

■ La sclérose en plaques : imprévisibilité évolutive et risque thérapeutique

P. Hautecoeur, Doyen, Faculté libre de Médecine, GHIC, Université Catholique de Lille, France

D. Jacquemin, infirmier, prêtre, théologien, Centre d'éthique médicale, Faculté libre de Médecine, Université Catholique de Lille, France

La sclérose en plaques, maladie chronique du système nerveux central affectant le plus souvent les sujets jeunes, voit son incidence s'accroître au fil des années et, aussi curieux cela soit-il, au fil des avancées thérapeutiques. Aujourd'hui, la maladie se mondialise et se féminise. Mais son histoire naturelle reste toujours aussi imprévisible et déroutante.

D'étiologie inconnue, elle n'engage pas le pronostic vital mais elle est potentiellement handicapante. L'image du fauteuil roulant est omniprésente chez les patients et leur entourage. Les traitements sont néanmoins de plus en plus efficaces, de mieux en mieux tolérés mais hélas également potentiellement de plus en plus dangereux. La notion de risque thérapeutique s'est donc accrue depuis quelque temps.

A côté des traitements de fond, un prendre soin pluridisciplinaire s'est édifié récemment, en raison du caractère protéiforme des signes cliniques et de l'atteinte neuronale diffuse sous jacente

Le vécu des patients

Le patient vit dans la hantise permanente de la dégradation. La maladie touche le cerveau et engendre par conséquent la crainte de ne plus être maître de ses pensées, de ses émotions et de ses sentiments et ainsi d'être atteint dans la perception de sa propre identité. De plus, cette maladie dépend assez peu des actes du sujet contrairement à d'autres maladies chroniques, d'où un sentiment de dépendance bien légitime.

Pour le patient, accepter la maladie est bien difficile voire impossible et mener de front le « prendre soin » de sa maladie et sa vie sociale semble déjà représenter une avancée considérable. Les patients ont soif de mieux comprendre leur maladie et ses conséquences de même que les symptômes protéiformes qui la composent. Ils attendent beaucoup de la bienveillance et de la bienfaisance du médecin neurologue à cet égard. Il veut être considéré comme un malade avec ses symptômes et non comme une maladie, voire une imagerie en résonance magnétique à traiter.

Donner les informations pertinentes sur le diagnostic, les conséquences potentielles au quotidien de la maladie, l'évolution et les traitements est devenu aujourd'hui l'objectif principal de toute consultation. Ce devoir est d'autant plus nécessaire et essentiel que les médias sont sources d'informations immédiates multiples souvent contradictoires, génératrices de craintes, d'ambiguïtés, de comportements irrationnels et d'insatisfactions.

Paradoxalement, les plus informés sont souvent les non candidats aux traitements actuellement proposés. Ces derniers sont réservés aux patients débutant la maladie depuis quelques années, avant que le processus inflammatoire ne se modifie dans ces composantes et dans son origine. Cette transformation survient après 10 ou 15 ans de maladie, période où le patient est alors en général le mieux informé, avec de plus le recul nécessaire, sur la maladie et sa prise en charge. Mais alors l'inflammation ne ré-

pond plus aux thérapeutiques proposées actuellement dans la SEP visant à stopper l'agression du système immunitaire sur les constituants du système nerveux central. Cette catégorie de patients est d'autant plus amère qu'ils connaissent mieux leur maladie contrairement aux patients souffrant de formes débutantes rémittentes. La question est toute différente pour les patients nouveaux qui, malgré le peu de recul qu'ils ont sur leur maladie, sont généralement prêts à prendre des risques parfois inconsidérés pour ne pas vivre dans l'angoisse de la poussée imprévisible ou de la progression du handicap, véritable épée de Damoclès omniprésente au quotidien.

Le neurologue et les évolutions thérapeutiques

Il y a 25 ans, le mot sclérose en plaques était rarement prononcé. L'on parlait d'affection démyélinisante, de fibrose multiloculaire, de myélite ou de névrite. L'époque était au paternalisme médical et aux thérapeutiques disparates (*Experience Based Medicine*), d'efficacité incertaine. L'imprévisibilité de l'évolution et le manque d'informations ne faisaient que renforcer la crainte du fauteuil roulant.

Il y a 15 ans, avec l'avènement des immunomodulateurs, l'annonce du diagnostic est devenue plus précoce. Ces médicaments n'ont certes pas bouleversé la donne thérapeutique, mais ont permis pour la première fois dans l'histoire de la SEP de freiner l'évolution du handicap, de réduire d'un tiers le risque des poussées et d'allonger l'espérance de vie. Avec le recul, ils sont aussi non toxiques et non dangereux à long terme, ce qui, pour une maladie chronique, est un avantage majeur. Pour autant, la mauvaise tolérance de ces traitements injectés par voie sous cutanée ou intramusculaire au long terme rend difficile

la poursuite des prescriptions sur des décennies.

Depuis 5 ans, de nouvelles thérapeutiques injectées en perfusions mensuelles ou administrées par voie orale sont apparues. Elles ont une efficacité nettement supérieure aux immunomodulateurs à court et moyen terme. Elles sont, contrairement aux immunomodulateurs, globalement très bien tolérées sur le plan clinique. Malheureusement, elles sont potentiellement dangereuses puisqu'elles font courir de graves risques, certes rares voire exceptionnels, mais parfois mortels. Pour une maladie non vitale mais potentiellement source de gros handicap, ce risque est à prendre en considération.

