

# Sclérose en plaques, une maladie **fourbe**

*La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique qui touche le système nerveux central. 1% de la population française est concernée par cette maladie. 2000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Les symptômes sont des troubles visuels et moteurs, une paraplégie et des troubles de l'humeur. Toutefois, ils sont divers et évoluent différemment d'un individu à l'autre. Les patients ont des problèmes de motricité, de coordination, de vision, de tonicité ainsi que des douleurs multisensorielles. La sclérose en plaques est la première cause de handicap chez le jeune adulte, après les accidents de la route. Pathologie évolutive et irréversible, la sclérose en plaques engendre inévitablement l'immobilisation en fauteuil des patients. Le docteur Jean-Jacques Hoffmann est le chef de service du centre Monique Mèze de Courcouronnes, il connaît bien cette maladie.*

**Le** Républicain : Docteur Hoffmann, pouvez-vous définir ce qu'est une sclérose en plaques ?

Docteur Jean-Jacques Hoffmann : « C'est une maladie du jeune adulte qui apparaît entre 20 et 40 ans. La maladie évolue par "poussées". Celles-ci entraînent des troubles neurologiques moteurs, sensitifs, cérébraux, visuels, de l'équilibre, des sensations et des difficultés urinaires et sexuelles qui apparaissent ensemble ou individuellement. 60 000 personnes\* seraient atteintes de cette pathologie en France, dont 60 % de femmes. La sclérose en plaques est une maladie évolutive qui ne s'arrête jamais. Chaque "poussée" aggrave les troubles. Le malade termine sa vie en fauteuil roulant, tout d'abord mécanique, puis électrique. On peut dire qu'il y a plusieurs formes de sclérose en plaques, l'intensité et la durée des manifestations cliniques sont variables d'un malade à l'autre. Il peut y avoir des troubles psychologiques et parfois des exaltations de l'humeur (crises et propos violents). La sclérose en plaques n'est ni contagieuse, ni héréditaire ».

**Le Rép. :** Le dépistage est-il aisé ?

J.-J. Hoffmann : « Non. C'est une maladie fourbe dont le diagnostic est délicat. Le médecin peut prescrire une ponction lombaire ou une IRM du cerveau, de la moelle épinière, du système nerveux. L'origine de la maladie reste mystérieuse, elle se traduit par un emballement du système immunitaire de l'individu. Les cellules détruisent la myéline (gaine protectrice) des neurones qui se

transforment en fibres. Les fibres nerveuses ne transmettent plus correctement les informations qui partent du cerveau vers les autres parties du corps. Ce type de dysfonctionnement du système immunitaire est probablement lié à un problème génétique. Toutefois, les différentes études menées à travers le monde démontrent qu'il y a certainement un ou des facteurs environnementaux en cause dans le développement de la sclérose en plaques. Il y a effectivement plus de cas dans les pays scandinaves que dans les pays latins ».

**Le Rép. :** Quels sont les traitements utilisés en France ?

J.-J. Hoffmann : « Les traitements actuels retardent l'évolution de la maladie. Nous soignons les manifestations de la sclérose en plaques. Les difficultés de locomotion avec l'ergothérapie, la psychomotricité, la kinésithérapie... Notre objectif est de lutter contre l'ankylose et les problèmes



*Le docteur Jean-Jacques Hoffmann.*

de dystonie (trouble de la tonicité) des malades. La douleur est un gros problème pour les malades. La morphine est souvent prescrite pour les soulager. Il faut savoir que l'on ne meurt pas forcément d'une sclérose en plaques. Comme l'ensemble de la population on est exposé aux autres maladies : diabète, grippe... Le quotidien est difficile à vivre car d'autres infections peuvent venir accroître le mal être des patients : infections urinaires, respiratoires qui

nécessitent des hospitalisations. Avec le temps, se nourrir seul devient impossible. Il faut un régime alimentaire adapté car les patients ne peuvent déglutir ».

