

Fiche 4 : LA SCLEROSE EN PLAQUES

PRESENTATION

Quelques généralités

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie qui se caractérise par l'apparition dans le système nerveux central de petites lésions disséminées, plus ou moins réversible. Ces lésions intéressent particulièrement ce qu'on appelle la substance blanche (c'est-à-dire les gaines de myéline qui entourent et protègent les filets nerveux), mais également la substance grise, c'est-à-dire les cellules nerveuses elles-mêmes.

En fonction des régions du système nerveux central qui sont touchées, cette affection peut devenir gravement invalidante, même chez des adultes jeunes. Fort heureusement, l'arrivée sur le marché de thérapeutiques récentes permet de retarder de manière significative l'âge auquel survient cette invalidité.

L'affection touche environ 12.000 personnes en Belgique. Elle débute, en général, entre 20 et 40 ans, mais il n'est pas rare de la rencontrer chez des adolescents. Les femmes sont plus fréquemment atteintes que les hommes. L'affection n'est pas contagieuse.

L'évolution la plus commune est celle où la maladie évolue par poussées ; une poussée est caractérisée par un nouveau signe ou symptôme neurologique, ou par l'aggravation d'anciens signes ou symptômes, pendant plus de 24 heures. Les poussées sont de durée et de fréquence variables d'un patient à l'autre, et sont suivies d'une période de rémission accompagnée d'une récupération plus ou moins prononcée.

A côté de cette évolution par poussées, on peut observer des formes progressives caractérisées par une détérioration régulière et continue de l'état neurologique des patients. Les formes progressives sont soit primaires (jamais de poussées) soit secondaires (poussées au début de la maladie, et ensuite détérioration continue). On rencontre souvent aussi des formes mixtes dans lesquelles coexistent poussées et détérioration continue.

Les causes de la maladie ne sont pas identifiées avec précision, mais on peut suspecter l'existence de facteurs héréditaires et de facteurs environnementaux.

Etant donné que les symptômes dépendent intimement du nombre de lésions et de leur localisation, la symptomatologie est extrêmement variable d'une personne à l'autre.

Quelques symptômes rencontrés :

- la fatigue
- la dépression
- des troubles de la coordination
- de la spasticité (étirement rapide d'un muscle)
- des douleurs
- une diminution de la force musculaire
- des difficultés à contrôler sa vessie et des troubles urinaires
- des troubles sensitifs
- des troubles de la vue
- ...

Quelques traitements

A l'heure actuelle, il existe trois grands types de *traitements* :

- traitement de la poussée :
 - pour récupérer plus vite
- traitement de fond destiné à ralentir l'évolution de la maladie :
 - pour prévenir la survenue de poussées
 - pour prévenir l'accumulation des séquelles
- traitement symptomatique :
 - pour mieux supporter les séquelles comme :
 - ❖ la spasticité
 - ❖ les picotements
 - ❖ les problèmes urinaires

LA SCLEROSE EN PLAQUES ET L'EMPLOI

Quelles répercussions ?

La sclérose en plaques est une maladie progressive dont l'évolution varie d'une personne à l'autre.

Quelques étapes importantes :

L'annonce du diagnostic est une première étape difficile.

Quelques réactions possibles :

- sentiment de honte
- sentiment d'injustice
- sentiment de peur

La personne va devoir apprendre à vivre avec cette maladie. Par rapport à sa vie professionnelle, la personne se pose beaucoup de questions :

- vais-je pouvoir continuer à travailler ?
- faut-il en parler à mon employeur ?
- quelle sera sa réaction ?

Cette période d'acceptation de la maladie peut être de courte ou longue durée.

L'apparition des différents symptômes :

- la fatigue
- la spasticité
- la faiblesse d'un ou plusieurs membres
- la perte de sensibilité
- les vertiges
- les névrites optiques
- ...

Ces différents symptômes peuvent apparaître à des degrés divers selon l'évolution de la maladie. Ils peuvent aussi disparaître à certains moments et revenir ensuite.

Selon l'évolution, quelques difficultés peuvent être rencontrées au travail :

- travail peu adapté au handicap qui s'installe
- période de fatigue plus importante
- difficultés à se rendre au lieu de travail
- ...