Le concept de balance efficacité/risque pour des traitements dits de deuxième ligne, comme la MITOXANTRONE, le NATALIZUMAB ou le FINGOLIMOD est donc apparu. Ce risque iatrogène est ainsi devenu, avec l'efficacité incontestable de ces derniers, l'un des éléments fondamentaux pris en compte dans les décisions thérapeutiques de la sclérose en plaques. Cela peut mener à l'alternative : *risque grave de santé voire décès/poursuite lente incertaine de la maladie pouvant conduire potentiellement dans un temps parfois long vers une vie en « fauteuil roulant »*. Rappelons néanmoins que les éléments prédictifs d'une évolution fâcheuse ne sont que statistiques, c'est-à-dire pour une population, et non pour un individu (charge lésionnelle ou atrophie en IRM, nombre de poussées les deux premières années, atteinte diffuse, troubles cognitifs...) alors que l'imprévisibilité des événements dans la vie (deuil, séparation...) peuvent venir les influencer au niveau individuel, même si cela ne repose pas sur les statistiques.

« Le patient vit dans la hantise permanente de la prochaine poussée et d'éventuelles dégradations »

« Depuis 5 ans, de nouvelles thérapeutiques existent qui sont globalement très bien tolérées mais qui peuvent exceptionnellement se révéler mortelles. »

Informier le patient

Mais alors, une deuxième question surgit, face à cette double imprévisibilité sur la durée : celle de l'évolution de la maladie non traitée et celle du risque iatrogène voire vital (rare ou exceptionnel) d'un traitement efficace. Comment faut-il informer le patient ? Faut-il l'informer totalement et immédiatement ? Et faut-il réduire la décision à ce double choix du handicap ou du risque potentiel de la thérapeutique. Comment s'y prendre si on a à faire à un sujet jeune à qui l'on vient de diagnostiquer depuis peu une sclérose en plaques source d'angoisses et d'incertitudes quant à son avenir ? La proposition d'un traitement agressif pouvant théoriquement « stopper la maladie » ne risque-t-elle pas, si elle est présentée sans nuance, de mettre le patient dans une fausse alternative du bonheur (arrêt de la maladie) et malheur (handicap) qui ferait oublier le malheur possible d'un risque iatrogène, voire d'un décès ? Ne doit-on pas prendre en considération la notion de temps nécessaire pour que le patient puisse intégrer le diagnostic dans sa réalité avec ses représentations mentales et plus généralement avec la question du sens de l'existence pour un malade ? En effet, chaque patient est singulier, avec ses croyances, sa vision du monde telle qu'il l'imagine et non tel qu'il est. Est-ce légitime de mettre le patient trop brutalement face à cette alternative décisionnelle : fin de la maladie/iatrogénie, risque vital/handicap lourd et certain quand on connaît l'incertitude qui habite l'entre deux des alternatives ? Cette approche linéaire : *vie de qualité ou risque de la mort/vie de quantité ou risque du handicap lourd* peut probablement se traduire trop vite par le choix de la première issue, tant socialement la perte d'autonomie conduit trop rapidement le plus souvent à la négation du sujet de par la non maîtrise de son corps.

Dans le même temps, le thérapeute sait que perdre quelques années au début peut avoir des conséquences irréversibles sur l'évolution de la maladie, les traitements étant d'autant plus efficaces à long terme qu'ils sont prescrits précocement.

La décision

La décision ultime n'appartient qu'au patient, même si elle se forge dans une alliance thérapeutique avec son médecin.

En effet, le patient est seul face à sa maladie. Il est incertain quant à son avenir, que ce soit en terme d'imagination ou de ses propres capacités à faire face et vivre le mieux possible individuellement ou collectivement. Il peut avoir une appréciation erronée, car trop hâtive, de son devenir et de ses capacités. Son choix peut le conduire à prendre des risques considérés comme majeurs par les autres afin de garder une image, parfois illusoire, forgée par lui-même en lien avec les normes et modes civilisationnelles de l'époque.

La perception par le médecin de la maladie et de ses traitements est bien différente de celle du patient. Il est incertain quant à l'évolution de la maladie, quant au risque iatrogène et surtout quant à ce qu'il doit ou non proposer et prescrire au patient. La révolution du savoir et le poids de l'*Evidence Based Medicine* font de lui un scientifique devant prendre soin du patient, un « technicien écoutant » selon Burnfield, centré sur le patient, son histoire et sa temporalité. Il doit également redonner place à une relation individualisée non normative et non globalisée.

Certes il doit faire participer les patients au choix de leur traitement dans le cadre d'une alliance thérapeutique. Mais tout dépend beaucoup de la personnalité de ces derniers. Certains remettent la totalité de la décision à celui qui, selon

leurs croyances, « sait ». D'autres, au contraire, veulent être seuls à décider, quels que soient les avis des médecins ou des proches. Pour d'autres enfin, il s'agit plutôt d'une fuite en avant conduisant au choix, conscient ou inconscient mais audacieux, du risque iatrogène le plus élevé possible, choix dicté par la réalité de la non acceptation de la maladie.

Pour autant, le neurologue ne peut naturellement assumer à lui seul l'entière charge de la décision. Il peut en tout

état de cause souffrir d'un excès de responsabilité car il ne peut à lui seul, par son savoir et ses croyances, être le porteur du sens de l'existence.

Ainsi donc, si la question du *savoir* « *que faire* » ne peut au fond appartenir qu'au patient, avec ses interrogations, ses croyances, ses réactions et ses antécédents, la décision sur le « *comment* » reste néanmoins intimement liée à cette alchimie singulière qu'est le binôme malade-neurologue.

