

Enquête IPSOS (2001)

Etat d'esprit, besoins, attentes des personnes atteintes de SEP

(Enquête IPSOS Insight Marketing) Hélène BUGEL

I. Conditions de réalisation de l'enquête

La présente étude a été menée en juin 2000 auprès de groupes de malades basés à Paris, à Nantes et à Nevers. Le sondage a été réalisé soit par téléphone auprès de jeunes diagnostiqués situés à Nevers, soit par entretiens individuels auprès de diagnostiqués plus anciens habitant dans la région parisienne ou rouennaise. Au total, près de 40 personnes ont été interrogées longuement afin de comprendre quel était leur vécu.

II. Critères d'analyse des résultats

Nous pensons que le critère d'ancienneté de La maladie pèserait lourdement dans l'analyse des besoins des sclérosés en plaques. Or il pèse d'un poids moins grand que prévu. La période qui précède le diagnostic peut être tellement longue et tellement mal vécue, qu'elle engendre en effet des problèmes sérieux dont les malades nous ont fait état d'emblée.

Par ailleurs, la maladie a un tel polymorphisme et une telle imprévisibilité que chaque cas est individuel. Les malades ressentent par conséquent leurs problèmes à leur aune.

La fréquentation des groupes de parole constitue un autre critère important dans le vécu de la maladie. Le discours des malades est nettement plus positif vis-à-vis de leurs conditions quand des occasions de dialogues leur sont données. Les malades ressentent un fort besoin de parler de leur maladie, et de communiquer aux autres leurs besoins ou leurs souffrances afin de casser leur isolement.

III. Le cercle infernal de la maladie

1. Une maladie incompréhensible

Les personnes atteintes de SEP expriment souvent leur incompréhension devant une maladie dont elles soulignent la grande complexité et le fonctionnement occulte. Elles se sentent désemparées et comme enfermées dans un cercle infernal. La plupart du temps, les individus auxquels on annonce le diagnostic SEP n'ont en effet jamais entendu parler de cette maladie : ils ne comprennent pas ce qu'entend le médecin par ces mots.

Le caractère occulte de la SEP ne vaut pas uniquement pour les malades : fréquemment, le corps médical donne l'impression de ne pas savoir en parler. Le médecin apparaît au moins aussi démuni face à cette maladie que le grand public lui-même.

L'impression de cercle infernal procède aussi de l'imprévisibilité de la maladie. Le sclérosé en plaques se trouve toujours confronté à l'inconnu, de jours en jours, de poussées en poussées. Il ne sait jamais si son état va s'aggraver brusquement ou s'il va connaître un répit.

2. Une maladie difficilement diagnosticable

En outre, certains malades signalent la difficulté des médecins à arrêter le diagnostic et se plaignent d'avoir longtemps vécu des troubles sans savoir exactement de quoi ils souffraient. Symptomatiquement, à la question de savoir à quand remonte leur maladie, ils donnent souvent deux dates : celle du diagnostic, précise, inoubliable, et celle, plus floue, des premières manifestations de la maladie.

Non seulement le diagnostic semble difficile à établir pour le médecin, mais il est apparemment difficile à annoncer au malade. Il s'agit là d'une des principales revendications des malades : ces derniers voudraient avoir en face d'eux des médecins qui se trouvent psychologiquement plus à l'aise pour dialoguer avec eux de ce qui leur arrive, et plus à l'aise pour employer des termes moins abscons.

Le diagnostic pose également problème à d'autres niveaux : il est d'une part difficile à accepter par le malade (le drame incroyable que représente l'annonce du diagnostic est unanimement souligné), et d'autre part difficile à faire accepter à l'entourage.

La recherche médicale est elle-même vécue comme impuissante vis-à-vis du traitement. Par ailleurs, ce manque d'informations ou de résultats par rapport à la recherche médicale entrave les perspectives de guérison.

L'ensemble de ces facteurs (méconnaissance totale des mécanismes exacts de la maladie, déficit d'informations et de communications, préjugés du public, lenteur de la recherche) va accroître, au fur et à mesure du vécu, le caractère particulièrement anxiogène de la SEP.

IV. Les meilleurs informateurs sur la SEP : les malades

Aujourd'hui, les sclérosés en plaques ont le sentiment qu'ils sont les mieux placés pour fournir des informations sur cette maladie. Ils ont l'impression que les médecins gagneraient à les écouter davantage. Ils ont souvent le sentiment (surtout lorsqu'ils habitent en province) qu'ils sont le seul cas de SEP dont ait connaissance leur médecin traitant.

