



Comment appréhender les Scléroses en plaques (SEP) aux Ministères Economiques et Financiers ?



Introduction

La **fondation** pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP) est la seule fondation dédiée aux SEP en France. Il faut donc passer par l'ARSEP pour toute demande d'informations comme de documentation sur les SEP.

Son **but** est d'aider :

- à la recherche de traitements contre les SEP ;
- et de sensibiliser et d'informer.

Elle dispose d'un **budget** de 2 900 000 € ; ce qui est peu pour agir contre les SEP.

1°) Une brève présentation des SEP

a) Les caractéristiques des SEP

L'affection du système nerveux central :

Les SEP affectent le système nerveux central.

Il s'agit d'une pathologie dégénérative, affectant les neurones (axone démyélinisé).

Les conséquences de cette pathologie touchent le nerf optique et/ou la moëlle épinière.

Les différents stades de la maladie :

Toute personne atteinte de SEP passe par une, deux ou trois des trois phases de la maladie (rémittance, secondaire progressive, primaire progressive).

Aussi, la personne peut très bien ne subir qu'une attaque, comme plusieurs, toujours plus graves, dans sa vie.

Lorsque les attaques, qui peuvent survenir à tout moment, se multiplient à faible échéance, le handicap devient alors permanent et, bien souvent, la mort s'ensuit. Il n'y a pas d'amélioration et de traitement possibles. Au mieux, un état est stabilisé. Sinon, la maladie devient chronique, imprévisible et invalidante.

Quelques estimations :

2 300 000 personnes atteintes de SEP dans le monde, 112 000 en France (2 femmes pour 1 homme), 75 % des cas concernent la tranche d'âge de 25 à 35 ans.

b) Les causes des SEP : Chaque SEP pour chaque patient est spécifique. Plusieurs causes seraient à l'origine des SEP, sans qu'il nous soit encore possible d'être sûr sur ces causes.

L'hérédité :

L'hérédité serait un des vecteurs des SEP.

Pourtant, si le facteur SEP est plus important dans une famille déjà touchée, la maladie ne se transmet pas automatiquement aux descendants directs comme d'autres pathologies.

Les causes environnementales :

 Elles seraient multiples :

- Le manque de vitamine D et d'exposition solaire : les risques de SEP sont rares, voire nuls, en zone équatoriale, très forts en zone polaire arctique. De même, les risques de SEP sont plus forts dans le nord-est de la France, que dans le sud-ouest.
- Le microbiote intestinal (« flore intestinale »).
- Le virus Epstein Barr.
- Le tabagisme.
- L'obésité.
- Le mois de naissance : certains mois seraient plus à risques que d'autres.



2°) L'action d'encadrement des personnes atteintes de SEP

a) L'annonce d'une SEP au patient

L'annonce d'une SEP à la personne atteinte entraîne un impact psychologique (périodes de déni, puis de deuil).

Le patient doit être « réconforté » par son entourage familial et professionnel.

b) L'accompagnement du patient par son entourage

L'accompagnement du patient porteur de SEP s'opère du point de vue médical et psychologique. Il n'existe pas de traitements pour soigner la maladie, mais il en existe pour la freiner (rôle de soulagement anti-douleur également joué par le cannabis thérapeutique).

La personne doit essayer de vivre le plus normalement possible.



3°) Les personnes atteintes de SEP au travail

a) Une vie normale

La maladie n'empêche pas de :

- Poursuivre une scolarité normale.
- Pratiquer une activité sportive ou culturelle.
- Construire une famille et avoir une descendance.
- Exercer un métier et des responsabilités.

b) Le patient et les autres

Par rapport à la maladie, il faut changer le regard des autres et mettre fin à toute logique d'exclusion dans le travail :

Tous les domaines d'activité sont ouverts aux patients atteints de SEP.

Des aménagements de poste sont parfois nécessaires.

L'absentéisme est contraint et non toujours programmé.

Des modifications dans les horaires de travail ou la répartition des tâches sont parfois requises.

Des troubles comportementaux (insensibilisation au froid, au chaud, aux brûlures) peuvent survenir chez la personne porteuse de SEP.

Le covoiturage est conseillé.

Le travail en binôme est demandé.

Les chefs de services doivent régulièrement être en contact avec les médecins de prévention.

Un ergothérapeute doit régulièrement venir accompagner le patient sur son lieu professionnel.

Il existe divers dispositifs d'aides :

- Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique (FIPHFP),
- Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH),
- grandes municipalités,
- réseaux associatifs, ARSEP...
- Il ne faut pas non plus minorer le rôle de l'organisme de placement spécialisé (OPS) *Cap Emploi* pour intégrer les personnes handicapées, notamment affectées de SEP.

* *

*