires : le concept de clinique de la Sclérose en plaques

Proche du modèle des cliniques de la Sclérose en plaques, mis en place depuis plusieurs années au Canada, ce concept a été développé expérimentalement par le Département de neurologie de Rennes, sous l'impulsion du Professeur Edan.

L'objectif est de réunir plusieurs neurologues et d'autres praticiens issus de disciplines impliquées dans la prise en charge des patients. Dans un même lieu, au cours d'une même journée, existe une concentration de l'offre de soins qui permet l'évaluation globale des problèmes posés par le patient et l'établissement, en fin de journée, d'une synthèse de propositions que les neurologues et spécialistes de proximité mettront ensuite en application. Ainsi dans la clinique de Rennes, au cours d'une même journée, une vingtaine de patients en moyenne sont évalués selon cette modalité. Les patients sont référés sur demande écrite soit par le neurologue référent (80%), soit par le médecin généraliste (20%). Les patients ne sont reçus que si l'histoire de leur affection a été parfaitement identifiée et décrite, si l'ensemble des examens complémentaires, et particulièrement l'imagerie sont disponibles. La clinique SEP s'établit donc toujours à un niveau de recours par rapport à l'accompagnement du neurologue traitant. Outre le personnel médical, le personnel soignant est mobilisé autour de l'accueil des patients et de l'information qui est donnée sur une base informatisée (*EDMUS*). Le personnel soignant infirmier est spécialisé, et effectue des tâches d'évaluation fonctionnelle, d'éducation thérapeutique concernant les immunomodulateurs, et prépare le parcours du patient au travers des divers spécialistes qu'il va rencontrer dans la journée. Chaque patient est vu par un neurologue. Celui-ci a pour mission de proposer une prise en charge, mais il n'a pas vocation à prescrire, ce qui est le fait du neurologue de proximité. Outre les neurologues, sont impliqués les médecins de médecine physique et rééducation, les ophtalmologistes, les psychiatres et une généticienne. La synthèse de fin de journée est effectuée de façon collégiale.

Une consultation organisée selon ces modalités permet d'évaluer à Rennes, pour l'année 2004, 600 patients représentant 1.000 consultations. Le nombre de nouveaux patients est environ de 250 par an. Outre la prise en charge clinique, la clinique SEP est aussi impliquée dans la recherche clinique. Récemment, le concept s'est élargi à l'accompagnement médico-social par la création d'une consultation plus spécialisée autour de la thématique Sclérose en plaques et activité professionnelle. Elle implique un neurologue, des médecins du travail, des médecins issus de la COTOREP, et des médecins MPR avec une assistance sociale.

Cependant, après plusieurs années d'activité, la clinique SEP de Rennes inscrit son action dans la formalisation d'un réseau de santé en cours de constitution et qui viendrait donc compléter le dispositif.

Il existe en France une autre clinique de la Sclérose en plaques organisée selon les mêmes modalités, la CliboSEP mise en place par le Département de neurologie de Dijon, seule structure à bénéficier de fonds par un réseau (Réseau Bourguignon de la Sclérose en plaques).

Plusieurs consultations multidisciplinaires sont déjà en place en France pour la prise en charge de la Sclérose en plaques. Elles sont actives depuis plusieurs années et elles ont tendance à se développer. Leur champ d'action est habituellement médico-social avec une place prédominante pour la prise en charge des complications de la maladie. Pour l'instant, ces cliniques multidisciplinaires sont toutes centralisées, en général dans le CHU de la région, afin de bénéficier d'intervenants de spécialités différentes sur un même lieu. Leur financement est assuré par le CHU, dans tous les cas, et par des fonds privés, en général issus des essais thérapeutiques.

Il est difficile aujourd'hui de faire le bilan de ces structures de prise en charge. Néanmoins, l'augmentation croissante du nombre de patients accueillis dans ces cliniques multidisciplinaires, du nombre d'intervenants médico-sociaux en leur sein, et du nombre de consultations multidisciplinaires en projet est un marqueur plutôt en faveur de la poursuite de cette approche.

De plus, il est intéressant d'observer qu'à la CliboSEP, le niveau moyen d'EDSS est inversement proportionnel à l'augmentation du nombre de patients accueillis au fil des années. Ainsi, des malades de moins en moins

handicapés font appel aux intervenants de la CliboSEP aussi bien pour des questions médicales que sociales.

En dehors des cliniques organisées, il existe dans la plupart des Départements de neurologie des Centres Hospitaliers Universitaires français, une organisation fonctionnelle orientée dans la prise en charge des personnes atteintes de Sclérose en plaques fonctionnant comme centre de recours et d'expertise pour la région correspondante. Dans les régions où un réseau de soins consacré à la Sclérose en plaques est développé, ces secteurs sont intégrés dans la constitution du réseau en tant que secteur de recours, d'innovation et de transfert technologique et sont complémentaires de l'activité de coordination des soins et de formation propre aux réseaux. Ces secteurs hospitaliers font appel à du personnel qui est plus spécialisé dans le domaine de la prise en charge de cette pathologie, avec des personnels paramédicaux orientés dans l'accompagnement médico-social en relation avec les services sociaux de l'environnement régional. Ils impliquent aussi des filières spécialisées, auxquelles participent des médecins de médecine physique et réadaptation, et divers spécialistes d'organes et des médecins psychiatres. Ces secteurs spécialisés utilisent pour la plupart la même base d'information développée à Lyon (EDMUS). Cependant ces structures de référence ne disposent que rarement d'une équipe dédiée, et font souvent appel à des moyens privés (aide de l'industrie) pour fonctionner. Une identification en tant que MIGAC des centres de référence et de consultations pluridisciplinaires consacrés à la SEP constituerait un progrès important.

2- Les réseaux de santé

Les réseaux de santé constituent un ensemble d'entités du monde de la santé ayant décidé de coopérer en organisant leurs échanges de données et leur partage d'information de nature médicale, individuelle ou statistique ou encore de nature économique, administrative ou relevant du domaine de la recherche ou de la formation. Pour être pertinent, un réseau de santé doit apporter une valeur ajoutée aux patients et à leurs « aidants », aux professionnels de santé, aux établissements de santé et associations diverses et plus généralement institutionnellement, et sur le plan médico-économique.

Un réseau peut ainsi :

- Mieux participer à rendre la personne atteinte de Sclérose en plaques le véritable acteur de sa prise en charge : faciliter l'accès à l'information par

la production de documents, plaquettes, la mise en place de site internet, mieux assurer un suivi de proximité et une coordination et continuité des soins grâce à la présence d'un secrétariat dédié et d'infirmières coordonnatrices.

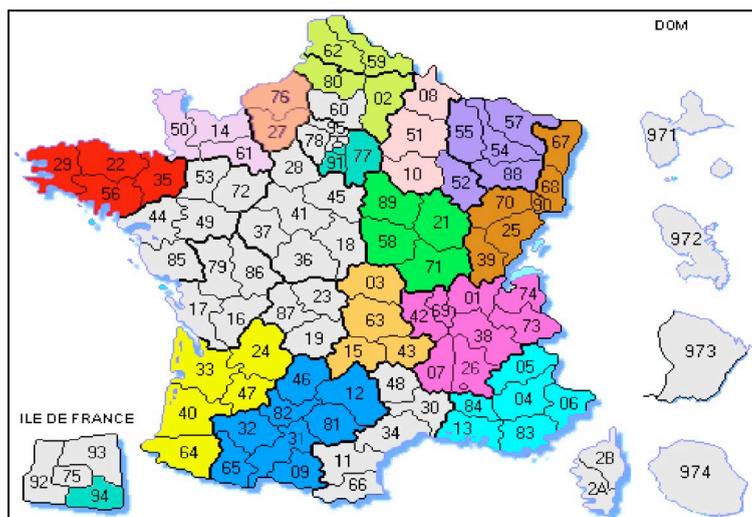
- Rendre la prise en charge plus efficiente, au travers d'une meilleure rationalisation de la prescription d'examens, grâce à une meilleure transmission de données médicales, à l'établissement de règles de consensus, ou l'organisation de la prise en charge en hospitalisation évitant les passages inutiles dans des secteurs d'urgence et favorisant la prise en charge ambulatoire.
- Améliorer la prise en charge de proximité en revalorisant le rôle du neurologue de proximité et du médecin généraliste, en coordonnant les acteurs paramédicaux grâce à la coordination mise en place par le secteur spécialisé du réseau, et permettre une traçabilité de cette prise en charge.
- Permettre l'appropriation du réseau par les professionnels de santé au travers des formations organisées par le réseau, de l'évaluation de leurs attentes de leur prise en compte, la mise en place de groupes de travail spécifiques sur les thématiques définies préalablement.
- Permettre une meilleure définition du parcours du patient au travers de la filière de soins en resituant le rôle des établissements de santé dans ce parcours.
- Mieux harmoniser la prise en charge purement sanitaire à la prise en charge médico-sociale grâce à une meilleure intégration des collaborations avec les divers services sociaux impliqués (CPAM, collectivités territoriales, organisations spécialisées en réadaptation et de reclassement professionnel, médecine du travail).