L'incompréhension

Dans certaines situations, les symptômes étant peu apparents :

- l'entourage peut avoir des difficultés à comprendre cette maladie

- les collègues peuvent aussi manifester une large incompréhension :
 - ils ne connaissent pas très bien cette maladie et pensent que la personne exagère - *pourquoi est-elle toujours fatiguée ?...*
 - certains se montrent envieux des attentions qui lui sont accordées (exemple : place de parking réservée).

Le traitement et ses répercussions

Dans le cas de certains traitements, une période d'adaptation est nécessaire. Celle-ci peut s'avérer, pour certaines personnes, assez longue.

Les absences pourraient être, pour certains, importantes et fréquentes.

Cependant il importe aussi de souligner que certaines personnes peuvent rester 5, 10 ou 15 ans sans présenter de symptômes importants. Il ne faut donc pas toujours imaginer le pire !

RECOMMANDATIONS

Quelles solutions à apporter ?

Il est important de souligner que le fait d'être atteint de cette maladie ne remet pas toujours en question le travail exercé ni la motivation des personnes au travail. Les compétences requises pour certaines tâches peuvent continuer à être exprimées malgré une invalidation progressive.

Par exemple : une personne, employée de bureau qui travaille la plupart du temps sur ordinateur, est amenée un jour à circuler en voiturette ; elle reste parfaitement apte à faire son travail. Certains aménagements seront peut-être nécessaires pour améliorer ou permettre l'accessibilité et la circulation en voiturette sur le lieu de travail.

Les répercussions seront donc tout à fait différentes selon l'évolution de cette maladie et selon la profession exercée.

Il faut laisser à chacun la chance de rester dans la vie professionnelle le plus longtemps possible car des solutions existent pour pallier la plupart des difficultés rencontrées.

Voici quelques suggestions :

Une première solution est d'avoir un dialogue ouvert. En parler permet bien souvent d'aplanir les difficultés et de trouver des réponses aux nombreuses questions que l'on se pose :

- ❖ quelle est cette maladie ?
- ❖ quelle en sera l'évolution ?
- ❖ les absences peuvent-elles être nombreuses, de quelle durée et à quelle fréquence ?

Suivant l'évolution de la maladie, d'autres solutions pratiques sont possibles comme par exemple :

- ❖ accorder un horaire plus souple afin de dépasser le problème de la fatigue variable selon chaque personne (pause possible, travail à temps partiel, ...)
- ❖ résoudre certains problèmes liés aux difficultés de déplacement par des adaptations (prévoir un emplacement de parking proche de l'entrée, aménager les locaux, installer le bureau au rez-de-chaussée...)
- ❖ envisager une nouvelle orientation dans le travail, comme un travail de bureau ou un travail à poste fixe, envisager le télétravail, ...
- ❖ aménager le poste de travail (siège ergonomique, ordinateur avec commande vocale, écran loupe, téléphone portable ...)
- ❖ prévoir des réunions d'information ou de la documentation pour les collègues proches de la personne afin de leur expliquer la maladie et les évolutions possibles
- ❖ adapter le véhicule automobile ou utiliser les moyens de transports adaptés s'il existe des difficultés pour se rendre sur le lieu de travail
- ❖ circuler en voiturette électrique sur le lieu de travail pour éviter une fatigue supplémentaire.

Aides et ressources

De quelles aides et ressources pouvez-vous bénéficier ?

LE BIEN-ETRE AU TRAVAIL

En matière de sécurité au travail, de prévention et de suppression des risques, d'adaptation de poste de travail (ergonomie de conception, de correction),... consultez vos Conseillers en prévention, dans le cadre du service interne ou du service externe de prévention et de protection.

Il n'est pas toujours facile, ni pour le travailleur, ni pour l'employeur, d'aborder les problèmes liés au handicap ou à la maladie et leurs répercussions possibles sur le travail. Le conseiller en prévention-médecin du travail peut donc être un bon interlocuteur et/ou intermédiaire.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Le travailleur est probablement entouré de professionnels qui peuvent le conseiller et conseiller l'entreprise. Il devrait pouvoir mettre son employeur (ou le médecin du travail, le tuteur, un collègue de la personne de confiance dans l'entreprise, ...) en contact avec ces professionnels.

