



**IEPSCF-TOURNAI**

53, rue Saint-Brice B-7500 TOURNAI  
Tél. +32 69/22.48.41. - [www.iepscf-tournai.be](http://www.iepscf-tournai.be)

Comment apporter du confort  
et du bien-être aux personnes  
atteintes de sclérose en  
plaques en tant qu'aide-  
soignant ?

Présenté par Sophie GENIN

En vue de l'obtention du diplôme d'aide-soignant

Année scolaire 2021 - 2022

## **Remerciement**

A l'issue de cette épreuve intégrée, je tenais à remercier toutes les personnes qui de près ou de loin, m'ont aidée et encouragée dans son élaboration, et plus particulièrement :

Madame PERE et Monsieur VANTOMME, mes professeurs principaux

Madame PETIT, ma maman

Mademoiselle GENIN, ma sœur

Monsieur GALLET, mon compagnon

Pour m'avoir accompagnée et conseillée ainsi que pour leurs disponibilités, leurs encouragements et leurs soutiens.



## Table des matières

Introduction .....	5
Partie contextuelle .....	7
Où rencontrer des personnes atteintes de sclérose en plaques .....	7
Les réactions face à la sclérose en plaques .....	9
L'apport du confort dans les différents secteurs de soins .....	9
Le confort et la sclérose en plaques .....	10
Partie conceptuelle .....	11
Chapitre 1 : La sclérose en plaques .....	11
La définition de la sclérose en plaques.....	11
Le système immunitaire .....	12
Le système neurologique.....	12
La sclérose en plaques à travers le monde .....	14
Les trois formes de la sclérose en plaques .....	15
Les causes de la sclérose en plaques .....	15
Les symptômes de la SEP .....	16
Les difficultés sociales rencontrées chez la personne SEP .....	17
Les difficultés psychologiques rencontrées chez la personne SEP .....	18
La communication entre le soignant et la personne atteinte de sclérose en plaques.....	18
Chapitre 2 : Le confort, le bien-être, les besoins et le toucher .....	19
La définition du confort.....	19
Les différents types de confort liés à l'environnement.....	20
Les soins de confort.....	21
Le confort au quotidien dans le service de soins.....	22
Une approche complémentaire aux soins .....	22
La définition du bien-être .....	23
Les différents types de bien-être .....	23
La pyramide de Maslow .....	24
L'association du confort et du bien-être.....	25
Le toucher, le toucher-massage et le toucher relationnel .....	26
Chapitre 3: Sclérose en plaques, Handicap et maladies invalidantes.....	30
Qu'est ce qu'un handicap ? .....	30
Les sept catégories de handicaps :.....	30
Les différents états de handicap .....	31
Qu'est ce qu'une maladie invalidante ? .....	32

La sclérose en plaques, handicap ou maladie invalidante ? .....	32
Les types d'invalidités rencontrés .....	33
Partie pratique .....	34
Chapitre 1 : l'accompagnement de la personne atteinte de sclérose en plaques .....	34
Les troubles de l'alimentation .....	34
Les troubles de l'articulation.....	36
Les troubles de la phonation.....	36
Exercices pour rééduquer la sphère ORL.....	36
Chapitre 2 : Le confort apporter par l'aide-soignant.....	37
D'autres types de prise en charge fait par l'aide-soignant .....	44
Chapitre 3 : la place de l'équipe.....	44
Les métiers associés à la sclérose en plaques.....	45
Les formations de bien-être accessibles aux soignants .....	47
Conclusion.....	49
Les sources .....	51

## Introduction

Lors de notre formation d'aide-soignant, nous sommes amenés à effectuer des stages dans différents milieux, en maison de repos, en maison de repos et de soins, en hôpital psychiatrique, en milieu hospitalier ainsi que dans le secteur de la personne en situation de handicaps mentaux et/ou physiques. Nous avons pu, au cours de ces différents stages rencontrer diverses pathologies neurologiques, en passant par celles qui sont le plus couramment rencontrées dans les différents secteurs comme les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral, mais également des moins courantes, qui m'ont interpellée, comme, la sclérose en plaques.

Nous n'avons pas l'occasion de rencontrer des personnes atteintes de la SEP<sup>1</sup> dans tous nos stages, mais nous avons eu l'occasion de faire la connaissance de personnes atteintes de cette pathologie dans deux de nos lieux de stage, la première personne étant une dame rencontrée lors de notre premier stage d'observation dans une maison de repos et la seconde personne, une dame également, rencontrée lors de notre dernier stage d'insertion, se déroulant dans un établissement dans le secteur du handicap.

