

Mesurer la sclérose en plaques. Un avis personnel.

Alexander J. Burnfield MBBS, DPM,
FRCPsych

Consultant en psychiatrie de l'enfant et
de l'adolescent. Hampshire UK

Ceux qui sont atteints de sclérose en plaques considèrent souvent les scientifiques comme des personnages d'une prudence obsessionnelle. Ils s'étonnent de voir l'importance des sommes investies dans la recherche comparées aux petits bénéfices qu'en tirent directement les personnes.

Nos espoirs sont souvent transportés par les soi-disantes "percées" rapportées par les médias mais ils se retrouvent aussitôt anéantis par les déclarations beaucoup moins enthousiastes des neurologues, des sociétés de sclérose en plaques et autres "experts". Parfois, il semblerait que nous sommes le jouet de chercheurs sans visage décidés à s'occuper de virus, de système immunitaire, ou de génétique - de n'importe quoi en fait - plutôt que de regarder comment les choses pourraient s'améliorer pour nous et nos familles - qui avons à vivre avec une maladie nommée sclérose en plaques.

Bien sûr, nous souhaitons l'éradication totale de la sclérose en plaques aussi vite que possible. Parfois, il nous arrive de penser qu'il doit exister un traitement ou un régime dont nous sommes privés pour une obscure

raison connue des seuls "experts". Cela, c'est dans nos pires moments quand nous nous sentons isolés, incompris et négligés. A d'autres moments, nous sommes plus patients, nous avons foi dans le système et nous comprenons que les moulins de la sclérose en plaques ont des besoins comparables aux moulins de Dieu qui broient le grain si lentement mais aussi si finement. Nous savons au plus profond de nous même qu'il y a des mesures objectives pour les recherches menées en double aveugle et contrôlées sous placebo et tous nos espoirs les accompagnent.

Quand nos familles ou nos amis donnent de l'argent pour des collections de petits objets vendus au profit de sociétés de sclérose en plaques, ils espèrent, j'imagine, qu'une partie de leur contribution bénéficiera à une personne de leur connaissance atteinte de sclérose en plaques. Les personnes atteintes de sclérose en plaques le croient aussi mais quelle proportion des budgets de recherche est-elle affectée à l'estimation de leurs besoins et ceux de leur famille ? Quelle partie des crédits est-elle affectée à l'évaluation de ce qui fera une différence pour nous, pour notre vie, pour la vie de ceux qui nous entourent, qui se soucient de nous et qui partagent nos difficultés.

Mesurer la sclérose en plaques.

L'essai d'un médicament consiste à vérifier si la préparation expérimentale présente un avantage par rapport à une substance témoin. Pour vérifier l'efficacité d'une préparation, on se

base sur des procédures bien établies permettant d'évaluer le niveau des symptômes, sur les conclusions d'un examen du Système Nerveux Central et le comptage des lésions au départ d'images de résonance magnétique nucléaire. Si le groupe recevant la préparation expérimentale présente une amélioration sous les aspects décrits plus haut par rapport à un groupe témoin, on a alors une indication claire qu'il y a intérêt à poursuivre des recherches sur cette préparation - éventuellement avec un groupe plus large, des types d'affection plus diversifiés et sur une plus longue période d'essai -. Ce genre de recherche est maintenant bien défini et accepté au niveau international et c'est ainsi que des essais sont en cours actuellement pour évaluer l'intérêt de substances comme le beta interféron ou le copolymère I.

Que ces médicaments se révèlent utiles dans le futur est une chose, mais il y a aussi le présent et ceux qui souhaitent une amélioration de leurs conditions de vie actuelles. Nous ne nous attendons pas à ce que notre maladie soit guérie instantanément mais nous aimerions que tout soit mis en oeuvre pour améliorer la qualité de nos existences aussi rapidement que possible.

Que peut-on mesurer à propos des retentissements de la sclérose en plaques sur la qualité de notre existence et comment ces mesures peuvent-elles mettre en évidence combien les choses pourraient être

différentes pour nous - différentes dans le sens où notre santé serait meilleure et notre existence plus heureuse et plus pleine grâce à un accès aux lieux et aux événements plus aisé, plus rapide, plus confortable et sans obstacles. Il est essentiel de promouvoir les recherches qui mettraient en évidence les limitations qu'imposent la maladie, les attitudes de la société et l'environnement sur ceux d'entre nous qui sont atteints par la sclérose en plaques de même que les recherches sur les moyens qui permettraient de surmonter ces difficultés.