Dans le cadre de la préparation des Etats Généraux, une enquête a été faite auprès de tous les responsables de réseaux. Le questionnaire qui leur a été adressé avait pour objectif d'identifier les réseaux de santé existants en France, d'analyser leur mode de fonctionnement, le mode de prise en charge des personnes atteintes de SEP, et d'apprécier l'implication des neurologues hospitaliers et libéraux au sein de ces réseaux.

La figure suivante fait apparaître sur une carte de France la couverture nationale en réseaux de santé consacrés à la Sclérose en plaques. Le plus ancien réseau obtenu est le réseau GESEP (Nord) et le plus récemment

obtenu est le réseau AQUISEP (novembre 2005). Des demandes sont en cours pour les régions Champagne-Ardennes, Centre, Limousin, Pays de la Loire, Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon)

Les réseaux de santé SEP en France



- | | |
|---|---|
| ■ Réseau G-SEP (Nord)
59-62-02-80 | ■ Réseau Renest
67-68-25-39-70-90 |
| ■ Réseau LORSEP
54-55-57-(52)-88 | ■ Réseau SEP Bourgogne
21-58-89-71 |
| ■ Réseau SINDEFI-SEP
Réseau Ile-de-France
77-91-94 | ■ Réseau MIPSEP
31-32-82-81-09-12-46-65 |
| ■ Réseau Basse-Normandie
14-50-61 | ■ Réseau PACASEP
04-05-06-13-84-34 |
| ■ RES-SEP
Réseau Haute-Normandie
76-27 | ■ Réseau Bretagne
22-29-35-36 |
| ■ Réseau SEP Auvergne
03-15-43-63 | ■ Réseau AQUISEP
33 |

Le tableau suivant rappelle certaines de ces données

NOM RESEAU	Date Financement FAQSV	Date Financement DRDR	Autres Subventions (Labos...)
Réseau SEP Auvergne	2003	2004/2006	x
Réseau SEP Bourgogne	2002/2005	en cours	x
Réseau LORSEP	2004	2005/2007	x
Réseau G-SEP	2001/2004	2004/2005	x
Réseau RES-SEP (Haute-Normandie)	2003	2004/2007	x
Réseau RBN/SEP (Basse-Normandie)	2004	2004/2007	x
Réseau SINDEFI-SEP (Ile de France)	2004/2006		x
Réseau PACASEP	2004/2006		x
Réseau SEP Bretagne		2005	x
Réseau AQUISEP		2005/2008	x
Réseau MIPSEP	2003/2004	2004/2007	x
<i>Réseaux en cours de création</i>			
Réseau Rhône Alpes	en cours		
Réseau Renest	en cours		
Réseau Centre	en cours		

De manière générale, certains objectifs sont communs à l'ensemble des réseaux :

- coordination de la prise en charge globale de la maladie, développement de la prise en charge de proximité, y compris psychologique et neuro-psychologique ;
- partenariat avec les services sociaux, les assistantes sociales ;
- formation des professionnels de santé (actualisation des connaissances) ;
- harmonisation des pratiques sous la forme de réunions de formation et d'établissement de référentiels ;
- information du patient ;
- développement de la recherche, notamment en matière d'épidémiologie.

Pour la plupart des réseaux de santé, les services proposés sont les suivants :

- visite au domicile du patient par une équipe mobile, effectuée le plus souvent par des infirmières, mais aussi par des psychologues ou des assistances sociales ;
- éducation thérapeutique ;
- organisation de réunions patients-familles, réunions grand public, accompagnement psychologique ;
- mise en place d'outils de communication soit au travers de livrets d'information, soit par l'établissement de supports audiovisuels, soit par la mise en place de sites Internet ouverts sur les patients et les professionnels.

En général, l'équipe de coordination est constituée d'un médecin coordinateur salarié, le plus souvent à mi-temps par le réseau, d'un secrétariat (1 à 2 équivalents temps plein), d'une infirmière coordinatrice (1 à 3 équivalents temps plein), parfois de psychologue, soit une psychologue clinicienne, soit neuropsychologue (1/2 à 1 équivalent temps plein), soit d'une infirmière ARC, soit de chargé d'étude à temps partiel accompagnant les équipes de santé publique chargées de l'évaluation interne du réseau.

La grande disparité du nombre de patients intégrés dans les réseaux reflète avant tout la relative jeunesse de la plupart d'entre eux, puisque seul le réseau GSEP a plusieurs années d'existence, et la diversité des modes de fonctionnement.

Le nombre de neurologues hospitaliers et libéraux et le nombre d'autres professionnels adhérents (autres médecins spécialistes, médecins généralistes, personnels paramédicaux), sont tout aussi variables d'un réseau à l'autre, ce qui traduit les différentes modalités de représentation institutionnelle au sein des réseaux dans chaque région, tenant compte de statuts et de modes de fonctionnement spécifiques dans chaque région.

Les conditions d'adhésion sont différentes suivant les modalités d'organisation qui règlent le fonctionnement des réseaux de santé consacrés à la Sclérose en plaques. La participation à l'activité du réseau n'implique pas obligatoirement l'adhésion effective au réseau, et de nombreux spécialistes ou médecins généralistes adressent des patients sans avoir fait

la démarche d'adhérer au travers d'une cotisation. La quasi-totalité des réseaux est organisée selon un mode associatif type loi 1901.

Cette enquête montre que les principaux objectifs des réseaux sont avant tout représentés par **l'amélioration de la qualité de la prise en charge** par une organisation efficiente des professionnels tant dans le domaine sanitaire que médico-social à partir du médecin généraliste et des neurologues de proximité. Il existe une certaine hétérogénéité dans l'organisation institutionnelle mais aussi au niveau de certains objectifs spécifiques différents d'un réseau à l'autre, traduisant l'intérêt porté par ces réseaux dans l'approfondissement d'un thème privilégié. Le résultat de ces évaluations peut constituer un enrichissement généralisable. Cette enquête a aussi souligné l'importante sollicitation à laquelle est soumise la communauté des neurologues traitants, libéraux et hospitaliers pour participer à des réseaux de santé. Dans la mesure où la densité de neurologues est faible, le nombre de neurologues, susceptibles de s'impliquer activement dans la vie des réseaux, reste limité. L'implication est d'autant plus forte qu'il existe un intérêt plus spécifique vis-à-vis d'une sur-spécialité de la discipline neurologique. Toutefois, de part sa diversité et la nécessité d'une approche globale, **la Sclérose en plaques se prête particulièrement à la prise en charge en réseau**, raison pour laquelle le nombre de réseaux spécialisés dans ce domaine a augmenté au cours de ces dernières années.

La Sclérose en plaques a certaines spécificités qui justifient le maintien de réseaux de santé spécialisés en ce domaine. Les réseaux de Sclérose en plaques peuvent cependant constituer des paradigmes à partir desquels des enseignements organisationnels peuvent être déduits. La réflexion doit s'orienter d'une part vers la possible mutualisation de moyens avec d'autres réseaux de sur-spécialité neurologique, et d'autre part vers la **complémentarité** de ces réseaux spécifiques avec les réseaux plus généralistes orientés vers la prise en charge des handicaps, particulièrement dans leur dimension médico-sociale. **La spécificité de la SEP est en effet liée** aux modalités particulières d'évolution de la maladie et de son traitement, aux surveillances spécifiques que nécessitent le suivi de ces traitements, aux symptômes et gênes fonctionnelles multiples qui affectent les patients SEP et qui ne se limitent pas au handicap moteur, au jeune âge des patients souvent au début de leur vie professionnelle et familiale. La coordination de la prise en charge de ces différents aspects est la justification même de ces réseaux spécifiques SEP. La coordination de la prise en charge sur les aspects liés au handicap moteur lourd rejoint, en

revanche les objectifs que pourraient avoir des réseaux consacrés aux handicapés moteurs (traumatisés médullaires, pathologies motrices dégénératives, etc.) qui sont complémentaires.