Lors de notre stage d'observation, nous avons été interpellés par cette maladie, en effet, nous ne pensions vraiment pas que cette résidente était atteinte de la SEP, nous pensions qu'elle avait un trouble parkinsonien et quand nous avons eu l'occasion d'en discuter avec l'équipe, c'est là que nous avons découvert réellement cette pathologie et c'est d'ailleurs par rapport à cette expérience que nous avons décidé d'aller en service neurologique lors de notre premier stage d'intégration qui devait se dérouler en milieu hospitalier et ce, afin d'en apprendre plus sur cette maladie, mais aussi afin de rencontrer des professionnels dont le rôle est d'accompagner les personnes ayant des problèmes neurologiques. Lors de ce stage, nous n'avons malheureusement pas eu l'occasion de rencontrer des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Un point qui nous a interpellés lors de nos stages fut l'importance du confort à apporter aux personnes en général, un confort dans leurs pathologies, dans leur corps et dans leur tête. Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, nous ne savions pas trop comment nous positionner par rapport à elles, ce que nous pouvions faire pour les aider, qu'elles se sentent bien, qu'elles ne soient pas isolées. Le confort est un point très important pour l'ensemble des personnes, quel que soit le milieu dans lequel elles évoluent, mais c'est un point extrêmement important pour les personnes telles que celles ayant un trouble tel que la SEP.

---

<sup>1</sup> Sclérose en plaque

C'est pour cette raison que nous avons choisi de réaliser notre épreuve intégrée sur le confort à apporter aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Le plus dur pour nous étant de ne pas faire de lien avec nos autres formations réalisées auparavant telles que la réflexologie plantaire niveau un et le massage bien-être ainsi que l'esthétique. Nous aborderons néanmoins quelques métiers auxquels un aide-soignant peut se former ou bien auxquels le secteur accueillant des personnes atteintes de sclérose en plaques peut faire appel, car, il est important d'évoluer en continu et d'apporter du confort et du bien-être aux personnes au maximum.

## **Partie contextuelle**

Durant la formation, nous avons eu l'occasion de réaliser des stages dans différents secteurs. Nous avons pu observer que la sclérose en plaques peut être rencontrée dans les différents milieux de soins et que la question du confort se retrouve également dans tous les milieux, celui des soins de santé, dans le médico-social, en santé mentale ainsi que tout autre service accueillant des personnes.

Nous avons également, lors de ces stages rencontrés des professionnels bienveillants se préoccupant du confort et du bien-être des patients, mettant en avant qu'ils préfèrent s'occuper de ces patients comme ils aimeraient que l'on s'occupe d'eux. Le confort est très important dans le monde du paramédical, nous ne savons pas toujours apporter du bien-être, soit parce que la personne est trop impactée par ce qu'elle vit, soit parce qu'elle ne réagit pas comme on le souhaiterait. Il est néanmoins de notre devoir de les accompagner et leur apporter au maximum du confort physique et psychologique.

### **Où rencontrer des personnes atteintes de sclérose en plaques ?**

Nous rencontrons principalement des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les régions s'éloignant de l'équateur avec une prédisposition plus importante pour les femmes. Ce sont d'ailleurs, principalement les jeunes femmes qui développent la sclérose en plaque, c'est une maladie invalidante qui apparait aux alentours d'une vingtaine d'années et qui peut, dans un premier temps, passer inaperçue.

Dans le contexte du métier d'aide-soignant, nous pouvons rencontrer des personnes atteintes de sclérose en plaques dans tous les milieux qui touchent notre profession. En voici la principale liste : Les maisons de repos, les maisons de repos et de soins, les hôpitaux, les hôpitaux psychiatriques, les secteurs de la personne en situation de handicap mental et/ou physique

#### **Les maisons de repos :**

« Lieu accueillant des personnes âgées de 60 ans minimum, qui y ont leur résidence habituelle et qui peuvent y bénéficier de services, d'aide à la vie journalière ou de soins en fonction de l'état de dépendance. »<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Formation aide-soignant – UE3 Institution et services sociaux

### **Les maisons de repos et de soins :**

« C'est un lieu destiné aux personnes de plus de 60 ans qui présentent un état de forte dépendance et qui ont besoin d'une prise en charge plus lourde que dans la maison de repos »<sup>2</sup>

### **Les hôpitaux :**

« Ce sont des lieux où l'on accueille jour et nuit des patients ayant besoin d'une aide médicale spécialisée. On y retrouve minimum 150 lits et au moins un service de chirurgie et de médecine interne.

Une multitude d'autres activités de soins peuvent s'y retrouver, comme la radiologie, la réadaptation, la maternité, la pédiatrie, etc. »<sup>2</sup>

« Établissement public ou privé ayant passé certaines conventions avec l'État et/ou peuvent être admis tous les malades pour y être traité. »<sup>3</sup>

Dans le cadre de la sclérose en plaques, nous les retrouverons principalement dans le service de neurologie ou de revalidation neurologique.

« Le service de neurologie est un service de neurologie générale et experte qui prend en charge l'ensemble des pathologies du système nerveux central et périphérique.

Ce service est reconnu pour ses expertises en soins et en recherche clinique, des maladies inflammatoires du système nerveux central (SNC), en particulier la sclérose en plaques, les accidents vasculaires cérébraux, la maladie de Parkinson, les troubles de la mémoire, les troubles neuro-visuels, la maladie de Wilson.