**Le Rép. :** Où en est la recherche médicale ?

J.-J. Hoffmann : « Il y a des pistes sur des molécules qui stopperaient l'agression des neurones par les cellules du système immunitaire, il faudrait planter des cellules souches... Mais la recherche est longue ».

**Le Rép. :** Quelles sont les structures qui

accueillent ces malades ?

J.-J. Hoffmann : « En France, il y a un manque crucial de structures d'accueil adaptées aux sclérosés en plaques. Nous sommes confrontés à une errance thérapeutique des malades qui deviennent de plus en plus dépendants de leur entourage et dont personne ne veut. Les familles s'épuisent car certains malades sont alités. Il faut les laver, les habiller, les nourrir. Les patients sont majoritairement trop jeunes pour être placés en maison de retraite et l'hospitalisation en soins palliatifs n'est pas non plus la bonne solution. Des structures telles que celle-ci (centre Monique Mèze de Courcouronnes) sont rares (cinq en France). La sclérose en plaques est la première cause de handicap chez le jeune adulte (après les accidents de la route) et, malgré cela, les questions d'accessibilité ne sont toujours pas réglées. Certains hôpitaux ne sont même pas dotés de rampes d'accès... Ce qui est regrettable car les patients en fauteuil ont besoin de sortir du centre, de faire des rencontres... de garder un contact avec la société ».

**Propos recueillis par Claire Chunlaud**

**\*Il s'agit d'une estimation car il n'existe pas de marqueur spécifique de cette pathologie. De plus, le diagnostic est toujours retardé par rapport à son début. Par ailleurs, certains pays disposent de plus de moyens que la France en matière de surveillance médicale pour leur population, ce qui peut expliquer en partie le fait qu'il y ait plus de SEP diagnostiquées dans ces mêmes pays!**

## Témoignages de malades

*Pilar, Yannick et Héranc habitent au centre Monique Mèze de Courcouronnes. Tous trois sont en fauteuil roulant, ils parlent de leurs parcours avec la maladie. Leurs témoignages sont forts, car malgré les douleurs physiques et psychologiques, ils sont dignes, courageux et affichent une vraie envie de vivre.*



*Yannick, 48 ans, de Pavillon-sous-Bois.*

« J'étais conducteur de métro et j'adorais mon métier. Il me manque. J'ai eu les premiers symptômes à l'âge de 22 ans. Je suis en fauteuil roulant depuis 10 ans, les sept premières années en manuel et depuis trois ans en électrique. Je prends tout ce qu'une journée peut m'apporter de bien. Je laisse le moins bien. Je suis arrivé à la résidence de Courcouronnes depuis un an, je suis bien entouré ici. C'était devenu dangereux de rester seul chez moi, les chutes me faisaient peur et j'étais incapable de me lever. Je suis conscient que je repartirai du centre "les pieds devant". Mon avenir est ici ». Refusant l'inactivité, Yannick assiste à tous les conseils municipaux de Courcouronnes. Il s'investit dans la vie locale pour améliorer l'accessibilité de la ville aux handicapés. « Je ne voulais pas rester à ne rien faire. Je me suis promené en ville. J'ai rencontré le maire, il m'a écouté. Il y a eu des améliorations, mais il reste beaucoup à faire, notamment dans les transports en commun. Je suis prêt à faire des démonstrations aux élus de l'Essonne pour leur montrer les difficultés que les personnes en fauteuil rencontrent au quotidien. Je veux être utile à la collectivité et surtout rester en contact avec elle. »



