

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE BORDEAUX

Promotion ALBUCHER

Année universitaire 2017 / 2018

DOSSIER DE SANTE PUBLIQUE

UE1.4

Maëva ECHARIF

Lamia EZZABDI

Référent : M. BELIO

Table des matières

I - La Maladie.....	1
1 - Epidémiologie.....	1
2 - Formes et manifestations cliniques	1
3 - Répercussions dans la vie quotidienne	2
 II - SEP : enjeux de santé publique	 3
1 - Etat des lieux : où en sommes-nous ?.....	3
2 - Les limites dans l'accès au soin	4
 III - Exemple de Monsieur R.	 5
1- Description de la situation	5
2- Proposition d'un plan d'intervention	5
 IV - Conclusion.....	 7
V - Bibliographie	7

Préambule

La sclérose en plaques (SEP) est la première cause de handicap chez les jeunes adultes en France après les accidents de la route. Elle est définie comme étant une maladie inflammatoire et auto-immune du Système Nerveux Central attaquant la myéline des axones. Cela va entraîner des perturbations sensibles, motrices, cognitives, visuelle, des troubles des fonctions végétatives, une fatigue "pathologique". Les manifestations de ces ensembles de signes cliniques sont appelées "poussées", susceptibles d'entraîner la persistance des symptômes et l'installation d'un handicap irréversible. Elle est qualifiée de maladie multifactorielle car plusieurs facteurs de risques interviennent dans son. Aucun traitement curatif n'existe à ce jour. On ne guérit donc pas de la SEP, on vit avec. Les différents types de prévention (secondaires et tertiaires) vont donc jouer un rôle essentiel dans la prise en charge de ces personnes. Elles vont en effet tenter de ralentir le nombre et l'intensité des poussées, et de réduire ou éviter les situations de handicap pour permettre à la personne de rester engagé dans ses activités significatives et significatives.

I - La Maladie

1 - Epidémiologie

En France, environ 100 000 individus sont touchés par la maladie. La répartition au sein même de la France est inégale (plus de personnes touchées dans le nord). Ils sont 400 000 en Europe et 2.3 millions dans le monde. Le nombre de cas est plus important dans les pays industrialisés. L'âge moyen de début de la maladie se situe entre 25 et 35 ans mais il existe aussi des formes pédiatriques (âge de début avant 18 ans) et des formes qui débutent après 40 ans. Aujourd'hui, en France, la SEP fait 4 000 à 6 000 nouveaux diagnostiqués chaque année. Parmi les personnes atteintes, 3 sur 4 sont des femmes.

2 - Formes et manifestations cliniques

La SEP est une maladie extrêmement hétérogène d'un individu à un autre compte tenu des divers symptômes possibles et de l'évolution propre à chaque personne. Il existe plusieurs formes de SEP : les formes récurrentes / rémittentes (85-90% des cas) présente dans la phase précoce de la maladie, et évoluant par poussées avec plus ou moins de séquelles et les formes

progressives (10 à 15% des cas) primaires (surviennent généralement après l'âge de 40 ans) avec une aggravation continue des signes indépendamment des poussées ; et secondaires, caractérisées par des poussées de moins en moins nombreuses mais une symptomatologie continue et progressive.

La fatigue

La fatigue est un symptôme prépondérant dans la SEP, et l'une des premières plaintes par les personnes atteintes. Elle est définie comme "une perte subjective d'énergie physique et/ou mentale perçue par l'individu ou l'aidant comme interférant avec ses activités usuelles et désirables". Cette dernière est, imprévisible et fluctuante, et ne peut être réduite par une sieste, ou des temps de repos. Elle se manifeste autant par des troubles physiques, que cognitifs (mémoire, concentration, attention...). Elle entraîne des limitations d'activités, mais également des restrictions dans la participation de la personne à plusieurs niveaux : activités physiques et professionnelles, vie de famille et vie de couple, vie sociale. Ajouté à cela, une baisse d'estime de soi et des tendances anxieuses et dépressives sont très souvent corrélées à cette fatigue. Elle altère donc de manière extrêmement significative la qualité de vie.

3 - Répercussions dans la vie quotidienne

La SEP entraîne d'importantes répercussions sur la qualité de vie de la personne. Toutes les activités - instrumentales ou non - de la vie quotidienne sont susceptibles d'être touchées en raison des divers troubles physiques, cognitifs et psychologiques. Elle peut entraîner de nombreux troubles sexuels (physiologiques et psychologiques) et donc d'importantes répercussions sur la vie à deux, mais également sur la conception éventuelle d'enfants. Lorsqu'un membre d'une famille est atteint de cette maladie, c'est toute la famille qui en subit les conséquences. D'un point de vue professionnel, elle peut causer des difficultés dans l'insertion et le maintien de l'emploi. Elle cause parfois l'incompréhension, voir l'angoisse de l'entourage professionnel, qui n'apporte pas toujours un soutien satisfaisant. Concernant l'aspect social, la personne peut présenter de grandes difficultés à garder sa place au sein de la société : sentiment d'impuissance, d'incompréhension, d'être inutile, inactivité, repli sur soi.