Ce service comprend également une unité transversale et pluridisciplinaire de médecine physique et de réadaptation (MPR) et une unité d'exploration fonctionnelle neurologique. »<sup>4</sup>

### **Les hôpitaux psychiatriques :**

Ou dit centre psychiatrique. « Ce sont des lieux qui proposent des traitements et soins pour des patients ayant une atteinte de troubles psychiques graves. »<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Formation aide-soignant – UE3 Institution et services sociaux

<sup>3</sup> Selon le Larousse

<sup>4</sup> Selon Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild

## **Les secteurs de la personne en situation de handicap mental et/ou physique :**

Ou dit foyer d'accueil spécialisé. Ce sont des foyers qui accueillent des enfants, adolescents et personnes adultes atteintes d'un handicap mental parfois accompagné d'un handicap physique qui font qu'elles ont une limitation d'action dans la vie en société.

## **Les réactions face à la sclérose en plaques :**

Il faut dans un premier temps se renseigner sur l'état de sa sclérose en plaques, est-elle sous une forme cyclique ? Est-elle sous une forme progressive primaire ? Est-elle sous une forme évolutive secondaire ? C'est important de le savoir afin d'adopter les gestes adéquats.

Dans un second temps, il est très important d'observer le patient atteint de sclérose en plaque, justement afin de se rendre compte dans quelle phase de la maladie il est, car étant principalement sous forme de poussée et rémission nous devons savoir nous ajuster dans nos soins afin de l'accompagner au mieux et avec bienveillance. Un patient étant en phase de poussée aura davantage de difficulté qu'un patient en phase de rémission ou qui est, dans un moment neutre ou tout va pour le mieux.

Chaque patient réagira différemment par rapport à sa maladie, certains deviendront apathiques, d'autres agressifs, ou certains encore se battront pour trouver des solutions et que leur vie en soit le moins possible impactée. Il faudra donc adapter notre comportement en fonction de l'état d'esprit du patient que l'on a en face de nous.

## **L'apport du confort dans les différents secteurs de soins**

Quel que soit le secteur dans lequel nous sommes amené à travailler, nous devons garder en tête que les personnes ont besoin d'un minimum de confort et de bien-être pour se sentir bien pour tendre vers un mieux-être, peut être de courte durée, mais tout de même bénéfique sur le temps où il agira.

Il ne s'agit pas forcément d'un moment massage, ou chez l'esthéticienne, il faut savoir que tous les moments de la vie quotidienne peuvent tendre vers un mieux-être ou un mal-être, cela dépend de la personne, de l'interprétation, du moment, tout est facteur à l'améliorer ou à le diminuer. Dans le cadre de notre métier, il est important de retenir ce message, afin de toujours tendre vers le mieux pour le patient afin qu'il puisse se sentir un minimum bien.

## **Le confort et la sclérose en plaques**

Comme décrit plus haut, tout est sujet à améliorer ce confort. Et il est de notre devoir de découvrir comment, à travers des actes de la vie quotidienne voir des formations bien spécifiques au soignant nous pouvons, jour après jour devenir plus performant dans cet accompagnement quotidien au confort et au bien-être.

Pour conclure, nous verrons donc à travers ce travail que la sclérose en plaque et le confort peuvent cohabiter ensemble, que ce ne sont pas seulement des définitions, des maladies ou bien des sommets à atteindre, que tout ceci est complexe, mais également accessible et constructeur de mieux-être, tout ça dans le but d'améliorer la vie du patient.

C'est ainsi que se termine la première partie de ce travail.

## **Partie conceptuelle**

Dans cette partie conceptuelle, nous allons aborder les différents thèmes abordés par cette épreuve intégrée, tels que la sclérose en plaques et les différents termes accompagnant le confort. Nous allons aborder ces différents points en les dissociant, en les associant et en mettant en avant cette importance de les associer et d'agir en fonction du patient en face de nous.

La sclérose en plaques se divise en plusieurs formes et il est important de ne pas les confondre, car nos agissements ne seront pas les mêmes selon la forme du patient. Il en est de même avec le confort et le bien-être, ce sont des termes qui tendent vers une même idée, mais qui n'ont pas le même aboutissement.

### **Chapitre 1 : La sclérose en plaques**

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune touchant le système nerveux central. La gaine de myéline est attaquée par les lymphocytes T provenant du système immunitaire, la dégradant par poussées à délais plus ou moins espacés et ce faisant rendant certaines actions impossibles ou diminuées selon l'évolution de la maladie.

#### **La définition de la sclérose en plaques**

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique qui touche le système nerveux central. C'est une maladie auto-immune, c'est-à-dire que les cellules immunitaires s'attaquent directement à la gaine qui protège les neurones, cette dernière s'appelle la gaine de myéline. Elle se manifeste à travers des poussées, à ce moment-là, les lymphocytes T passent la barrière du système sanguin ainsi que le cerveau et rentrent dans le système nerveux central.

La sclérose en plaque est donc une maladie où les lymphocytes T défaillants appelé aussi auto – réactif cible la gaine de myéline en provoquant une réponse inflammatoire en cascade tout en faisant réagir d'autres cellules immunitaires. Concrètement, cette réponse inflammatoire entraîne une démyélinisation qui altère la bonne conduction de l'influx nerveux. La gaine de myéline se dégrade et les informations passent plus difficilement voire ne passent plus.

L'évolution est variable d'une personne à une autre et se fait principalement par poussées. Selon la localisation ciblée par les lymphocytes T, les symptômes seront différents. Elle est la première cause de handicap non traumatique chez le jeune adulte.