La recherche de l'efficacité signifie l'identification des zones d'articulation et de complémentarité. Le travail et l'énergie mis en jeu dans le développement des réseaux de Sclérose en plaques sont importants. Une évaluation du fonctionnement de chacun de ces réseaux est nécessaire. Cette évaluation, pour être pertinente, doit aussi être effectuée à l'échelle de leur ensemble, de manière à pouvoir fixer une perspective pour leur devenir.

Des enquêtes de satisfaction à plus grande échelle seront nécessaires pour évaluer l'intérêt et le bénéfice qu'apporte la prise en charge en réseaux aux personnes atteintes de Sclérose en plaques. Dans de nombreux réseaux, les associations de patients sont institutionnellement représentées et participent à leur activité. La perception des associations vis-à-vis des réseaux de santé aura une réelle importance dans l'évaluation du bénéfice rendu.

Certains réseaux développent l'expérience d'un dossier commun partagé sur support informatique. Leur succès pourrait conduire à une rapide généralisation de cette utilisation à l'ensemble des réseaux impliqués dans la maladie, et servirait de base à la réflexion sur un dossier neurologique informatisé dont le noyau commun pourrait être étendu aux autres affections neurologiques bénéficiant d'une prise en charge en réseau.

IV. La place des centres spécialisés : les centres de rééducation fonctionnelle, les centres spécialisés dans la prise en charge de la Sclérose en plaques

Comme pour n'importe quel type de patient neurologique, la réadaptation des personnes atteintes de Sclérose en plaques doit d'abord prendre en compte la restauration des altérations fonctionnelles que la maladie a entraînées. Dans le cas des personnes atteintes de Sclérose en plaques, la réadaptation doit aussi prendre en compte le fait que la maladie progresse, qu'elle est donc responsable d'incapacités qui s'aggravent et que le maintien des activités constitue un **processus dynamique** à réévaluer en fonction de l'évolution. Un autre objectif sera de réduire les symptômes induits par la maladie comme les contractures, les douleurs, les troubles dysautonomiques, particulièrement vésico-sphinctériens. Il sera aussi né-

cessaire d'anticiper et d'accompagner les conséquences émotionnelles de la maladie et l'impact de la charge sur les « aidants », en particulier favorisé par les troubles cognitifs croissants chez une grande part des patients. L'élément essentiel de la réadaptation est de préparer un projet individualisé qui tiendra compte du stade évolutif de la maladie, des conséquences symptomatiques et des incapacités fonctionnelles, de l'environnement familial, professionnel et social de la maladie. La réadaptation doit donc être envisagée dans une vision globale du patient dans laquelle s'inscriront de façon coordonnée les diverses interventions des soignants et les perspectives médico-sociales de cette réadaptation.

En France, la prise en charge rééducative est effectuée dans des centres spécialisés de rééducation fonctionnelle ou de façon ambulatoire. Il existe également des centres de rééducation non spécifiques de la SEP, mais qui ont développé des compétences dans le domaine de la rééducation neurologique.

Le Centre Germaine Revel représente l'exemple d'un centre de rééducation fonctionnelle spécialisé dans la Sclérose en plaques. Le programme proposé par ce centre comprend plusieurs volets :

- rééducation des fonctions déficitaires avec pour objectifs d'exploiter et d'optimiser des possibilités fonctionnelles en respectant la fatigue ;
- compensation des déficits par la recherche des techniques d'appareillage ou la recherche de stratégies ;
- adaptation de l'environnement au handicap et du handicap à l'environnement pour permettre une meilleure autonomie et éviter la désocialisation ;
- prise en charge psychosociale ;
- mise en place d'une information, d'une éducation du patient et de son entourage dans lesquels sont impliquées les associations, les groupes de parole, des rencontres de parole entre patients et professionnels de santé.

Les besoins et les attentes ne sont pas identiques à tous les stades de la maladie, et dépendent avant tout du degré d'incapacité et de ses conséquences.

1- Chez des patients dont le degré d'incapacité est faible (EDSS < 4)

Outre les traitements immunomodulateurs, l'éducation thérapeutique et l'information, l'accompagnement psychologique, les données issues des travaux de la littérature montrent que la prise en charge physiothérapique est supérieure à l'absence de traitement. L'objectif reste le réentraînement à l'effort et le maintien d'une activité physique. Elle peut être développée sous la forme de séances de kinésithérapie ponctuelle, le plus souvent grâce à des kinésithérapeutes dont la formation à cette prise en charge est certainement nécessaire. Il faut dans ce contexte souligner l'importance des réseaux et de la formation des professionnels, les recommandations de pratiques et leur harmonisation qui ont sensiblement amélioré cette prise en charge. Il est parfois nécessaire d'accompagner certains symptômes spécifiques, comme la douleur, ou les troubles vésico-sphinctériens responsables d'un handicap social et professionnel disproportionné avec les autres conséquences de la maladie. La physiothérapie pendant une poussée est justifiée par des données d'évidence, si celle-ci a donné lieu à une altération fonctionnelle qui se prête à une telle modalité de traitement.

2- Chez des patients avec une incapacité moyenne (EDSS entre 4 et 6)

Ayant une altération de leur mobilité, la prise en charge en kinésithérapie doit identifier les problèmes spécifiques du patient pour établir un programme d'auto-entretien individualisé, prenant en compte les différentes modalités techniques de la physiothérapie. L'intervention d'ergothérapeutes s'avère nécessaire pour les conseils d'ergonomie, la rééducation gestuelle, et la recherche d'aides techniques simples. L'accompagnement médico-social est important dès cette période.

3- Chez des personnes atteintes de Sclérose en plaques avec des handicaps sévères (EDSS > 6.5)

Ils sont en phase de dépendance. La prévention et le traitement des complications sont des objectifs primordiaux. La rééducation devient plus passive qu'active. Il peut être nécessaire de mettre en place une rééducation orthophonique. L'organisation des aides humaines et financières doit être sollicitée de façon optimale dans l'objectif d'un maintien à domicile si l'environnement s'y prête. Lors de handicaps lourds, le maintien à domicile n'est parfois plus possible, et le placement institutionnel en long séjour indispensable.

Les personnes atteintes de Sclérose en plaques référées dans les centres de rééducation pour une hospitalisation appartiennent à l'une des trois catégories suivantes d'hospitalisation :

- après une poussée invalidante ;
- dans le cadre d'une indication ponctuelle, comme après aggravation à la suite d'une complication intercurrente ou après une chirurgie à visée symptomatique ;
- dans le cadre de séjour d'évaluation ou de réadaptation, les objectifs sont fixés sous forme de contrat.

Un séjour peut aussi intervenir dans l'objectif de soulager les « aidants », et de permettre une réévaluation de l'organisation à domicile. Dans tous les autres cas, les prises en charge en médecine physique et de réadaptation sont ambulatoires, soit sous la forme de consultations externes, soit dans le cadre d'hospitalisations de jour ou de semaine qui permettent une réévaluation et une réorientation thérapeutique.

De nombreux centres de rééducation acceptent ponctuellement des patients sans individualisation spécifique d'un secteur de prise en charge de la SEP. Certains d'entre eux, plus orientés vers la rééducation neurologique, ont développé des compétences spécialisées ou s'impliquent dans les activités de réseaux. Les capacités d'accueil sont très variables, les extrêmes allant de 1-2 lits à 60 lits. Les durées de séjour sont en moyenne de 2 à 4 semaines. Certains centres proposent des séjours programmés pour des patients atteints de SEP. Les capacités d'accueil sont également très variables d'une région à l'autre.