*Pilar, 47 ans, originaire du Loiret.*

« J'avais 30 ans quand j'ai su que j'étais atteinte de sclérose en plaques. C'est une ponction lombaire qui a permis le diagnostic. Tout a commencé par des troubles de la vision. J'avais près d'une poussée par an. Je suis en fauteuil roulant depuis 10 ans. Et une fois que l'on est assis dedans, on ne s'en relève jamais ». Pilar est au centre depuis l'ouverture. Elle est heureuse ici car la présence 24h sur 24 du personnel la rassure. « C'est très sécurisant d'habiter à la résidence. Je vis au jour le jour. J'ai peu de famille et chez moi j'habitais toute seule. Si je tombais par terre, il fallait attendre un visiteur... et cela pouvait durer plusieurs heures. J'ai très mal vécu la canicule de l'été 2003 car j'étais isolée. Ici, je me sens bien il y a toujours quelqu'un qui peut m'aider. En plus, j'ai rencontré l'amour... avec Yannick. C'est plus facile de supporter la maladie quand on est deux. J'accompagne Yannick aux séances du conseil municipal de Courcouronnes. C'est important de garder ce lien avec la société. Nous savons qu'il n'y a pas d'espoir de rémission, alors on lutte ensemble. »



*Héranc, 54 ans, originaire du Nord-Ouest de Paris.*

« J'étais dépanneur-chauffagiste de métier quand j'ai appris que j'avais une sclérose en plaques, en 1986, suite à une ponction lombaire. » Au début, Héranc ne s'est pas rendu compte de la gravité de sa maladie. « J'ai dit à mon médecin : "C'est tout ? Mes troubles de la vision se traduisaient par la présence d'un voile devant mon œil. Puis ma jambe gauche s'est mise à ne plus fonctionner correctement. Les poussées sont devenues de plus en plus fréquentes : une tous les neuf mois. En octobre 2003, j'ai quitté ma famille pour venir vivre au centre de Courcouronnes. Mon état empirait de jour en jour et je souffrais de les voir souffrir. Aujourd'hui, ils viennent me voir régulièrement et ils se rendent compte que je suis bien ici. J'ai tout ce que je veux, le personnel est aux petits soins pour moi. Nous vivons dans une grande maison avec un grand jardin et un personnel attentif qui me fait manger, boire, me lave... Je garde le moral quoi qu'il arrive. Nous n'avons pas le droit de baisser les bras, surtout pour notre entourage. Je suis handicapé mais, malgré tout, c'est beau la vie ! »

## L'association française des sclérosés en plaques

L'association française des sclérosés en plaques a été fondée en 1949. Après quelques années de veille, elle renaît en 1962 et est baptisée la nouvelle association française des sclérosés en plaques (NAFSEP). Elle compte aujourd'hui 15 000 adhérents en France, dont 191 dans le département de l'Essonne. Steeve Broutin et Jean-Pierre Masson sont délégués de la NAFSEP dans l'Essonne. La spécificité de la NAFSEP est d'être une association de malades au service des malades, elle s'attache à mener une action sociale en faveur des plus démunis. « Cette maladie induit une perte d'emploi, ce qui a des conséquences financières importantes au sein de la cellule familiale. Au quotidien, l'association accueille, informe, oriente les malades vers des structures adaptées » commente Steeve Broutin. La NAFSEP crée et gère des établissements d'accueil et de soins spécifiques pour les malades dont le maintien à domicile est devenu impossible. Il existe à ce jour cinq centres de ce type : deux en Haute-Garonne, un dans le Jura, un dans le Cantal et un en région parisienne à Courcouronnes. Celui-ci est le plus grand de France avec 50 places de long séjour. Il a ouvert ses portes en 2003. Pour 2005, la délégation départementale de la NAFSEP va constituer des groupes de paroles et organiser des animations pour recueillir des fonds pour apporter une aide supplémentaire aux adhérents.

**C.C.**

• La Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 7, avenue Albert-Durand à Blagnac (31). Tél. : 05.34.55.77.00.

Site : [www.nafsep@nafsep.org](http://www.nafsep@nafsep.org)

• Antenne essonnoise, Steeve Broutin (01.60.71.88.60) et Jean-Pierre Masson (01.60.86.68.85).

• Centre Monique Mèze, 5, rue Jean-Martin Charcot à Courcouronnes.