

La sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie neurodégénérative auto-immune, qui agit par une inflammation du système nerveux central en touchant diverses zones du cerveau et de la moelle épinière.

Elle est fréquente puisqu'elle touche plus de 100 000 personnes en France, avec environ 6 000 personnes nouvellement diagnostiquées chaque année. Elle constitue la 1^{ère} cause de handicap non traumatique chez l'adulte.

Il s'agit d'une maladie complexe, évolutive, qui compromet fortement et précocement la qualité de vie des personnes concernées (malades et proche entourage). Au regard de la définition de la santé retenue par l'OMS, la mesure de la qualité de vie liée à la santé comporte trois principales dimensions interdépendantes : physique, psychologique et sociale.

- physique : l'altération de la dimension physique de la qualité de vie des personnes touchées par la SEP est essentiellement liée aux symptômes de la pathologie (tels que fatigue, spasticité, troubles visuels, sphinctériens, sexuels, troubles du sommeil, douleur ...), mais aussi des traitements médicamenteux (bénéfiques v/ effets secondaires) ;
- psychologique : cette dimension de la qualité de vie recouvre certains effets directs de la SEP (notamment les troubles cognitifs et psychologiques), mais également l'impact indirect des symptômes sur l'état d'esprit et le bien-être du patient et de l'entourage proche ;
- sociale : vie relationnelle, professionnelle, amicale et familiale. Cette dimension peut être fortement impactée par les symptômes de la SEP, et se traduire par un risque d'isolement.

L'évolution de la pathologie, extrêmement variable et relativement imprévisible, dépend de multiples facteurs, de types personnels et environnementaux. Au titre des facteurs personnels, la dimension « biologique » est évidemment décisive, incluant les caractéristiques génétiques, la forme de la pathologie (rémittente ou progressives) ou encore l'état de santé de la personne.

A cette dimension biologique est associée une part plus « psycho-sociale », environnementale et subjective, dont relève notamment le rapport établi entre la personne et « sa » pathologie.

Différents éléments peuvent être décisifs dans la construction de ce lien de la personne avec sa maladie : au-delà de la personnalité de la personne atteinte, ce sont ses ressources propres et de l'entourage proche, qui peuvent être mobilisées. Le processus de l'annonce du diagnostic et celui du deuil associé à l'annonce sont probablement également décisifs dans ce lien.

NB : Au-delà de certaines spécificités liées à la physiopathologie de la SEP, cette maladie neurologique auto-immune présente de nombreuses proximités avec d'autres pathologies, notamment son caractère chronique, évolutif et potentiellement invalidant.

SEP et travail

Ce sujet complexe, sensible, tient généralement une place importante dans le rapport de la personne avec la maladie.

Le thème du travail n'est bien sûr pas sans liens avec d'autres thématiques importantes autour de la SEP : l'annonce du diagnostic, les symptômes, la communication avec l'entourage et le regard des autres, le rôle des proches, le rapport au monde médical ...

Il convient d'évoquer la diversité de situations pouvant être rencontrées, en termes de statut (salarié, demandeur d'emploi, libéral ...), de type de travail (*mais aussi d'autres statuts ou types d'activité non professionnelle ...*), d'évolution professionnelle en lien avec le diagnostic et l'évolution de la maladie ...

Rappelons que le diagnostic de la SEP apparaît le plus fréquemment entre 25 et 45 ans*, soit une période de la vie souvent de construction et de « pleine activité », que ce soit sur le plan professionnel et/ou familial.

L'activité professionnelle est une dimension très structurante de la vie de chacun, notamment d'un point de vue économique par les revenus perçus, et social par les relations aux autres professionnels et par le « statut/position » qu'elle confère.

L'annonce de la maladie bouleverse ce schéma et ce rapport aux autres ... le malade devient « différent » de ce qui était attendu de et par lui.

Indépendamment de la SEP, d'une maladie chronique ou d'une situation de handicap, le rapport au travail est bien souvent marqué d'ambivalence : le travail aliène et libère ... il peut offrir un espace d'émancipation, d'autonomie mais aussi d'appartenance, et/ou, à l'inverse être vécu comme une contrainte – nécessaire pour vivre, dans des conditions parfois éprouvantes physiquement ou moralement.

Avec la SEP, les choses se compliquent, se complexifient, avec notamment la fatigue et la fatigabilité extrêmes parmi d'autres troubles invisibles, le deuil nécessaire à l'issue du diagnostic, la communication avec l'entourage rendue difficile, la variabilité et l'imprévisibilité des troubles, l'incertitude quasi absolue qui plane sur l'avenir (quelle sera l'évolution de MA SEP ?).

Lorsqu'une personne est touchée par le diagnostic de la SEP, une question quasi immédiate concernant le travail est celle d'« *en parler ou pas* » ... Se pencher un peu sur cette question permet d'abord de percevoir un décalage entre :

- le « bon sens » et ses arguments rationnels, raisonnables, apparemment protecteurs de la personne, qui plaident le plus souvent en faveur d'une annonce à l'entourage plus ou moins proche, en particulier au médecin du travail s'agissant de l'activité professionnelle ;
- et le vécu de la personne, unique, inaccessible, avec peut-être la peur de franchir un pas irréversible vers autre chose d'inconnu, souvent redouté.

Lorsque ce pas est franchi, s'ouvre d'abord un monde d'informations, de démarches, d'interlocuteurs multiples au-delà de l'employeur, des collaborateurs et partenaires : l'Assurance maladie, la médecine du travail, la MDPH, Pôle emploi, la CARSAT ... ces démarches complexes et souvent compliquées, provoquent une « bascule » et peuvent induire une réactivation de l'annonce diagnostique, déstabilisante pour la personne et son entourage.

Mais cette question « *en parler ou pas* » relève également du rapport de notre société au travail, rapport complexe et ambigu : l'absence de travail ou la « mise au placard » peuvent induire une forme de disqualification sociale, alors que les situations de souffrance au travail, de surmenage ou de « burn-out », explosent. Ce rapport quelque peu malsain est illustré par la définition que donne l'OMS de la santé mentale : « un état de bien-être dans lequel une personne peut (...) accomplir un travail *productif* ». L'accomplissement d'un travail productif est-il vraiment une condition de l'épanouissement de l'homme ?

La réalité des parcours de vie peut montrer que la SEP – comme d’autres pathologies ou épreuves – peut donner lieu à une modification de ce rapport au travail, mais qu’il n’est pas évident d’assumer.

« *En parler ou pas* » reste un choix qui appartient à la personne : choisir de ne pas le faire peut apparaître parfois comme un mécanisme de défense et une forme de déni, ou encore comme un acte de résistance et de revendication de son pouvoir d’agir.

L’enjeu central nous semble ici celui de la (ré)appropriation par la personne de ce pouvoir d’agir : Une telle expérience (celle de la maladie), souvent inacceptable, transforme le rapport à soi, aux autres, aux choses. Dès lors, la période suivant l’annonce apparaît comme un deuil, associé de manière symbolique à l’idée de mort. Dans quelle mesure cette épreuve peut-elle être peu à peu intégrée, puis investie par la personne, donnant lieu à une renaissance et l’occasion de faire de nouveaux choix pleinement construits ?

Comment ce « pouvoir d’agir » des personnes peut-il être soutenu, restauré, remobilisé ? Quelle peut être la responsabilité sociale et collective vis-à-vis de ces situations « hors norme » ?

C. Gilibert, mars 2021

*