A partir des années 1970, la NAFSEP a été à l'origine de la création de **centres identifiés Sclérose en plaques**. Il en existe cinq, l'AGESEP 31 qui gère les centres de Sana et de Rieux-Volvestre, alors que la NAFSEP gère les trois autres établissements de St-Lupicin, de Riom Es Montagne et de Courcouronnes. Ces centres sont avant tout **des services de long séjour** qui accueillent les personnes atteintes de Sclérose en plaques lourdement handicapées et dont la dépendance relève de milieux institutionnels. Ces centres mettent à disposition 230 lits, mais les listes d'attente sont longues. Un besoin de 2.000 places est avancé par les associations de patients, mais aucune évaluation précise de ce nombre de lits n'a été effectuée à ce jour. Une telle évaluation devrait aussi prendre en compte les besoins en placements institutionnels des grands handicapés neurologiques dont les

conséquences neurologiques sont comparables à celles de la Sclérose en plaques. De plus ce chiffre est le reflet des nombreuses demandes faites par défaut, parce qu'il n'existe pas d'autres solutions permettant le maintien à domicile sans trop peser sur son entourage, ou des places pour effectuer des séjours temporaires et/ou d'accueil et de soins pour la journée. Ainsi, certains de ces centres, comme AGESEP 31, ont mis en place quelques lits de moyen séjour, de manière à recevoir des patients pour des séjours de remise à niveau dans un contexte de réadaptation-rééducation, ou de soulagement des « aidants » et d'une réévaluation du maintien à domicile.

V. Conclusion

Les attentes des personnes atteintes de Sclérose en plaques ont été clairement identifiées au cours de ces dernières années. Elles expriment le besoin d'une prise en charge professionnelle, individualisée, prenant en compte les diverses dimensions médicales et médico-sociales de leur maladie. Elles demandent une claire reconnaissance sociale de leur statut de personnes handicapées, le respect de leur citoyenneté, une information objective et une prise en charge empathique par des médecins et des soignants.

L'accompagnement médical et médico-social s'est mieux structuré depuis l'avènement des nouveaux traitements immunomodulateurs. Cependant, la prise en charge médicale reste hétérogène. Le neurologue de proximité est le gestionnaire des problèmes médicaux du patient avec les médecins généralistes. Le nombre de neurologues est inégalement réparti, sans doute insuffisant dans certaines régions. Le recours aux autres acteurs de soins est effectué soit dans le cadre de filières non formalisées, soit dans le cadre de réseaux de santé, dont certains incluent des centres de recours organisés sous la forme du concept de clinique de Sclérose en plaques. Les apports de ces réseaux sont une véritable coordination des soins, mais aussi une meilleure organisation de l'accompagnement psychologique et médico-social.

Suivant les régions géographiques, le recours à des soignants paramédicaux formés est insuffisant, insuffisance que l'organisation en réseau peut contribuer à atténuer par le recours à la formation continue organisée. La réadaptation est un des éléments essentiels de l'accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en plaques handicapées.

Elle demande à être individualisée et devrait prendre en compte la totalité des problèmes qui ont été recensés à un moment donné de la vie du patient. Dans cette réadaptation, la rééducation des incapacités peut donner lieu à des prises en charge ambulatoire ou en hospitalisation en centre de rééducation. Le nombre de centres spécialisés dans la SEP est peu important, mais nombre d'entre eux affichent une compétence pour la prise en charge de personnes atteintes de Sclérose en plaques. L'accompagnement médico-social mérite d'être facilité et mieux coordonné. Le nombre de lits en centres spécialisés d'hébergement médico-social où des soins sont apportés pour les personnes lourdement handicapées qui justifient d'un placement institutionnel est insuffisant. La réalisation d'une enquête destinée à mesurer ces besoins est justifiée. Les efforts, dans la plupart des cas doivent converger pour favoriser le maintien à domicile. Les réseaux sanitaires peuvent apporter une prise en charge des personnes atteintes de Sclérose en plaques qui permettra une meilleure coïncidence entre l'offre et la demande de soins.

LA RECHERCHE SUR LA SEP EN FRANCE

Introduction

La recherche sur la Sclérose en plaques (SEP) est extrêmement active en France comme en témoignent le nombre et la qualité des travaux scientifiques issus des différentes équipes qui couvrent l'ensemble de l'hexagone. L'évolution des dernières années fait apparaître une forte augmentation du montant des financements des programmes de recherche, ainsi que du nombre des études multicentriques, notamment dans le domaine de la recherche clinique.

Les informations ont été recueillies en plusieurs étapes : identification des centres à partir de diverses sources (publications scientifiques, fichiers des organisations de soutien à la recherche [ARSEP, LFSEP], « Club Francophone de la SEP »); envoi de questionnaires aux unités identifiant les programmes de recherche en cours et leur mode de financement ; analyse de la production scientifique, aidée par les résultats de l'audit de l'activité de l'ARSEP conduit en octobre 2004.

I. Les différents domaines de l'activité de recherche sur la SEP

On peut distinguer deux grands types de recherche : la recherche dite **fondamentale**, qui s'effectue le plus souvent dans des laboratoires de recherche, et la recherche **clinique** sur les patients, qui s'effectue souvent dans des structures hospitalières.

La recherche fondamentale concerne les domaines de l'immunologie, la neurobiologie, la virologie et la génétique.

La recherche clinique correspond aux essais thérapeutiques, aux études épidémiologiques et aux études « cognitives », qui permettent de mieux comprendre les signes et l'évolution et de la maladie : à titre d'exemple, les études sur la fatigue dans la SEP et la plupart des études d'imagerie.

Une telle classification est bien sûr trop rigide, d'autant plus que se développe un dialogue actif entre recherche clinique et fondamentale. Elle a le mérite de simplifier les évaluations.

II. Les lieux et les équipes de recherche

1- Pour la recherche fondamentale

Environ **60 unités** de recherche travaillent sur la SEP dans des EPST (Etablissements Publics Scientifiques et Techniques), en majorité INSERM (70%), ou CNRS (environ 30%).

L'ensemble de l'activité Neurosciences de l'INSERM correspond à 121 unités de recherche et 21% des chercheurs statutaires. Donc, de façon assez approximative, on peut admettre que 30% des unités INSERM travaillant dans le domaine des Neurosciences a une activité liée, de façon plus ou moins directe, à la recherche sur la SEP, ce qui est important.

Cette activité de recherche correspond à environ **80 équipes labellisées** (en effet une unité peut rassembler plusieurs équipes, travaillant sur des domaines plus ou moins proches).

2- Pour la recherche clinique

Effectuée dans des centres hospitaliers, elle correspond à une **vingtaine de centres** dont l'activité de recherche clinique est majoritairement ou en partie dédiée à la SEP. Cette activité de recherche clinique a augmenté au cours des dernières années, notamment en raison du développement des essais thérapeutiques multicentriques. Une partie de ces centres bénéficie de l'existence dans le CHU d'un centre d'investigation clinique (CIC) dédié aux études de recherche clinique. Ces centres qui sont financés conjointement par l'INSERM et l'hôpital permettent une optimisation des conditions de réalisation des études cliniques.

III. Les acteurs de la recherche sur la SEP

1- Pour la recherche fondamentale

Environ **120 chercheurs**, ou cliniciens-chercheurs, ont une activité de recherche liée majoritairement ou en partie à la SEP. Les chercheurs sont « chargés de recherche » ou « directeurs de recherche » dans un EPST (INSERM et CNRS majoritairement), ou universitaires. Les cliniciens-chercheurs sont professeurs, maîtres de conférence ou assistants à l'université.

Les ingénieurs et techniciens sont plus difficiles à comptabiliser car ils sont souvent responsables de plateformes communes de recherche, ce qui ne permet pas de bien visualiser la part SEP de leur activité.

Des chercheurs non statutaires : doctorants, post-doctorants, étudiants de Master participent à la recherche sur la SEP. Leur nombre est difficile à quantifier, notamment celui des étudiants en master qui ne sont souvent pas rémunérés. On peut donner un chiffre approximatif de 80 chercheurs non statutaires par an.