C'est une maladie non contagieuse, par contre, certains virus seraient mis en cause pour le développement de la SEP.

## **Le système immunitaire**

### **Les rôles du système immunitaire :**

Le système immunitaire protège le corps des agents infectieux et parasitaires provenant de l'environnement ou de notre organisme. Des cellules et des protéines interviennent dans le phénomène de l'immunité qui permet de rejeter ce qui lui est étranger.

### **Les rôles des lymphocytes :**

Il existe deux types de lymphocyte : les B qui sont conçus dans les os et les T qui sont conçus dans le thymus. Leurs rôles sont de défendre l'organisme, ils ont un rôle d'anticorps, ils ont une mémoire qui permet de défendre.

### **Que se passe-t-il lorsque de la personne est atteinte de sclérose en plaques ?**

Malheureusement, dans le cas de la sclérose en plaques, les lymphocytes deviennent désordonnés et on parle donc de maladie auto – immune, car le système immunitaire attaque son propre organisme au lieu de le défendre. Les maladies auto – immunes, telles que la sclérose en plaques, évoluent par poussées, c'est-à-dire, que le système immunitaire ne dysfonctionne pas tout le temps. Les maladies auto – immunes ne prennent pas toujours la même forme, cela dépend de plusieurs facteurs : le facteur environnemental, le facteur social, le facteur génétique, etc.

## **Le système neurologique**

### **Le système nerveux définition :**

Le système nerveux est divisé en plusieurs parties, elles sont au nombre de quatre. Il y a le système nerveux plus sur un plan anatomique avec le système nerveux central et le système nerveux périphérique et sur le plan physiologique avec le système nerveux volontaire et le système nerveux autonome ou végétatif.

### **Les rôles du système nerveux dans le corps :**

Le système nerveux est un système complexe qui assure différents rôles, celui d'harmoniser les interactions entre les différentes parties du corps, jusqu'à la plus infime et celui d'orchestrer notre rapport avec le monde extérieur.

## **Le système nerveux central et le système nerveux périphérique :**

Ces deux systèmes nerveux travaillent en étroite corrélation, l'un ne peut travailler sans l'autre, ils se complètent. Le système nerveux périphérique va vers le système nerveux central en utilisant les voies afférentes, le système nerveux périphérique envoie des informations de type sensibles au système nerveux central qui va les analyser et renvoyer des consignes à travers les fibres efférentes ce qui va orchestrer une action motrice.

### **Les nerfs :**

Les nerfs se composent de plusieurs groupes de cellules, les neurones qui sont les cellules nerveuses en tant que telles et qui transmettent les informations, ce sont les cellules les plus spécialisées du corps, elles n'ont plus la capacité de se reproduire ni de se nourrir, le deuxième groupe sont les cellules gliales, ce sont elles qui ont le rôle de nourrir et protéger le neurone ainsi que d'évacuer les déchets.

Le neurone n'a pas la capacité de se reproduire, si ce dernier meurt, il est perdu. Chaque neurone a son rôle propre et est entouré ou non d'une gaine de myéline, aussi nommée substance blanche. La gaine de myéline est une sorte d'isolant protégeant le neurone et permettant les transferts des informations plus rapidement, si la gaine de myéline est endommagée ou inexistante, les informations mettront plus de temps à se transmettre ou ne se transmettront plus du tout.

« Cordon blanchâtre composé de fibres nerveuses, conduisant les messages moteurs du système nerveux central vers les organes, et les messages sensitifs et sensoriels en sens inverse »<sup>3</sup>

### **Comment à long terme peut-on vivre avec un système nerveux endommagé ?**

Dans un premier temps, les neurones inactifs du cerveau prendront le relais sur les neurones endommagés voir morts, c'est ce que l'on appelle la plasticité cérébrale, mais ce neurone devra apprendre son nouveau rôle.

Au bout d'un certain temps, le neurone endommagé ne pourra plus assurer sa fonction et la plasticité cérébrale ne pourra plus se faire non plus, car ces derniers ayant pris la fonction des neurones endommagés deviendront, à leur tour, endommagés, puis non fonctionnels.

---

<sup>3</sup> Selon le Larousse

### **Qu'est-ce que le rôle de la gaine de myéline ?**

La gaine de myéline est une substance lipidique qui entoure l'axone et le protège, ce qui permet une isolation afin d'assurer correctement la transmission des signaux venant du corps.

### **Que se passe-t-il si la gaine de myéline est endommagée ?**

Les transmissions des informations sont plus lentes et faibles ou elles ne se font plus du tout. Ce qui fait en sorte que le corps réagit plus lentement, voir ne réagit plus.

### **Une gaine de myéline est-elle réparable ?**

La gaine de myéline qui a subi une lésion peut guérir totalement ou partiellement dans un premier temps, puis, au fur et à mesure, la cicatrisation est de plus en plus épaisse et durcie, ce sont d'ailleurs ces plaques de cicatrisation visibles au scanner et au microscope qui ont donné le nom de sclérose en plaques.