Bien qu'ils soulignent un certain manque d'expérience des médecins vis-à-vis de la maladie elle-même, les malades se sentent rejetés dans leurs multiples tentatives pour communiquer aux médecins les symptômes qu'ils ont éprouvés, les bienfaits qu'ils ont ressentis grâce à tel ou tel traitement... Pourtant, disent-ils, ces informations pourraient servir aux autres malades.

V. Une maladie prisonnière de son image

1. Une vision globalisante et déformée de la maladie

Les personnes atteintes de SEP perçoivent clairement la vision globalisante dont pâtit cette maladie. Son polymorphisme devrait pourtant conduire les médecins à adopter une approche plus nuancée et plus personnalisée des malades. Ce besoin d'adaptation aux cas particuliers ressort très nettement de la manière dont les malades s'approprient leur maladie en disant par exemple : " ma SEP ".

2. Une maladie mal désignée

La dénomination même de la maladie (" sclérose en plaques ") pose problème : elle est non seulement incomprise, mais aussi connotée de manière très péjorative dans le grand public. Certains malades ont rapporté la crainte que ressentent leurs enfants à l'idée de devoir annoncer que leurs parents sont atteints d'une SEP. Ils ont peur d'être ainsi perçus comme des pestiférés. Le manque de communication et d'information sur cette maladie explique certainement ces dérives de sens. Il n'aide pas en tout cas les patients à assumer leur maladie, puisqu'il la rend innommable.

Les malades aimeraient que cette appellation soit révisée ou nuancée à la faveur des découvertes scientifiques qui ont souligné son simplisme et son inexactitude.

La SEP souffre d'un tel manque de communication, que certaines personnes atteintes de SEP en viennent parfois à envier d'autres malades, comme les

myopathes, qui ont d'après eux la chance de bénéficier d'une meilleure attention.

3. SEP ne rime pas obligatoirement avec invalidité

Les malades signalent également les difficultés afférentes à la dichotomie entre personnes valides et personnes invalides telle qu'elle prévaut dans la société. Les malades sont en effet convaincus qu'ils sont exclus d'un certain nombre d'activités de loisir ou de travail parce qu'ils ne sont pas parfaitement classables dans l'une de ces deux catégories. Ils ne semblent ni suffisamment valides pour pouvoir participer à des activités culturelles (visites de musées en Province, par exemple) qui exigent de la marche ou des efforts pénibles, ni suffisamment invalides pour être totalement pris en charge par des organismes spécialisés. Souvent, un état de fatigue transitoirement invalidant sera interprété par autrui comme une invalidité permanente. Aussi se sentent-ils souvent les laissés-pour-compte de cette catégorisation sociale.

Les malades demandent à ce qu'une réflexion soit menée au sujet de la notion d'invalidité, compte tenu de toutes les nuances de handicaps induits par la SEP.

VI. Avant-diagnostic, diagnostic et après-diagnostic

1. Trois moments clef dans le cheminement du malade

Le cheminement des sclérosés en plaques est particulièrement difficile à trois moments de leur maladie. Le diagnostic représente bien entendu un moment charnière dans le déroulement de la maladie. Mais une période est également importante à leurs yeux, qu'ils relatent avec beaucoup d'émotion : celle de l'avant-diagnostic, où ils ont connu, sans pouvoir les comprendre, les symptômes avant-coureurs de la maladie. Outre l'avant-diagnostic et le diagnostic, il y a aussi l'après-diagnostic, fait d'angoisses et d'incertitudes sur les évolutions possibles de la maladie.

2. Un corps médical désorienté

A toutes ces étapes, le corps médical donne l'impression d'être lui-même handicapé par rapport à cette maladie. Les malades pensent souvent que ce corps n'a pas su réellement prendre en compte toutes leurs plaintes et tous les handicaps qu'ils rencontraient.

Certains patients ont vécu des périodes dramatiques où ils se demandaient eux-mêmes s'ils n'étaient pas psychologiquement atteints.

D'autres se demandaient s'ils n'allaient pas se réveiller un matin presque à la limite de la mort, du fait de symptômes inattendus qui pouvaient subitement se révéler. Or ils ne pouvaient pas partager ces craintes avec leurs médecins. Si bien que leur comportement les faisait passer auprès de leur entourage pour des personnes plaintives, ne faisant pas assez d'efforts. L'incompréhension dont il faisait l'objet de la part des médecins se répercutait inévitablement sur leur proche entourage et se généralisait.