2- Pour la recherche clinique

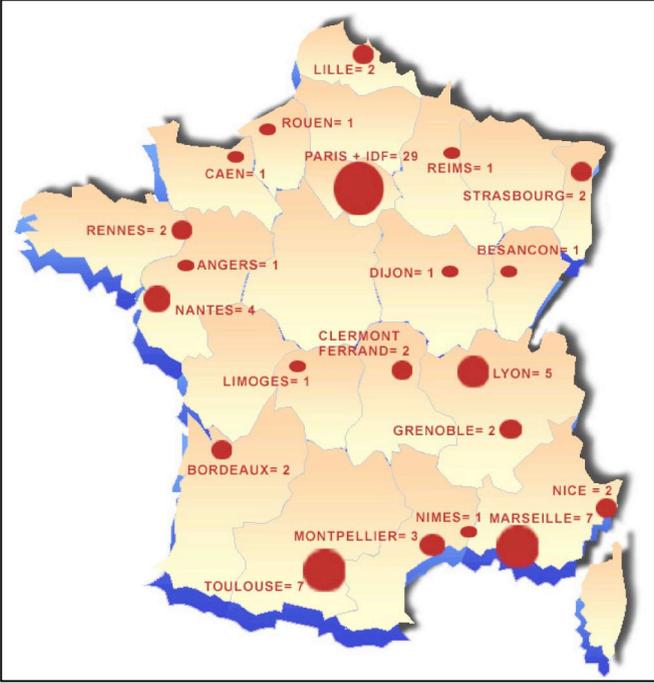
Elle est assurée par des médecins hospitaliers (temps plein ou temps partiel), hospitalo-universitaires, des infirmières et des techniciens de recherche clinique. Des médecins non statutaires (notamment internes) participent aussi à cette recherche. Le pourcentage de temps consacré par les médecins à la recherche clinique sur la SEP est très difficile à évaluer ce qui ne permet pas de vraie quantification. On peut estimer que dans chaque centre de recherche clinique identifié (de 20 à 25), il y a entre 1 et 4 personnes qui se consacrent à temps plein à la recherche clinique sur la SEP

IV. Cette recherche est répartie sur l'hexagone

La répartition des équipes de recherche correspond aux grandes villes de France, mais avec une sur-représentation des équipes localisées à Paris et en Ile-de-France, qui représentent plus du tiers de l'ensemble des équipes françaises.

La carte suivante permet de visualiser cette représentation.

Localisation géographique des équipes de recherche travaillant sur la Sclérose en plaques



Evaluation des résultats de l'activité de recherche sur la SEP

Ils peuvent être évalués par :

- **Le nombre de publications scientifiques et leur qualité**

645 publications ayant trait à la SEP, dans lesquelles un des auteurs à une adresse professionnelle en France (banque SEP France) ont été répertoriées entre 1999 et 2004, ce qui correspond à un chiffre inférieur par rapport aux autres pays européens. A titre d'exemple, on peut répertorier au cours de la même période :

- 1.021 publications de l'Italie
- 1.269 publications du Royaume-Uni et de l'Irlande
- 1.108 publications de l'Allemagne

En volume de publications, la France est donc en retrait par rapport aux autres pays européens, qui publient en moyenne 40% d'articles scientifiques en plus par année.

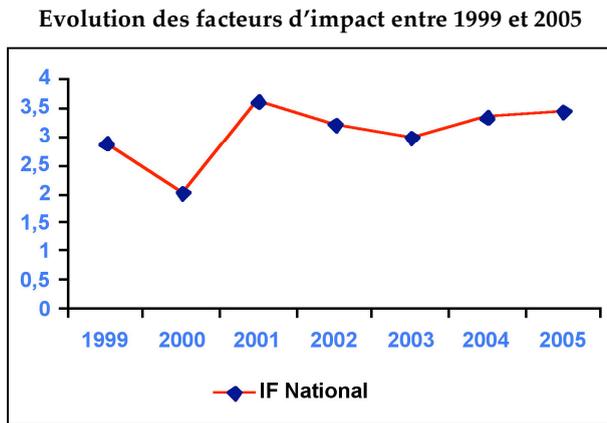
- **Le facteur d'impact de ces publications**

Les facteurs d'impact des articles donnent une idée de l'importance des articles, ou du moins de leur reconnaissance par des pairs. Il s'agit d'un mode de quantification qui certes possède des biais, mais qui est très largement utilisé. L'évolution des facteurs d'impact entre 1999 et 2005 montre des chiffres qui sont situés entre 2 et 3,5. Le facteur d'impact calculé sur les deux dernières années est de 3,5, donc en progression par rapport aux années précédentes (Figure 1).

Le facteur d'impact moyen en Neurosciences est de 2,5, ce qui fait pour les publications de la base SEP/France un facteur d'impact qui est bon sans être excellent.

Ce facteur d'impact moyen situe la France au même niveau que l'Allemagne et l'Italie.

Figure 1



• **Le nombre de projets de recherche clinique initiés**

Au cours des 5 dernières années, près de 80 projets de recherche clinique ont été **initiés par 22 équipes en France** (de nombreux autres ont été bien sûr poursuivis).

Il s'agit :

- de **12 essais thérapeutiques** à promoteur « institutionnel ». Ces essais évaluent des produits, des matériels ou des interventions thérapeutiques qui ne sont pas développés par l'industrie pharmaceutique ;

- d'environ **65 études cognitives**, qui ont intéressé notamment les domaines de l'épidémiologie, de la clinique et de l'imagerie (et les corrélations entre celles-ci et les signes et l'évolution de la SEP).

Nous ne disposons pas des chiffres analogues pour les autres pays européens.

Une recherche collaborative

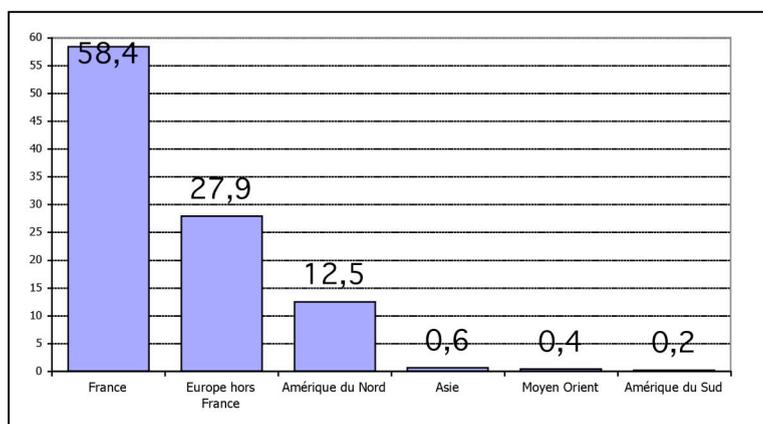
Pour l'aspect collaboratif de cette recherche, nous avons distingué, par souci d'efficacité, recherche fondamentale et recherche clinique, tout en sachant les limites d'une telle distinction.

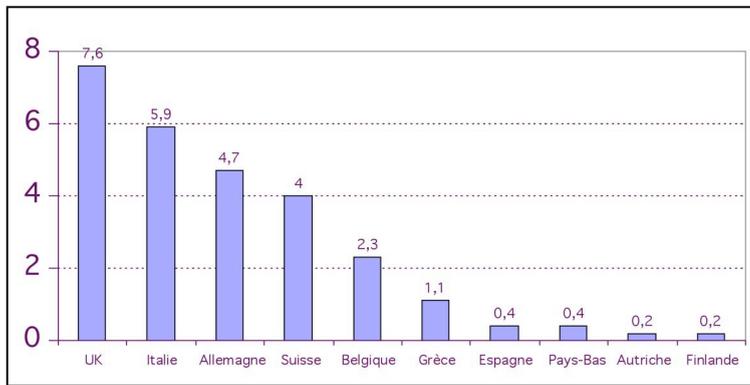
I. Pour la recherche fondamentale

Les recherches effectuées correspondent :

- à des collaborations nationales dans 58% des cas ;
- à des collaborations internationales dans 42% des cas.

Ces collaborations internationales sont majoritairement européennes, comme le montrent les deux schémas suivants.





II. Pour la recherche clinique

Les essais thérapeutiques avec promoteur industriel sont en quasi-totalité multicentriques et internationaux. En France, les patients peuvent ainsi participer à la quasi-totalité des essais thérapeutiques de grande envergure (essais dits de phase III) conduits lors du développement des nouveaux médicaments.

Les essais thérapeutiques à promoteur public (financés par les PHRC, programmes hospitaliers de recherche clinique) sont toujours multicentriques français.

Les études dites cognitives sont monocentriques, impliquant cependant plusieurs équipes du même site, ou multicentriques, impliquant des centres français situés dans des régions différentes dans 40% des cas.