## **La sclérose en plaques à travers le monde**

### **Les origines de la SEP :**

La SEP a des origines multi- factorielles génétiques et environnementales, la qualité de vie jouerait également un rôle très important. Il y a de plus en plus de personnes atteintes de sclérose en plaques, les symptômes deviennent plus faciles à déceler avec l'avancée de la médecine.

### **Le développement de la sclérose en plaques dans le monde :**

La sclérose en plaques n'est pas répartie de façon uniforme sur le globe, c'est une maladie que l'on retrouve principalement dans le nord de l'Europe. Concrètement, plus on s'éloigne de l'équateur, plus le risque de développer la sclérose en plaques est grand, que ce soit vers le nord de l'Europe, le Canada, ou bien le sud de l'Australie et Nouvelle-Zélande.

A contrario, une famille d'Afrique noire par exemple migrant dans le nord de l'Europe n'aura pas de risque de développer la SEP, à moins que les enfants n'aient pas encore atteint la puberté, alors, ces derniers peuvent développer ce risque, l'inverse est également valable, des enfants migrant du nord vers l'équateur perdent le risque de développer la SEP.

### **Les personnes les plus à risque :**

C'est une maladie qui se développe chez les jeunes adultes et les premiers symptômes apparaissent généralement entre l'âge de 20 et 40 ans, même si, parfois des poussées se font plus tôt, mais passent généralement inaperçues. Ce sont principalement les femmes qui sont

atteintes de la sclérose en plaques, les chiffres sont de 1,5 à 2 femmes pour 1 homme et les raisons de cette différence ne sont pas encore établies totalement, même s'il semblerait qu'il y ait un lien avec le système endocrinien.

### **Les trois formes de la sclérose en plaques**

#### **La forme cyclique :**

La forme cyclique est la plus courante des scléroses en plaques, elle se fait par poussée et rémission. C'est-à-dire, qu'à la poussée, des symptômes apparaissent ou s'aggravent, puis, par la suite les symptômes se stabilisent, diminuent voire disparaissent.

La forme cyclique peut évoluer en forme progressive primaire, les symptômes restent là et peuvent s'aggraver lors de la prochaine poussée avec l'apparition de nouveaux symptômes.

#### **La forme progressive primaire :**

C'est l'évolution de la forme cyclique, les personnes atteintes de la forme progressive primaire vont automatiquement passer par la forme cyclique avant. Son évolution est telle que les poussées finissent par disparaître pour laisser place à une progression constante, plus ou moins régulière et lente devenant de plus en plus handicapante.

#### **La forme progressive secondaire :**

La forme progressive secondaire est la moins courante, les symptômes apparaissent dès le début de la maladie et ils peuvent s'aggraver. Sous cette forme, il n'y a pas de poussée, la maladie est constante.

### **Les causes de la sclérose en plaques**

#### **Sclérose en plaques et génétique :**

C'est une maladie non héréditaire, mais il y a un facteur génétique qui joue un rôle dedans. La SEP touche davantage les membres d'une même famille ou l'on retrouve en moyenne 15% des patients dans une même famille, mais ça peut être à n'importe quel degré, mais rarement plus de deux membres dans la famille directe. Les risques sont par contre plus grands si les enfants sont jumeaux, avec un risque de 25% chez des vrais jumeaux et 2 à 3% chez les faux jumeaux si l'un d'eux est déjà atteint, ou que les deux parents sont atteints de la sclérose en plaques.

L'étude des fragments d'ADN n'a révélé aucune anomalie simple pour donner une cause à la SEP. L'implication des gènes varie d'une personne à l'autre de façon intense ou non, ce qui permet d'expliquer le caractère hétérogène des différentes formes de l'affection.

### **Sclérose en plaques et maladie auto-immune :**

Les globules blancs et les protéines ne font plus la différence entre les corps étrangers et ceux appartenant à la personne et déclenchent donc une attaque contre certaines parties du système nerveux central, principalement au niveau du cerveau, de la moelle épinière et de la barrière hémato – encéphalique<sup>4</sup>. Certaines cellules, appelées lymphocyte T reconnaissent la myéline comme un corps étranger et s'attaquent à elle, ces lymphocytes sont donc appelés lymphocytes T auto – réactifs. Ces derniers contribuent au maintien du processus inflammatoire chez les personnes atteintes de SEP.

Une hypothèse serait avancée sur le fait que les personnes atteintes de la SEP aient eu une infection virale au préalable et que les lymphocytes T auto – réactifs attaquent la gaine de myéline en pensant attaquer un virus, car il y aurait une similitude dans la protéine contenue dans le virus et celle contenue dans la myéline.

### **Les symptômes de la SEP**

#### **Imagerie médicale :**

Dans un premier temps, il y a une apparition progressive de lésions sous forme de plaques dispersées dans le système nerveux central. Ces plaques, dû à la cicatrisation de la gaine de myéline nous indiquent quelles zones ont été touchées et selon leurs localisations ainsi que l'importance de l'atteinte, des symptômes fonctionnels peuvent faire leurs apparitions.

#### **Les symptômes les plus couramment rencontrés :**

Une très grande fatigue, des troubles de la vision, des troubles moteurs, des troubles langagiers, des sautes d'humeur, une faiblesse dans les membres, des engourdissements, des pertes d'équilibre, des douleurs, des pertes de sensibilité, des tremblements, des pertes de la mémoire, etc.