II - SEP : enjeux de santé publique

1 - Etat des lieux : où en sommes-nous ?

- **Viellissement et handicap**

La population française est vieillissante du fait de l'augmentation de l'espérance de vie. La SEP est une maladie qui s'aggrave avec le temps, mais dont on ne meurt pas. Le nombre de personnes âgées atteintes de SEP et donc se trouvant en situation de handicap augmentera inévitablement.

- **Accès aux soins, parcours de soins et prise en charge thérapeutique**

La SEP fait partie des Affections de Longue Durée (ALD) donnant le droit à une prise en charge à 100% par l'assurance maladie des soins et des traitements liés.

Le parcours de soins actuel justifie un suivi multidisciplinaire au sein de réseaux articulés avec des structures spécialisées. Quelque soit la forme de SEP, il y aura un suivi continu avec le médecin généraliste et le neurologue. La prise en charge ambulatoire sera multidisciplinaire avec des réseaux et des structures spécialisées, des centres MPR, des spécialistes, des professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, infirmiers), des services sociaux (assistantes sociales, psychologues, éducateurs...) et des associations de patients et d'aidants dans l'optique d'une prise en charge institutionnelle permanente, ou de maintien à domicile.

Les objectifs vont être de réduire l'intensité et la durée des poussées en proposant des traitements, de procéder à une rééducation, et de soutenir, accompagner et offrir une éducation thérapeutique au patient ainsi qu'à ses aidants.

- **Education thérapeutique**

Selon l'OMS, "l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique". L'HAS (Haute Autorité de Santé) souligne "qu'elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient". Elle peut se réaliser par les différents professionnels de santé, dont les apports seront différents et complémentaires. Elle débute dès l'annonce du diagnostic de la SEP. Elle inclut autant les aidants que la personne atteinte et

propose d'aborder la maladie sous différents angles : comment repérer une poussée, gérer sa fatigue au quotidien, économiser son énergie, s'informer sur ses droits (aussi bien dans le milieu professionnel que dans le système de soin).

- **Réseaux et coordination**

Actuellement en France, on compte 20 réseaux de santé prenant en charge des patients atteints de SEP (AFSEP, AQUISEP...). Ils ont pour objectifs d'organiser et de faciliter la coordination de tous les acteurs impliqués dans le soin. Ils ont des missions communes : l'amélioration de la santé de la population, l'information et communication aux patients, à leurs familles et aux médecins ; l'évaluation et la formation ; la prise en charge de qualité au plus proche du domicile du patient dans un plan régionale et nationale. Les réseaux de santé font des liens entre les structures médico-sociales, les maisons départementales des personnes handicapées, les structures favorisant le maintien dans l'emploi, les services de soins d'aide à domicile, les associations de patients. Le patient est donc au centre de la prise en charge. Les différents types de sensibilisation peuvent donc se réaliser tant auprès des patients et de leurs aidants, qu'aux différents professionnels de santé gravitant autour de la personne.

2 - Les limites dans l'accès au soin

En France, a été mis en place le plan "maladies neurodégénératives 2014-2019" suite à un projet de loi « d'adaptation de la société au vieillissement ». L'enjeu de ce plan est de permettre une coordination renforcée entre le médecin traitant et le neurologue (après diagnostic de la maladie), un meilleur accès à l'expertise sur le territoire avec la création de 24 centres experts de la SEP, et de développer l'accompagnement à domicile.

Malgré l'élaboration de ce plan, les personnes atteintes de SEP rencontrent encore des inégalités dans l'accès aux soins. Avec l'évolution de la maladie, les personnes vont avoir recours à des spécialistes dont le délai de rendez-vous est souvent très long et l'accessibilité parfois limitée (ophtalmologues, cardiologues, pneumologues, urologues), elles se voient donc contraint de solliciter les services d'urgences hospitaliers déjà sur- encombrés où leurs besoins ne sont souvent pas pris en considérations.

S'ajoute à cela la non-sensibilisation de certains professionnels médicaux (médecins généralistes, infirmiers, rééducateurs) sur la maladie, les situations de handicaps qu'elle engendre au quotidien ainsi que les différents réseaux SEP existants. La personne se retrouve donc elle-même en manque d'informations concernant sa maladie et ses droits.

III - Exemple de Monsieur R.

1- Description de la situation

“Mieux vaut être en bonne santé lorsqu'on est handicapé” : c'est que que témoigne Monsieur Denis, 40 ans, atteint de sclérose en plaques récurrente-rémittente depuis 2 ans.