La **structuration de la recherche clinique** se fait progressivement depuis 10 ans, en raison du grand nombre de réunions qui ont resserré les liens qui unissent les cliniciens-chercheurs : essais thérapeutiques multicentriques conduits par l'industrie pharmaceutique, réunions initiées par les associations qui soutiennent la recherche (ARSEP), influence croissante du « Club Francophone de la SEP ». Cette association, créée en 1995, réunit régulièrement et souplement l'ensemble des équipes impliquées dans la prise en charge des patients atteints de SEP et a permis l'émergence de projets de recherche clinique multicentriques de qualité. La large diffusion du logiciel EDMUS, outil informatique spécifique de suivi des patients

atteints de SEP, élaboré par l'équipe de Lyon et largement financé par l'ARSEP, a aidé à la réalisation de plusieurs de ces études. N'étant pas dans leurs missions, la part prise par les **réseaux de santé** dans la recherche clinique est structurellement faible, les études de recherche proprement dites venant en « dérivation » sur les programmes de prise en charge multidisciplinaire régionaux des patients atteints de SEP.

Les organismes qui financent la recherche sur la SEP en France

I. Recherche fondamentale et recherche clinique

Le financement de la recherche représente :

1- Pour la recherche fondamentale

- des budgets de fonctionnement des laboratoires ;
- des budgets pour l'équipement des laboratoires ;
- des salaires de chercheurs, ingénieurs, techniciens et personnel administratif, ou personnels statutaires ;
- des bourses de personnel non statutaire, notamment pour les doctorants, post-doctorants, stagiaires de Master, mais aussi pour le personnel technique.

2- Pour la recherche clinique

- des budgets hospitaliers pour le déroulement des études de recherche clinique (hospitalisation, examens biologiques et d'imagerie, médicaments, évaluation clinique, logistique) ;
- des salaires de médecins, infirmières, techniciens de recherche clinique.

II. Les catégories de financement

Le calcul ne peut qu'être approximatif. Les financements seront présentés par catégorie, toute quantification ne pouvant être qu'approximative

1- Financement EPST

Celui-ci assure le salaire de tous les personnels statutaires. Ainsi, par exemple, pour la catégorie chercheur, on peut calculer sur la base d'une répartition 1/3 DR (dont le salaire annuel moyen est de 60.000 euros) et 2/3 de CR (dont le salaire annuel moyen est de 50.000 euros), un budget annuel pour les salaires de chercheurs d'environ 6 à 8 millions d'euros.

Il assure aussi un pourcentage du budget de fonctionnement et d'équipement de chaque unité de recherche. Ce chiffre peut être estimé entre 4 et 7 millions d'euros.

2- Financement des Industriels

Ce financement assure des bourses pour les chercheurs non statutaires : doctorants, post-doctorants, étudiants de Master (probablement une dizaine par an au maximum). Il assure aussi un pourcentage du budget de fonctionnement et d'équipement de chaque unité de recherche.

3- Financement du ministère de l'Education nationale (Universités)

Celui-ci assure le salaire des universitaires (PU, MCU), dont l'activité de recherche ne correspond qu'à une partie du temps de travail. Le budget recherche des universitaires est donc très difficile à chiffrer.

Il assure donc un pourcentage du budget de fonctionnement et d'équipement de chaque unité de recherche.

4- Financement des associations caritatives

Ces moyens permettent d'assurer des bourses pour les chercheurs non statutaires : doctorants, post-doctorants, étudiants de Master (probablement 25 à 30 par an). Il assure aussi un pourcentage du budget de fonctionnement et d'équipement de chaque unité de recherche.

Les associations les plus impliquées dans la recherche sur la SEP sont :

- l'ARSEP : 1,5 millions d'euros par an environ, qui soutient des bourses de recherche et des projets de recherche ;
- la LFSEP : qui subventionne des bourses de recherche ;
- l'association ELA, dont une partie des subventions (chiffrage très difficile) s'adresse à des équipes travaillant sur la SEP ;
- la Fondation pour la Recherche Médicale, qui soutient notamment des étudiants en Master, mais aussi des projets et des équipements ;

- la Société Française de Neurologie pour quelques bourses de recherche annuelles.

Certains projets impliquant des groupes français sont subventionnés par des associations non françaises (par exemple la NMSS, National Multiple Sclerosis Society, société de patients des Etats-Unis)

5- Financement du ministère de la Santé

Celui-ci, par le biais des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), mais aussi d'actions incitatives ciblées, assure le déroulement des études de recherche clinique (fonctionnement, rémunération des personnels soignants), qu'il s'agisse d'études dites cognitives ou d'essais thérapeutiques sans promoteur industriel.

A titre d'exemple, citons l'étude PROMESS (essai thérapeutique randomisé multicentrique en double insu en groupes parallèles du cyclophosphamide intraveineux versus méthylprednisolone dans le traitement de fond des formes progressives secondaires récentes de Sclérose en plaques). Cette étude, dont le promoteur est le CHU de Bordeaux, implique 24 centres et a reçu un financement de 655.000 euros sur 3 ans au titre du PHRC 2004.

Conclusion

La recherche sur la SEP en France est une recherche active, le plus souvent collaborative, impliquant de nombreuses équipes réparties sur l'ensemble du territoire.

Les centres où est conduite cette recherche, sont très spécialisés, souvent hospitalo-universitaires favorisant ainsi l'interaction entre recherche clinique et fondamentale. Le nombre de chercheurs qui se consacrent à l'étude de la SEP en France est important.

En ce qui concerne les financements spécifiquement dédiés à la recherche sur la SEP, on doit souligner la part prise par les financements publics, notamment pour les salaires des personnels statutaires ; les sources privées de financement sont nombreuses, et viennent le plus souvent en complément de financements institutionnels. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une problématique limitée à la SEP, on peut noter également les difficultés administratives et financières de réalisation d'essais thérapeutiques multicentriques en dehors du domaine industriel

La production scientifique de la recherche sur la SEP en France est de qualité, mais elle est quantitativement en retrait par rapport à celle de pays européens de taille comparable. Comme dans ces pays, le choix des axes de recherche de chaque équipe est libre, dans les limites définies par les thématiques propres des unités institutionnelles, et les intitulés des appels d'offres lancés par les différents financeurs.

Sans qu'il soit nécessaire de définir au niveau national, en les limitant, les orientations de la recherche sur la SEP en France, une meilleure coordination entre les différentes équipes pourrait en améliorer les résultats. L'excellente entente des différentes équipes de recherche clinique et la structuration progressive des réseaux de santé permettent déjà une meilleure connaissance des malades atteints de SEP et de leur maladie dans notre pays. On peut espérer que la définition et la résolution des problématiques de recherche devraient ainsi être grandement facilitées ces prochaines années, en liaison étroite avec les unités de recherche fondamentale qui travaillent dans les mêmes domaines.

CONCLUSIONS

La SEP est un problème de Santé publique

Plusieurs critères permettent de considérer que la Sclérose en plaques est un véritable problème de Santé publique :

- La SEP est une **maladie fréquente**. Les données présentées au début de cet ouvrage montrent qu'il s'agit de l'affection neurologique handicapante évolutive la plus fréquente chez l'adulte jeune. Les projections réalisées à partir des données épidémiologiques récentes situent la prévalence vers 80.000 patients en France.

- Ces chiffres, plus élevés que les estimations faites auparavant et les données de la littérature suggèrent une **tendance à l'augmentation** des chiffres d'incidence. Cette augmentation est très importante dans certains départements (Antilles) du fait des modifications environnementales et sanitaires récentes. En métropole, l'augmentation de cas identifiés peut-être en partie liée à une meilleure reconnaissance et un diagnostic plus aisé mais repose également probablement en partie sur une augmentation réelle du nombre de sujets atteints.

- Plusieurs chapitres de ce Livre blanc ont souligné l'importance des **conséquences de la maladie** en termes d'incapacité, de handicap et de retentissement dans la vie quotidienne. Le retentissement sur la vie familiale et sur l'activité professionnelle est majeur.

- Les conséquences ne concernent pas que les personnes ayant une SEP mais également leur entourage. Les enquêtes ont montré l'importance du retentissement personnel et professionnel pour les personnes ressources de l'entourage familial des patients, en particulier les « aidants » des personnes sévèrement handicapées. En fait, le retentissement sur l'entourage débute dès les premiers stades de la maladie du fait de l'importance de l'impact des symptômes comme la fatigue chronique sur la vie professionnelle et familiale et de l'importance des conséquences psychologiques de la maladie. La reconnaissance de cette **implication pour les tiers** n'en est qu'à ses débuts.