---

<sup>4</sup> A pour fonction d'isoler le système nerveux central de la circulation sanguine afin d'éviter la pénétration d'agents pathogènes/substances étrangères/toxiques/etc. dans le cerveau et la moelle épinière.

## **La douleur :**

Il faut également prendre en compte que la sclérose en plaques est une pathologie évolutive invalidante allant jusqu'à pour certaines personnes devenir handicapante. Avec l'évolution de la maladie, la souffrance devient de plus en plus globale et il est important d'être à l'écoute du patient et de le croire quand il exprime sa douleur. Il faut prendre en compte la douleur dans sa globalité. Nous retrouvons la douleur physique, la douleur psychologique, la douleur sociale et la douleur spirituelle.

La douleur physique est une douleur somatique liée à la maladie en elle-même ou au traitement, une douleur due à l'évolution du corps et une douleur pour tous les actes de la vie quotidienne.

La douleur psychologique est la souffrance liée à la maladie, engendrant des pertes d'autonomie, la peur de faire souffrir, la honte de ce corps, des changements qui pourraient s'opérer ou qui ont déjà eu lieu.

La douleur sociale est le fait que la maladie isole, le patient se sent exclu, il perd ses rôles dans la société.

La douleur spirituelle reprend tous les questionnements du patient, pas seulement sur le plan religieux.

## **Les difficultés sociales rencontrées chez la personne SEP**

La sclérose en plaques est une maladie qui apparaît chez les jeunes adultes. C'est une maladie invalidante qui vient par poussées, et souvent, la première poussée n'est pour la personne qu'une grosse fatigue passagère, ou bien une difficulté à se déplacer et l'utilisation d'une canne devient presque systématique pendant la poussée. Les médecins n'ont pas toujours de nom à mettre sur ce qui arrive à la personne, car ils ne trouvent rien dans un premier temps.

La personne se sent socialement exclue, car les médecins n'ont pas de réponse immédiate. Leurs vies sont bien souvent diminuées avec les poussées, les empêchant de faire des actions de la vie quotidienne comme de réaliser des activités qu'ils aiment.

Leurs besoins ne sont donc pas comblés, leur confort de vie est donc diminué et leur bien-être est également impacté. Ce qui faisait sens à leur vie diminue et avec elle il y a l'apparition d'une baisse d'estime de soi, une baisse que qualité de vie, etc.

## **Les difficultés psychologiques rencontrées chez la personne SEP**

Chaque personne réagira de façon différente, selon son seuil de tolérance et son acceptation de la maladie, est ce qu'il se battra pour garder au maximum son autonomie ou est ce qu'il baissera les bras et se laissera aller sans chercher à remonter la pente ? Chaque réaction sera différente selon ce que la personne a déjà vécu, mais aussi selon son entourage. Un entourage et un environnement bienveillant et prompt à rester positif, à ne pas dramatiser donneront davantage confiance à la personne pour évoluer positivement et faire face à cette pathologie évolutive.

La personne peut également ne plus être bienveillante avec elle-même et autrui et rentrer en conflit, car la pathologie a pris une très grande place dans sa vie, qu'il lui est difficile de l'accepter et que certains troubles deviennent invalidants voir handicapants.

## **La communication entre le soignant et la personne atteinte de sclérose en plaques**

Le soignant se doit d'avoir une écoute active et bienveillante face à la personne atteinte de la sclérose en plaques. Il faut faire preuve d'empathie envers le patient se trouvant en face de nous et faire de la communication non violente. Communiquer avec le patient ne veut pas forcément dire être gentil avec lui, il faut savoir être vrai, dire à la personne ce qu'elle doit entendre, non pas ce qu'elle a envie d'entendre. Il faut être juste avec elle, tout en prenant en considération son état mental, car ce dernier aura des répercussions sur sa façon d'enregistrer les informations données et se les approprier.

Le patient va également passer par différentes phases après l'annonce du diagnostic et il est important de les prendre en compte afin de le préserver et de le respecter. La personne atteinte de sclérose en plaques peut avoir diverses réactions face à sa pathologie, elle peut être agressive, envers elle-même ou les autres, perdre confiance en elle, perdre l'estime qu'elle avait d'elle-même et ceux qui l'accompagnaient au quotidien, en fonction de ses expériences passées et de la personne qui l'a définie.

### **Les étapes vécues par le patient après l'annonce du diagnostic :**

La personne passera par plusieurs phases pour accepter ou non sa maladie et l'évolution de cette dernière. Les différentes étapes seront vécues, elles sont au nombre de sept. Elles ne seront peut-être pas vécues de la même façon pour chacun et toutes les étapes ne seront pas forcément vécues non plus, c'est propre à chacun. Ces phases sont vécues pour beaucoup de patients ayant

des pathologies et maladies diverses, évolutives et dégénératives emmenant vers la mort sur une échéance plus ou moins longues dû à la maladie ou non.

Le choc et la sidération : Refus de la réalité, il cherche d'autres réponses à ses questions afin d'éviter la maladie puis la mort.

Le déni : Il y a un refus du diagnostic, la personne a peur. C'est un mécanisme de défense. Beaucoup d'angoisse ressort de cette étape.