A l'aune de ces expériences amères, les malades demandent donc qu'une communication et une meilleure information existent durant la phase de l'avant-diagnostic pour que cette phase ne soit pas si difficile à vivre.

3. Un manque évident d'informations

Les malades sont unanimes pour considérer le moment du diagnostic comme un événement dramatique. Le diagnostic est considéré la plupart du temps sévère et indécryptable par le malade. Certains patients disent avoir quasiment forcé leur médecin à leur " avouer " le diagnostic.

Des supports d'information seraient indispensables à cet instant précis de la vie du malade. Les sclérosés en plaques revendiquent le besoin d'une biographie, de fiches médicales, le numéro d'une assistante sociale à qui s'adresser, les coordonnées des différents groupes de parole... Ce besoin d'informations de tous ordres procède d'un sentiment de désorientation totale, auquel les neurologues, étroitement enfermés dans leur domaine de spécialité, s'avèrent incapables de répondre. Les malades estiment avoir souvent eu affaire à des neurologues prisonniers de leur rôle de prescripteur, inaptes à prendre en charge psychologiquement ou médicalement les troubles des sclérosés en plaques. Les personnes sondées qui ont eu la chance de participer à des groupes de parole considèrent par contre qu'une appartenance précoce des malades à ces instances de discussion les auraient aidé à pallier plus rapidement ces carences.

4. Pour une prise en charge globale

En outre, les malades se plaignent d'une mainmise de certains neurologues sur la SEP. Or la multifactorialité de cette maladie nécessiterait selon eux un large éventail d'approches médicales et paramédicales. Ils déplorent que les neurologues se ferment à tout autre approche.

On constate chez les personnes interrogées une grande volonté de se prendre en main au fur et à mesure que des symptômes nouveaux viennent se greffer à leurs troubles. Elles désirent recourir chaque fois que faire se peut à la kinésithérapie, à l'urologie, à la rééducation fonctionnelle, à la

sexologie, à la sophrologie, à la psychologie, à la parapsychologie, à l'homéopathie, à la diététique, et aux méthodes de relaxation comme le yoga. Un champ très large d'intervenants pourrait ainsi aider les malades, mais les malades regrettent qu'ils ne soient pas pris en compte.

L'aide psychologique que les malades appellent également de leurs vœux vaut aussi bien pour eux-mêmes que pour leur entourage (conjoint et enfants, notamment).

5. Revendications des malades

Les malades souhaiteraient que le diagnostic soit communiqué dès que cela est possible. Ils voudraient que le corps médical résolve son malaise par rapport à ce diagnostic en le formulant clairement. Ils préconisent, à défaut d'une thérapie efficace par rapport à la SEP, le recours à l'ensemble des disciplines mentionnées plus haut, en prenant soin d'ouvrir les neurologues à ces différentes approches. Ils désireraient aussi que les médecins soient formés au dialogue et à l'emploi d'une terminologie moins compliquée avec leur patient.

Certains malades recommandent aussi de pallier le manque d'expérience de certains médecins vis-à-vis de cette maladie, en les convoquant par exemple à des groupes de parole, ou en les informant des desiderata des malades. Enfin, les malades interrogés apprécieraient qu'une bibliographie relative à la SEP soit communiquée aux neurologues, aux associations, et que les numéros d'appel soient diffusés le plus rapidement possible à l'usage des nouveaux diagnostiqués.

L'ensemble de ces revendications démontre de manière évidente les profondes carences qui subsistent au niveau de l'accompagnement des malades.

VII. Image et vécu du fauteuil roulant

L'image et le vécu du fauteuil roulant appellent aussi un certain nombre de réactions de la part des sclérosés en plaques. Le fauteuil roulant fait peur et souffre d'une vision stéréotypée. Son image n'est pas justifiée selon les malades : circuler en fauteuil roulant semble d'emblée les classer parmi les personnes invalides ou paralysées. Pourtant, les sclérosés en plaques n'utilisent pas systématiquement des fauteuils roulants. Ceux qui y recourent lui trouvent, de surcroît, toutes les vertus: il permet de rompre l'isolement.