- La maladie atteignant en grande majorité des adultes jeunes au début de leur vie professionnelle, les **coûts indirects** tangibles attribuables à la maladie sont considérables. La maladie induit également des **coûts directs** qui seraient pleinement justifiés si une organisation rationnelle et coordonnée des soins permettait une limitation significative de son impact professionnel.

- Il existe en effet **des actions thérapeutiques** possibles avec plusieurs médicaments immunomodulateurs actifs en particulier aux phases précoces de la maladie. De nombreuses nouvelles molécules sont également en cours de développement. Ces traitements ne peuvent influencer durablement sur le handicap que s'ils sont utilisés dans le cadre d'une prise en charge globale prenant en compte les différentes dimensions symptomatiques qui nécessite une coordination des soins et un suivi attentif des indicateurs évolutifs. La mise en place d'organisations de soins (réseaux coordonnant les prises en charges entre le médecin traitant, les spécialistes et paramédicaux de proximité, les centres experts pouvant réaliser des évaluations pluridisciplinaires et les structures de rééducation et, à un stade plus avancé, d'accueil) peut permettre une réelle avancée dans la prise en charge de la maladie.

- La **qualité actuelle de la prise en charge** est en effet **imparfaite**, avec fréquemment des suivis fragmentés, une prise en charge insuffisante des symptômes invalidants (fatigue, douleurs, dépression, etc.), un nombre encore élevé de patients non traités ou traités trop tardivement. Les demandes exprimées par les patients lors des enquêtes réalisées ont souligné les difficultés rencontrées par ceux-ci dans la prise en charge actuelle.

- Un certain nombre de progrès récents ont marqué la prise en charge de la maladie : imagerie facilitant le diagnostic, nouveaux traitements, mise en place de réseaux de santé, mise en place de cliniques de la SEP, création de centres spécialisés. Cependant il existe une **véritable inégalité d'accès** à ces progrès. Les réseaux ne concernent qu'une partie du territoire et leur pérennité n'est pas établie, les centres de références ont une activité d'évaluation pluridisciplinaire très variable du fait de l'absence de moyens spécifiques (cf. « *Prendre en charge la SEP* »), les centres d'accueil, spécialisés ou non, sont très peu nombreux avec des listes d'attentes de plusieurs années et de nombreux patients ne bénéficient pas d'un suivi spécialisé. Il n'existe pas de moyens alternatifs aux structures d'accueil (accueil temporaire, accueil de jour...). Les aides et soutien à domicile sont

insuffisants pour permettre le maintien à domicile des patients lourdement handicapés dans des conditions satisfaisantes.

L'organisation de ces Etats Généraux a permis de réunir, à l'occasion de réunions régionales, de nombreuses personnes atteintes de SEP, des membres de leurs familles, des professionnels, des représentants des tutelles, des hommes politiques et des représentants des médias. Ces débats ont confirmé l'importance des problèmes posés et la nécessité d'une mobilisation autour de cette affection. De ce Livre blanc et de ces réunions sont issues les propositions formulées dans la partie suivante de ce chapitre.

La SEP correspond à l'objectif n° 65 de la Loi du 9 août 2004, relative à la Politique de Santé publique, avec comme objectif : « SEP : pallier les limitations fonctionnelles induites par la maladie ».

Propositions

Le Comité de Pilotage des Etats Généraux de la SEP a établi les propositions suivantes à partir des données et des enquêtes réunies dans ce Livre blanc et des attentes exprimées au cours de la préparation de ces Etats Généraux.

Ces propositions sont regroupées en trois chapitres : **Reconnaissance, Egalité, Espoir**. Pour chacun de ces points des actions sont proposées. La mise en œuvre de certaines de ces actions repose sur les professionnels. D'autres reposent sur les associations de patients et d'aides aux patients. La mobilisation au cours de ces Etats Généraux des uns et des autres devra se prolonger par l'engagement dans ces actions. D'autres nécessitent un engagement des pouvoirs publics et des tutelles.

I. Reconnaissance

Permettre une meilleure reconnaissance des personnes vivant avec une SEP et des problèmes qu'ils rencontrent

Les actions proposées sont :

- Identifier la Sclérose en plaques comme une **priorité de Santé publique**.
- Favoriser une **meilleure information du grand public** pour améliorer la connaissance et l'image de la maladie. Les associations et les professionnels devront poursuivre l'effort pédagogique, initié lors de ces Etats Généraux, auprès des médias locaux et nationaux. Un engagement des pouvoirs publics pour développer cette information est également nécessaire.
- **Changer les comportements vis-à-vis des personnes ayant une SEP**. L'effort d'information devra concerner le monde du travail et les divers aspects de la vie de citoyen. Une meilleure information sur la maladie des organismes professionnels patronaux et syndicaux, des structures sociales et administratives, des organismes impliqués dans la réorientation professionnelle, des services de médecine du travail, des structures d'aide au

handicap... Cette action peut être assurée par les associations et les professionnels, mais ne peut qu'être facilitée par la mise en place des réseaux de santé dont une des missions est d'être en rapport avec ces organismes.

- **Meilleure information des patients et des familles sur la maladie, sa prise en charge et la recherche.** Les associations organisent avec les professionnels depuis longtemps des réunions d'information. Celles-ci doivent pouvoir être régulièrement reproduites dans les différentes régions. Les différents acteurs participant à la prise en charge de la maladie (professionnels libéraux, réseaux, centres spécialisés) doivent s'impliquer dans cette information.

- Une amélioration de la prise en charge doit passer par une **meilleure formation des professionnels de proximité**, moins souvent confrontés à la maladie que les spécialistes concernés. Ces formations doivent concerner les médecins généralistes, les paramédicaux et les différents spécialistes. Les réseaux de santé mis en place ont développé ces formations et des outils spécifiques ont été développés. Les structures de référence de soins, d'enseignement et de recherche doivent contribuer largement à la mise en place de ces formations. Des échanges avec les personnes directement concernées par la SEP doivent pouvoir s'intégrer à ces formations.

II. Egalité

Amélioration de la prise en charge de la maladie

Une meilleure prise en charge de la maladie repose sur :

- Une **meilleure formation des professionnels** (paragraphe précédent). Cette meilleure formation des médecins et l'amélioration des pratiques professionnelles doit s'établir en lien avec l'élaboration des parcours de soins adaptés. Il est impératif que les recommandations, en cours d'élaboration par la Haute Autorité de Santé qui porteront sur la SEP et les protocoles de soins individualisés qui seront établis pour chaque patient, le soient à partir des compétences les plus reconnues dans la prise en charge (centres de référence en particulier). La prise en charge précoce de la maladie repose sur un diagnostic plus rapide, ce qui est actuellement parfois rendu difficile par un accès limité aux examens d'imagerie du fait

d'un nombre insuffisant d'appareils d'imagerie par résonance magnétique.

- Une **meilleure évaluation**. L'évaluation des différentes dimensions (processus pathologiques, différents symptômes, conséquences psychologiques, cognitives et sociales) peut reposer sur le recours à des professionnels complémentaires dont la mise en jeu doit être coordonnée (réseaux) ou quand elle est nécessaire à différents moments clés de la maladie par le recours à un centre expert de référence (cliniques de la SEP pouvant réaliser des évaluations multidisciplinaires) ou, selon les problématiques posées, à des centres de rééducation neurologique.

- **Une meilleure coordination des prises en charges** : coordination entre le suivi étiologique neurologique, les prises en charge de médecine physique et de réadaptation, l'intervention des paramédicaux, l'aide et le soutien psychologique et les aides sociales. La spécificité de la SEP (maladie évolutive pouvant impliquer toutes les fonctions du système nerveux, visuelle, motrice, sensitive, psychique, cognitive etc., chez des sujets jeunes en période d'activité professionnelle) justifie l'existence de structures de coordinations spécifiques (réseaux dédiés) mais qui peuvent travailler en complémentarité avec des structures d'aide et de coordination du handicap (réseaux handicap, associations, maisons du handicap). Des mutualisations de moyens peuvent également être envisagées avec d'autres réseaux spécifiques.