La colère et l'agressivité : C'est un comportement qui lui fait exprimer son angoisse face à la maladie. Il y a un sentiment d'injustice, le patient devient donc colérique et agressif envers le personnel soignant et les proches.

La dépression : La réalité rattrape le patient et il devient triste.

Le marchandage : Le patient cherche à se raccrocher à quelque chose ou à des actions qui lui permettront de gagner un peu de temps dans l'évolution de la maladie.

L'acceptation : Le patient accepte sa pathologie et vivra pour ce qui lui est essentiel.

Le détachement : Le patient se sent mieux, et il y a une forme d'espoir reliant le seuil de la vie vers la mort.

## **Chapitre 2 : Le confort, le bien-être, les besoins et le toucher**

Le confort doit être apporté à tout patient, quel que soit sa maladie, sa pathologie, son handicap ou tout simplement son placement sans forcément avoir de problème de santé. En ce qui concerne les personnes atteintes de maladies plus envahissantes et handicapantes, il faut aussi penser à leur apporter ce même confort et y être davantage attentif, car elles ne seront pas forcément à même d'exprimer un mal-être.

Dans ce chapitre nous aborderons les différents types de confort, car il faut savoir que l'environnement est aussi important que le confort de la personne même.

« Réconforter le malade et veiller à son bien-être est un des buts des soins infirmiers »<sup>5</sup>

### **La définition du confort**

« Ce qui contribue au bien-être, à la commodité de la vie matérielle. »<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> Citation de Florence Nightingale, infirmière britannique pionnière des soins infirmiers modernes (1820 – 1910)

<sup>6</sup> Dictionnaire le Robert

« Situation psychologiquement confortable. »

"Le confort est une tranquillité psychologique, intellectuelle et morale obtenue par le rejet de toute préoccupation ; c'est un ensemble des agréments qui produit le bien-être matériel ainsi que les aisances de la vie."<sup>7</sup>

### **Les différents types de comforts liés à l'environnement**

Ces différents types de confort vont davantage s'apparenter à ceux de l'environnement dans lequel le patient vit, son lieu de résidence, qu'il soit en court ou en long séjour. Bien évidemment, ils sont aussi propres au patient en lui-même. Nous retrouvons le confort thermique, le confort tactile, le confort acoustique, le confort visuel, le confort hygrométrique, le confort olfactif, le confort moderne, le confort physique et le confort psychologique. Le confort est propre à chacun, un patient n'est pas l'autre et n'aura donc pas les mêmes besoins ni les mêmes seuils de tolérance et les exigences seront toujours différentes d'une personne à l'autre.

#### **Le confort thermique :**

Le confort thermique se situe aux alentours de 18 à 25 degrés, mais idéalement, entre 20 et 22 degrés. Les murs ont aussi leur importance dans ce confort, car, si en été ils sont trop chauds il y aura une sensation d'étouffement, mais l'inverse en hiver est aussi vrai, si les murs sont trop froids, le patient ne saura pas se sentir confortable dans la pièce.

#### **Le confort tactile :**

Le confort tactile rejoint dans l'environnement le confort thermique dans le sens où les murs ainsi que sol doivent être à une température agréable et ne pas avoir de variation trop forte à travers des ponts thermiques. Si la température est égale partout, le patient sera plus confortable.

#### **Le confort acoustique :**

C'est la réverbération du son sur les parois de la pièce, si la pièce est bien meublée, elle sera moins importante. Le confort acoustique est donc le fait de ne pas être perturbé par les bruits.

#### **Le confort visuel :**

Il s'agit de la luminosité, de l'éclairage de la pièce qu'il soit naturel ou artificiel. Il ne faut pas que la lumière soit trop vive, un éclairage artificiel sera mieux supporté s'il imite un éclairage

---

<sup>7</sup> Dictionnaire le Larousse

naturel. Les fenêtres doivent aussi protéger de l'inconfort visuel à l'aide de filtre UV, de rideaux, de store, etc.

### **Le confort hygrométrique :**

Il correspond à la teneur d'humidité dans la pièce, celle-ci ne doit pas être trop sèche ou trop humide afin d'éviter les inconforts respiratoires. Le taux d'humidité doit être compris entre 35 et 55% d'humidité.

### **Le confort olfactif :**

Ce sont les odeurs qui pourraient incommoder les patients, ou justement leur apporter du réconfort par exemple. Les odeurs ne doivent pas être trop fortes et les odeurs de cuisine, toilettes ou autres odeurs désagréables ne doivent pas s'infiltrer dans les pièces de vie.

### **Le confort moderne :**

Le confort moderne est le fait d'avoir un lieu d'habitation confortable selon les normes de l'époque actuelle.

### **Le confort physique :**

Le confort physique se traduit par le fait de se sentir bien dans son corps, elle varie selon notre santé. Une personne atteinte d'une maladie ou pathologie invalidante physiquement peut porter atteinte à ce confort physique, car elle n'aura peut-être pas la possibilité de se mobiliser seule.