L'AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITE

L'AViQ peut :

- aider à mieux comprendre les difficultés du travailleur en situation de handicap,
- aider à analyser la situation créée par le handicap au sein de l'entreprise – ce travail se fait en première ligne par des agents d'insertion professionnelle qui peuvent, si nécessaire, faire appel à des ergonomes dans le cadre d'un projet pilote soutenu financièrement par le Fonds social européen,
- faire connaître des mesures d'adaptation et autres bonnes pratiques mises en œuvre par d'autres entreprises,
- mettre en relation avec des services spécialisés. Ces services sont divers : centres de formation professionnelle, services d'accompagnement, services de soutien dans l'emploi, services conseil en aménagement des situations de travail. ...
- aider à organiser le recrutement, l'accueil et l'intégration, le maintien à l'emploi de travailleurs en situation de handicap.

Administration centrale : Rue de la Rivelaine, 21 - 6061 Charleroi

Internet : <http://www.aviq.be/handicap>

Numéro vert (gratuit) : 0800/16 061

Courriel : info@aviq.be

Bureaux régionaux : voir fiche 0 Handicap et Emploi

ASSOCIATION SPECIALISEE

LA LIGUE BELGE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Zoning industriel Sud, rue des Linottes 6

5100 NANINNE

Tél : 081/40 15 55 – Fax : 081/40 06 02

Mail : info@ligueseep.be

Site : www.ligueseep.be

- *Bilan des aptitudes professionnelles et précision d'un projet*

+ Orientation professionnelle

Si possible en concertation, les services de l'AViQ, du FOREM, et/ou un opérateur d'orientation aideront la personne à réaliser un bilan de son parcours scolaire et professionnel ainsi que de ses compétences actuelles. Ils encadreront ensuite le candidat dans l'identification de pistes professionnelles pertinentes compte tenu du marché de l'emploi.

+ Stage de découverte en entreprise

L'objectif est ici de permettre à la personne d'appréhender les réalités d'un métier. Un ou plusieurs stages d'une semaine, non rémunérés, sont possibles.

- *Reprise progressive du travail*

Un travailleur en invalidité (c'est-à-dire absent pour maladie et indemnisé par sa mutuelle depuis plus d'un an) peut solliciter de son médecin conseil une reprise de travail à temps partiel. L'entreprise le rémunère alors au prorata des heures prestées.

- *Formation*

Le travailleur qui ne peut plus continuer son ancienne activité professionnelle peut envisager une reconversion : l'AViQ propose différents cycles de formation en centre agréé. Elle propose aussi un contrat d'adaptation professionnelle, période de formation en entreprise. Dans les deux cas, le stagiaire perçoit des indemnités de formation.

Pour un travailleur qui ne peut accéder aux formations organisées pour ses collègues, même moyennant quelques adaptations des modalités de formation, les centres de formation peuvent proposer des modules de formation continuée.

- *Soutien financier*

L'AViQ accorde certaines aides spécifiques aux entreprises :

- Tutorat

Intervention de 750 € par trimestre (pendant un maximum de six mois) pour l'entreprise qui désigne un tuteur chargé d'encadrer et d'accueillir un travailleur handicapé nouvellement engagé.

- Prime à l'intégration

Intervention de 25 % (pendant un an maximum) dans le coût salarial d'un travailleur qui n'a plus travaillé depuis au moins six mois.

- Prime de compensation

Une intervention dans le coût salarial est accordée à l'entreprise pour compenser le coût supplémentaire éventuel des mesures qu'elle prend pour permettre au travailleur d'assumer ses fonctions, si ces mesures sont liées au handicap. Elle est accordée pour un maximum de cinq ans et est renouvelable.

- Intervention dans l'aménagement du poste de travail

L'AViQ intervient dans les frais supplémentaires d'adaptation ou d'acquisition de matériel spécifique, en fonction du handicap du travailleur.

Attention : certaines interventions de l'AViQ nécessitent la satisfaction de certains critères, que vérifiera le bureau régional concerné.

BIBLIOGRAPHIE

« Vivre avec la sclérose en plaques »

éd. :Ligue Belge de la sclérose en plaques, Communauté française

« Sclérose en plaques, qui es-tu ? Le travail de deuil »

éd. :Ligue Belge de la sclérose en plaques, Communauté française

aut. :Professeur Laloux, neurologue

Docteur Tasse, médecin

Monsieur Longneaux, philosophe