- **Faciliter la vie au quotidien**. Un des aspects essentiels d'une amélioration de la prise en charge est de faciliter l'accès des patients ayant une SEP aux aides sociales, ménagères, administratives, etc. Outre l'amélioration de l'information sur la maladie auprès des structures concernées déjà évoquées, il est nécessaire d'améliorer l'information des patients et de leur entourage sur les aides possibles et sur les organismes pouvant intervenir. Ceci peut être mis en œuvre par les associations, par les professionnels, par les centres de référence et de rééducation.

- **Faciliter l'accès aux aides psychologiques**. La demande de soutien psychologique est importante aux différentes étapes de la maladie, pour les malades et leur entourage. Le nombre insuffisant de psychiatres, l'absence de prise en charge par la sécurité sociale, de l'intervention des psychologues cliniciens et leur faible nombre au sein de structures de prise en charge limite ces aides. Faciliter cet accès passe d'abord par la reconnaissance médicale de cette nécessité conformément aux conclusions

de la conférence de consensus de l'ANAES. L'accès pourrait être facilité par son intégration dans les parcours de soins permettant une prise en charge de ce fait par l'assurance maladie. La mise en place de dérogations tarifaires dans le cadre des réseaux est une solution qui peut, partiellement, améliorer la situation. Les associations contribuent de leur côté par la mise en place de groupes de paroles.

- **Accès à d'autres soins non pris en charge.** Cette même logique doit être promue pour d'autres aspects des soins restant actuellement à la charge des personnes, qu'il s'agisse de la prise en charge insuffisante des aides techniques (fauteuils roulants notamment), de certains matériels de soins liés aux problèmes urinaires ou à la prévention cutanée, ou la vaccination anti-grippale (la SEP ne fait pas partie des maladies pour lesquelles elle est systématiquement remboursée, même quand on a une trachéotomie).

De façon synthétique, l'amélioration de la prise en charge nécessite :

- Le **développement des réseaux de santé** spécifiques consacrés à la SEP et leur pérennisation, si les évaluations périodiques montrent qu'ils remplissent leurs missions de coordination des soins, d'évaluation, de formation des professionnels, d'information, de liaison avec le monde social et professionnel et de suivi des personnes vivant avec une SEP. Une réflexion en vue d'une complémentarité, et éventuellement de mutualisation de certains moyens avec les réseaux et structures d'aides aux personnes sévèrement handicapées et avec les réseaux dédiés à d'autres affections neurologiques invalidantes, doit être menée.

- La reconnaissance des structures ayant développé un haut niveau d'expertise médicale et scientifique sur la maladie par la création de **centres de référence**, financés dans le cadre des MIGAC, permettant de proposer des évaluations pluridisciplinaires de qualité, des programmes de recherches cliniques et intégrées et d'assurer l'enseignement et les formations sur la maladie. Ces centres doivent pouvoir disposer du personnel médical et paramédical nécessaire. Réseaux et centres de référence doivent pouvoir bénéficier de moyens fléchés.

- Le **développement de la coordination** entre le secteur de prise en charge médical et le secteur médico-social. Des cellules de coordination entre réseaux de santé, réseaux handicap, maison du handicap ou la mise en place de « *case manager* » peuvent être discutées. De même, une coordination nationale des centres de référence, permettant d'harmoniser la

prise en charge et le développement de la recherche clinique au niveau national, pourrait aussi être proposée.

- Le **développement des structures de rééducation spécialisées** en neurologie, permettant de proposer des prises en charges soit sous la forme de séjours, d'hospitalisations de jour ou de semaine ou en ambulatoire. Ces structures doivent travailler en collaboration avec les précédentes. Leur nombre est insuffisant.

- Le **développement de structures d'accueil spécialisées**, pouvant accueillir les patients ne pouvant être maintenus à domicile. Les délais actuels de plusieurs années doivent être réduits.

- Le **développement de moyens alternatifs** permettant le maintien à domicile des personnes lourdement handicapées : accueils de jours, services d'aide à domicile, structures permettant des accueils temporaires et des séjours de « répit »...

III. Espoir

Encourager la Recherche

Le bilan de la recherche sur la SEP en France est encourageant. De nombreuses équipes travaillent dans ce domaine et le niveau de publication scientifique est honorable. Certains thèmes sont particulièrement bien représentés dans notre pays avec l'existence, soit de nombreuses équipes, soit de réseaux de recherche organisés. Un encouragement à la **mise en place de projets fédératifs nationaux** sur quelques problématiques pouvant aboutir à un réel impact sur la prise en charge des patients serait très bénéfique. L'inscription de la SEP dans les priorités de l'ANR permettrait d'assurer un soutien institutionnel à cet axe de recherche.

Remerciements

Ce Livre blanc a été rédigé à partir du travail réalisé par différents groupes.

1/ Géographie de la SEP - Epidémiologie - Economie

Pr Christian Confavreux, neurologue, Centre de Coordination EDMUS, CHU Lyon

Pr Patrick Hautecoeur, neurologue, Hôpital Saint-Philibert, Lille

Dr Emmanuelle Leray, épidémiologiste, CHU Rennes

Pr Lucien Rumbach, neurologue, CHU de Besançon

Dr Sandra Vukusic, neurologue, Centre de Coordination EDMUS, CHU Lyon

Dr Christophe Zaenker, neurologue, Colmar

2/ Demande de soins (attentes des patients) et offres de soins

Dr Michel Benazet, neurologue, Toulouse

Dr Florent Borgel, neurologue, Grenoble

Pr Michel Clanet, neurologue, CHU Toulouse

Dr Marc Debouverie, neurologue, CHU Nancy

Dr Andrée Durand, Rieux, AGESEP 31

Pr Gilles Edan, neurologue, CHU Rennes

Dr Olivier Joyeux, neurologue, CH Valence

Dr Emmanuelle Lepage, neurologue, CHU Rennes

Dr Claude Mekies, neurologue, Toulouse

Pr Thibault Moreau, neurologue, CHU Dijon

Dr Odile de Parisot, médecine physique et réadaptation, Lyon

Dr Sophie Pittion, neurologue, CHU Nancy

Pr Patrick Vermersh, neurologue, CHU Lille

3/ Vivre avec la SEP

Mr Jacques Bonneau, LFSEP

Pr Bruno Brochet, neurologue, CHU Bordeaux

Pr Pierre Clavelou, neurologue, CHU Clermont-Ferrand

Mr Jean-Marie Coll, APF, Paris

Pr Gilles Defer, neurologue, CHU Caen

Dr Michel Delcey, médecine physique et réadaptation, APF, Paris

Dr Cécile Donzé, médecine physique et réadaptation, Hôpital Saint-Philibert, Lille

Dr Philippe Gallien, médecine physique et réadaptation, CHU Rennes
Dr Jérôme Grimaud, neurologue, CH Chartres
Mme Annick Raquidel, NAFSEP
Dr Sandrine Wiertlewski, neurologue, CHU Nantes
Mme Nathalie Zacommer, APF, Paris

4/ Recherche

Pr Catherine Lubetzki, neurologue, CHU Salpêtrière, Paris, présidente du Comité scientifique ARSEP
Dr Emmanuelle Plassart-Schiess, ARSEP
Pr Etienne Roulet, neurologue, CHU Tenon, Paris, président du Comité scientifique LFSEP

Relecture du Livre blanc : Bruno Brochet et Pierre Clavelou

Ce travail n'aurait pas été possible sans l'aide permanente des associations et de tous les patients. Nous tenons à les remercier très sincèrement à travers leurs représentants, Mr Arnaud Brunel (ARSEP), Mr Jean-Marie Coll (APF), Mr Michel Derbesse (UNISEP), Mr Jean-Marie Eral (LFSEP) et Mme Annick Raquidel (NAFSEP).

Il nous faut également remercier l'ensemble des bénévoles qui ont œuvré pour la tenue des nombreuses réunions régionales, qui se sont déroulées en Aquitaine, Auvergne, Normandie, Lorraine, Rhône-Alpes, PACA, Limousin, Paris, Nord, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Franche-Comté et Bourgogne.

Le Comité de Pilotage

Edition et publication du Livre blanc de la Sclérose en plaques

Comité de Pilotage
des Etats Généraux de la Sclérose en plaques

Avril 2006

En partenariat avec

biogen idec


sanofi aventis
Le médicament a tout le savoir.


SCHERING
making medicine work

 serono

TEVA

Avec le soutien de



Journées de Neurologie
de Langue Française

MEDEXPERT



multiple sclerosis
international federation