Actuellement, Mr. Denis se déplace en fauteuil roulant électrique car il se trouve dans l'incapacité de marcher depuis sa dernière poussée. Il vit seul dans un appartement adapté dans une région rurale. La SEP a entraîné chez lui des troubles visuels et cardiaques nécessitant un suivi régulier chez des spécialistes. Cependant, les 4 cabinets d'ophtalmologie et de cardiologie à proximité de chez lui ne sont pas accessibles (locaux, outils médicaux) et les délais de prise de rendez-vous sont long (3 à 5 mois). Les seuls cabinets accessibles pour lui et son fauteuil roulant se trouvent à 40km de chez lui et il se trouve dans l'obligation de faire appel à une ambulance pour l'emmener (transports communs non adaptés). M.D est entièrement autonome dans ses activités de vie quotidienne à domicile. Mais, lors de ses hospitalisations, il s'est trouvé limité dans ses activités de soins personnels et donc dépendant d'une infirmière en raison du manque d'accessibilité de l'hôpital.

De plus, pour les professionnels paramédicaux, M.D est contraint de faire appel à eux à son domicile car leurs locaux ne sont pas adaptés (kiné, médecin) : “ je leur ai dit : dans ces conditions, vous venez tous effectivement à la maison et moi, je ne sors plus ! “

Une problématique ressort donc de cette situation : en tant qu'ergothérapeute, comment réduire voire pallier le manque d'accessibilité aux soins de M.D en tenant compte de ses besoins et ses envies ?

2- Proposition d'un plan d'intervention

Cela cause un réel problème dans l'égalité de l'accès au soin de M.D et restreint également son droit de choix, ainsi que sa participation.

Nous rencontrons M.D dans le cadre d'un premier entretien pour déterminer ensemble ses attentes et ses besoins. Il nous fait part du fait qu'il veut se rendre seul à tous ses rendez-vous médicaux (kinésithérapeute, ophtalmologue, médecin généraliste, neurologue) car ses déplacements en ambulance le renvoient sans cesse à son statut de "patient malade".

<p>OBJECTIF 1 :</p> <p>Permettre à M.D de se rendre seul à ses rdv médicaux</p>	<p>MOYENS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se rendre sur place afin d'évaluer les problèmes d'accessibilité qu'il rencontre. • Prise de contact avec le kinésithérapeute et le médecin de ville pour les informer de la non mise aux normes concernant l'accessibilité de leurs locaux (loi 2005) et trouver ensemble des solutions alternatives • Proposition d'aides techniques (rampes amovibles) dans le court terme en attendant la mise aux normes des locaux ou l'ouverture de nouveaux locaux accessibles. • Envisager ensemble d'autres types de transports que le « médicalisé » pour que M.D puisse se rendre à ses rendez-vous (Taxis, l'entourage, transports adaptées de la régions).
<p>OBJECTIF 2 :</p> <p>Évaluer le soutien disponible pour M.D</p>	<p>MOYENS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec sa famille/ses proches afin de savoir si son environnement humain est facilitateur ou obstacle. • S'interroger et l'informer quant à l'existence de réseaux SEP disponibles dans sa région et des différentes aide (humaines, matérielles) dont il pourrait bénéficier.
<p>OBJECTIF 3 :</p> <p>Rendre M.D acteur de sa prise en charge</p>	<p>MOYENS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Education thérapeutique : informer M.D sur l'existence d'atelier ETP permettant : la connaissance de la maladie, des répercussions qu'elle engendre dans la vie quotidienne à plus ou moins long terme, des traitements et leurs effets indésirables, de gérer sa fatigue au quotidien, de soutenir l'aidant en l'informant et en le rendant acteur.

IV - Conclusion

La sclérose en plaque est la cause de multiples handicaps dans le quotidien des personnes. De part son incidence et des répercussions qu'elle engendre, elle constitue un réel enjeu de santé publique. Avec l'allongement de l'espérance de vie, les personnes en situation de handicap sont désormais exposées aux mêmes pathologies du vieillissement que le reste de la population et renoncent plus facilement à aller consulter et se faire dépister (prévention secondaire) en raison des problèmes d'accès aux soins (accessibilité, sensibilisation).

Actuellement, plusieurs réseaux spécialisés dans la SEP facilitent la prise en charge des personnes. Cependant, il existe encore d'importantes failles dans notre système de soin notamment avec les "zones blanches", où l'accès aux médecins et aux structures spécialisées est réduit. Malgré la loi de 2005 en faveur des personnes en situation de handicap, le cas de M.D nous montre que cette loi demeure encore " en suspend" pour de nombreuses régions rurales.

Le soutien au financement des réseaux SEP doit donc être poursuivi. Dans les zones non pourvues de réseaux, il conviendra de s'appuyer sur des dispositifs d'accompagnement existants ou à venir.

V - Bibliographie

<https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>

<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep>

<http://www.sep-ensemble.fr/la-science-pour-moi/poussees-symptomes-de-la-sep/les-differentes-formes-de-sclerose-en-plaques-sep>

<https://www.ms-diagnose.ch/fr/comprendre-la-sep/les-formes-cliniques/>

<http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article371>

https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/02/Ageing-with-MS-FINAL-web_FR1.pdf

[ald-n25-sclerose-en-plaques](#)

<http://www.has.fr>

<https://www.arsep.org/fr/203-les%20r%C3%A9seaux%20de%20soins.html>

<http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/17373.pdf>

<http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

Rapport Jacob, document « Inégalités santé », « Santé dans le monde »