Kinésithérapie

Dans le premier numéro de MS Management, le Dr. Jurgen Mertin donnait quelques indications intéressantes quand à l'utilité de la kiné pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. L'évaluation de ses effets sur des personnes atteintes à des degrés divers est un exemple de l'intérêt immédiat de la recherche. Pour l'instant, de nombreux kinésistes ou certaines autorités responsables de santé publique et soucieuses de son coût ne s'engagent pas dans cette voie et ne croient pas à ses avantages. Des études menées correctement pourraient certainement produire des résultats que ces responsables ne pourraient ignorer.

Mobilité

La mobilité est un autre critère important de la qualité de vie. Il est important d'évaluer le coût et l'efficacité des équipements destinés aux

handicapés. Des transports publics à prix réduit pour les handicapés seraient un progrès mais il faudrait les rendre totalement accessibles. Je me souviens de cette heureuse surprise que fut pour moi la découverte à Hawaï de transports publics gratuits et totalement accessibles même pour moi qui ne suis pas tout à fait l'égal des autres citoyens américains.

Recherche et revalidation

Il y a bien d'autres domaines à explorer pour offrir des services plus efficaces aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur famille.

Par exemple:

- **Services destinés aux difficultés liées à l'incontinence.**
- **Consultations pour les troubles de la sexualité.**
- **Logopédie et**
- **Revalidation pour les aspects cognitifs de la maladie.**

Mais aussi :

- **Emploi et réinsertion.**
- **Programmes d'accompagnement et de soins.**
- **Soins en interne et cliniques de jour...**

Qui doit réaliser ces mesures et ces évaluations ?

Ce ne sont pas évidemment ceux qui réalisent déjà les protocoles d'essai de substances actives comme le beta interféron, mais il existe dans le monde des départements universitaires qui ont la revalidation pour vocation, les sciences sociales appliquées ou la psychologie. Les sociétés de sclérose en plaques doivent prendre en compte

ces institutions tout comme celles dont le caractère médical est plus affirmé.

J'ai trouvé ce qui suit dans un rapport récent concernant la sclérose en plaques : *"Il y a un besoin urgent en programmes et en instruments destinés à une évaluation plus précise des capacités fonctionnelles. De la sorte, les résultats seraient mieux standardisés et plus faciles à comparer entre eux et l'effet des différents traitements pourrait être évalué cliniquement. A l'heure actuelle, il n'y a aucune méthode standardisée pour évaluer les besoins tels qu'ils sont ressentis par les personnes elles-mêmes, par l'entourage ou par les professionnels de la revalidation.*

Dans le même rapport, on trouve une autre conclusion :

"La sclérose en plaques est une maladie et pourtant les problèmes qu'elle suscite chez les accompagnants ne sont pas d'origine médicale et nécessitent des solutions qui ne sont pas de nature médicale."

Aujourd'hui, la sclérose en plaques n'est pas encore guérissable. Il existe quelques bonnes solutions de type médical pour soulager les personnes de ses symptômes. Pour nous qui sommes atteints de cette maladie, ce qui fera une différence dans notre existence, ce n'est pas un médicament ou un traitement. Ce dont nous avons besoin, c'est une amélioration de notre environnement physique et social accompagné d'un changement

d'attitude de la part du public, des professionnels de la santé et des services sociaux.

Bien sûr, je souhaiterais plus de mobilité dans mes bras et mes jambes, j'aimerais voir disparaître ma fatigue et je voudrais avoir une vision plus claire. Mais je voudrais aussi remplir mon rôle dans ma famille et dans mon travail et prendre mes responsabilités dans la société où je vis malgré les limitations que m'impose la sclérose en plaques.

Extrait de MS Management

Vol2 N° 1

Avril 1995

Demande d'autorisation de publication
de la traduction à demander à

The Editor MS MANAGEMENT

P.O. Box 672

Willoughby NSW Australia 2068

Résumé

Plaidoyer de l'auteur, médecin et lui-même atteint de sclérose en plaque pour une meilleure évaluation des besoins des personnes atteintes et des matériels, des dispositifs, des techniques... mis à leur disposition pour vivre plus confortablement leurs difficultés présentes.