

PRESENTATION

Quelques généralités

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central dont les causes sont encore mal connues et qui empêche le cerveau de contrôler certaines fonctions sensorielles (vue, toucher) ou motrices (marche, parole...). Elle est caractérisée par une dégradation de la gaine de myéline. Cette gaine qui entoure les fibres nerveuses, assure un rôle de protection et accélère le passage de l'influx nerveux. Une réaction inflammatoire détruit par plaques, la gaine de myéline réduisant la conduction nerveuse.

C'est une *affection neurologique* qui peut devenir invalidante chez l'adulte jeune. Elle touche environ 12.000 personnes en Belgique. Elle débute, en général, entre 20 et 40 ans. Cette maladie n'est ni contagieuse, ni héréditaire. Les femmes sont plus fréquemment atteintes que les hommes.

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 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. Après ces poussées, le patient peut pendant un temps ne plus rien ressentir de très particulier.

A côté de cette évolution - la plus répandue - on peut observer des formes progressives secondaires (forme par poussée suivie d'une forme progressive) ou primaires (pas de poussées, progressive depuis le début) et des formes bénignes.

Les symptômes varient d'une personne à l'autre. Ils dépendent de l'endroit où se trouvent les plaques dans le système nerveux. La constitution particulière de la myéline du nerf optique explique la fréquence avec laquelle on observe des problèmes visuels.

Quelques symptômes rencontrés

- la fatigue,
- la dépression,
- des troubles de la coordination,
- de la spasticité,
- des douleurs,
- une diminution de la force musculaire,
- 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...

En collaboration avec le coordinateur du projet SAFRAN-STARH



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,
- lieu de travail non accessible à une voiturette,
- 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 (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 parfois 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 !

En collaboration avec le coordinateur du projet SAFRAN-STARH



REMEDES ET 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 (TEC 105, ...) 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.

En collaboration avec le coordinateur du projet SAFRAN-STARH



De quelles aides pouvez-vous bénéficier ?

1. L'AWIPH

Aménagement du poste de travail d'un travailleur salarié

Il s'agit d'une intervention couvrant les frais supplémentaires découlant du handicap.

Exemples :

- un travailleur ne sait plus utiliser l'escalier au sein de l'entreprise. Au cas où son poste de travail ne pourrait pas être transféré au rez-de-chaussée, l'AWIPH pourrait, à certaines conditions, intervenir pour le placement d'un monte personne ;
- un travailleur a des problèmes de vue liés à la maladie, l'AWIPH pourrait intervenir pour l'octroi d'une TV loupe... ;

Aide matérielle

Il s'agit d'une intervention dans des frais encourus par le travailleur dans sa vie privée.

Exemple :

- un travailleur ne sait plus rouler avec son véhicule car il a des difficultés avec les membres inférieurs, l'AWIPH peut intervenir dans le coût d'une boîte de vitesse automatique ou pour l'adaptation des commandes au volant.

Prime de compensation

Il s'agit d'une intervention dans la rémunération et les charges sociales, accordée à l'employeur en vue de compenser la perte de rendement du travailleur qui perçoit l'intégralité de sa rémunération.

Exemples :

- un employé a des périodes de fatigue importante durant la journée ; cette intervention permet à l'employeur de lui accorder des pauses supplémentaires ;
- un travailleur, utilisateur d'une voiturette, a besoin d'une séance de soins durant la journée ; l'employeur peut accepter que son travail soit momentanément interrompu.

Formation en centre agréé

Le travailleur ne peut plus continuer son activité professionnelle et doit envisager une reconversion ; l'AWIPH propose différents cycles de formation en centre agréé.

2. LA LIGUE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Il existe au sein de la Ligue un groupe, le « Groupe Emploi », qui accompagne les personnes atteintes de la sclérose en plaques qui travaillent ou qui recherchent du travail. L'objectif principal est d'aider les personnes à rester au travail, à le garder ou à rechercher un emploi. Il peut être un relais dans les contacts à établir avec l'employeur, avec les collègues de travail, avec un autre organisme...

Un ergothérapeute de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques peut vous conseiller afin d'améliorer la fonctionnalité du poste de travail et l'accessibilité des lieux. Il se rend sur place. Ainsi les performances de l'employé peuvent être maintenues ou optimisées.

3. LA MEDECINE DU TRAVAIL

Il n'est pas toujours facile, pour le travailleur, d'aborder avec son employeur les problèmes liés à la maladie et ses répercussions possibles sur le travail.

Le médecin du travail peut donc être un bon interlocuteur pour annoncer qu'il est atteint de la SEP et un bon interprète pour proposer ou suggérer des mesures d'adaptation.

En collaboration avec le coordinateur du projet SAFRAN-STARH



ADRESSES UTILES

1. L' Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées

Administration centrale : Rue de la Rivelaïne, 21 - 6061 Charleroi - Tél. : 071/20 57 11

Bureaux régionaux (voir fiche 0 Handicap et Emploi)

2. La Ligue de la Sclérose en Plaques

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, Communauté Française
Zoning artisanal, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/ 40 15 55 - Fax : 081/ 40 06 02

En collaboration avec le coordinateur du projet SAFRHAN-STARH



BIBLIOGRAPHIE

- « Vivre avec la sclérose en plaques » éd. : Ligue Belge de la sclérose en plaques,
Communauté française
- « La sclérose en plaques, maladie, espoirs et réalités »
éd. : Fondation Charcot
aut. : docteur Richard Gonsette
- « 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

Pour consulter ces ouvrages...

En collaboration avec le coordinateur du projet SAFRAN-STARH