Par ailleurs, le fauteuil roulant pose des difficultés de préconisation. En effet, si le malade veut que le fauteuil roulant soit pris en charge par la sécurité

sociale, il a besoin que le médecin le lui préconise. Or le médecin s'y montre souvent réticent, prétextant que le malade doit faire des efforts tant qu'il le peut. Les personnes interrogées pensent que l'obtention d'un fauteuil roulant intervient souvent trop tard, lorsque le malade n'est plus capable de sortir de chez lui ou d'avoir de contact social. Une acquisition plus rapide aurait souvent permis d'éviter son isolement.

Enfin, se pose le problème du financement du fauteuil : ce dernier, en lui-même, n'est pas onéreux, mais il entraîne un certain nombre de frais annexes (lourdeur, faible maléabilité, difficultés de transport).

Les personnes sondées sollicitent une dédramatisation du fauteuil roulant, une sensibilisation des médecins aux opportunités qu'offre un tel outil, et une meilleure prise en charge de son financement par les instances sociales.

VIII. Mobilité, indépendance et maintien à domicile

Le maintien à domicile constitue un élément capital pour l'ensemble des malades. Il dépend de deux facteurs : l'assistance humaine et l'assistance financière, qui semblent toutes deux mal résolues.

Les personnes interrogées mentionnent la situation particulière des mères de famille qui, dans la phase d'avant-diagnostic, ne peuvent bénéficier d'aides financières leur permettant de s'offrir une aide ménagère, par exemple. Un diagnostic plus rapide permettrait de mettre fin à ces difficultés.

Souvent, les malades ne connaissent pas les aides complémentaires auxquelles ils peuvent avoir droit. Certains participants à des groupes de travail nous ont pourtant confié qu'ils avaient réussi à faire financer des équipements spécifiques à hauteur de 20 à 30 000 francs. Dans la mesure où tous les malades n'ont pas les compétences requises pour constituer les dossiers et la patience pour attendre qu'ils soient traités, le rôle de l'assistance sociale semble capital pour obvier à ces difficultés.

IX. Le problème des structures spécialisées

Nous avons rencontré des malades bien entourés qui déploraient le fait qu'ils ne pouvaient pas libérer leur entourage de leur charge (matérielle et psychologique) pendant certaines périodes (vacances, par exemple). Ils aimeraient pouvoir rentrer transitoirement dans des centres d'accueil acceptant des malades pour quinze jours ou un mois. L'une des personnes interrogées nous a confié qu'elle était particulièrement satisfaite par l'un des centres d'accueil que son médecin lui avait conseillé : prise en charge durant quelques jours, elle pouvait ainsi prendre des vacances et se reposer

totalemment. Les foyers médicalisés peuvent donc être vécus comme une solution sécurisante.

Cela dit, nous avons aussi recueilli d'autres témoignages allant en sens inverse. Il arrive en effet que des sclérosés en plaques d'âge moyen (40-50 ans) se retrouvent dans des foyers de personnes dépendantes, où la moyenne d'âge est nettement plus élevée, faute de pouvoir être maintenus à domicile. Cette situation, que nous avons repérée à Nantes, ne permettait pas aux personnes atteintes de SEP de supporter leur maladie.

X. Le problème du maintien dans le monde du travail

La possibilité pour les malades de rester intégrés au monde du travail est souvent essentielle. Or la complexité de la SEP gêne considérablement cette intégration.

Nous avons rencontré des jeunes filles de 25 ans, apparemment bien portantes, continuant à travailler à plein temps, qui refusaient de déclarer leur maladie. Elles avaient en effet le sentiment qu'en jouant la transparence, elles pourraient être exclues à terme du monde du travail.

Nous avons même eu connaissance de cas de falsification de cartes de sécurité sociale.

Certains malades ont évoqué auprès de nos enquêteurs le problème posé par la déclaration rapide d'une invalidité à 100 %, alors qu'ils ont l'impression qu'ils sont capables de gérer leur maladie.

La chance de faire partie de la fonction publique pour un sclérosé en plaques est souvent reconnue par les malades qui y sont employés.

XI. Conclusion

Un énorme besoin d'échanges, de dialogue et de compréhension se fait sentir. Manifestement, ceux qui peuvent participer à des groupes de parole en soulignent le bénéfice matériel, psychologique et cognitif. En outre, il ressort de notre enquête un besoin énorme de communication publique à propos de la maladie, afin de la dédramatiser : le défaut d'informations provient en définitive d'une méconnaissance de la maladie, que son appellation contribue peu à lever.