### **Le confort psychologique :**

Le confort psychologique ou dit émotionnel se construit en fonction du vécu de la personne, de ses états affectifs, de ses émotions et de ses sentiments développés au cours de sa vie et de ses expériences. Il est en perpétuelle évolution, car évolue en fonction de nos états d'âme.

## **Les soins de confort**

« Les soins de confort et de bien-être désignent l'ensemble des soins non médicamenteux qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, notamment en soins palliatifs. Ils sont d'ailleurs un élément important de la prise en charge thérapeutique globale et pluridisciplinaire des patients. »<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> Selon le site de Helebor

Ils permettent de maintenir au maximum le bien-être physique et psychique des personnes malades. Ce sont des soins qui sont apportés dans tous les secteurs de soins, mais également au domicile quand il s'agit de soins palliatifs par exemple.

Les soins de confort ne sont pas des soins pris à la légère, c'est une décision qui doit être prise en concertation avec les différents corps de métier accompagnant le patient, mais également sa famille et ses amis qui l'entourent au quotidien.

### **Le confort au quotidien dans le service de soins**

Les soins de confort sont une approche très importante dans l'accompagnement de la personne ayant une maladie ou une pathologie grave ainsi que dans les soins palliatifs. Ils permettent d'avoir plusieurs actions importantes sur le physique ainsi que sur le psychique du patient.

Les soins de confort aideront le patient ainsi que sa famille à être rassurés, mais également à avoir une meilleure emprise sur les symptômes liés à la pathologie. Le patient aura une meilleure qualité de vie, ainsi qu'un meilleur confort dans son quotidien.

Grâce aux soins de confort, le patient sera moins isolé socialement, ce qui lui permettra d'avoir une meilleure communication et de meilleurs échanges avec la famille, les proches et les soignants. Le patient pourra vivre des moments de bonheur et de joie sans s'enfermer dans sa maladie ou sa pathologie.

Les soins de confort permettent également de garder un maximum d'autonomie mentale et motrice tout en diminuant les différents troubles qui pourraient apparaître au cours de l'évolution de la maladie. C'est un vrai support pour le patient qui en a besoin.

### **Une approche complémentaire aux soins**

Ce sont des soins qui sont proposés et non imposés au patient. Ce sont des soins qui sont dispensés par des professionnels formés aux soins de confort. Les soins de confort sont proposés selon les goûts, les capacités, l'état de santé, etc. Plusieurs catégories de soins sont proposées, ces dernières sont d'ailleurs variées. Nous retrouvons les approches à visée thérapeutique (art thérapie), les approches à visée culturelle (atelier d'écriture), les techniques de stimulation cognitive (atelier de mémoire), les techniques de stimulation sensorielle (toucher massage)

Cette approche évolue en même temps que le patient et l'accompagne, ainsi que ses proches tout au long de la maladie, jusqu'à son décès s'il s'agit d'une forme d'accompagnement palliatif.

## **La définition du bien-être**

« Le bien-être est un état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit »<sup>9</sup>

Toute personne doit être acteur de son bien-être, pour se faire, la personne doit satisfaire ses besoins et s'adapter à son environnement. Un équilibre et une harmonie doivent se créer entre le corps de la personne et son environnement, s'en oublier la partie psychique et mentale.

## **Les différents types de bien-être**

Comme pour le confort, nous retrouvons plusieurs catégories, le bien-être physique, le bien-être mental ainsi que le bien-être social.

### **Le bien-être physique :**

Le bien-être physique se caractérise par un bon état et bonne santé physique ainsi que par le fait que ses besoins fondamentaux soient satisfaits.

### **Le bien-être mental :**

Le bien-être mental est aussi appelé la santé mentale, c'est elle qui permet de réagir convenablement aux situations de stress de la vie quotidienne. Elle permet aux personnes de réaliser leur potentiel, mais également de nous faire avancer. Elle fluctue en fonction des événements que la personne vit. Pour atteindre un bien-être mental correct, plusieurs points importants sont à mettre en évidence, tels que :

Avoir des liens sociaux avec les autres, être actif physiquement, aider les autres, avoir un sommeil réparateur, avoir une alimentation saine, savoir s'adapter et gérer les imprévus, prendre du temps pour soi à travers des activités agréables, faire appel à des professionnels au besoin.

### **Le bien-être social :**

Avoir la capacité de s'adapter à son environnement et à combler ses besoins. Elle ne prend pas en compte que la personne en tant que telle mais un ou des groupe(s), la société à laquelle la personne appartient. Il faut avoir le sentiment d'appartenir à un groupe et/ou à la société pour être bien socialement. Une personne isolée ne saura pas répondre à ce bien-être.

---

<sup>9</sup> Dictionnaire le Larousse

## **La pyramide de Maslow**

Le bien-être est un ensemble de besoins à combler, la pyramide de Maslow est un bon exemple de ses divers besoins, même, s'il existe d'autres modèles.

### **Les besoins fondamentaux selon la pyramide de Maslow :**

Les besoins fondamentaux dans la pyramide de Maslow sont au nombre de cinq. Chaque besoin a son importance et selon Maslow, il faut avoir validé le palier pour accéder au palier suivant. Néanmoins, certaines personnes ne respectent pas cet ordre et vont par exemple mettre plus d'importance sur le besoin de s'accomplir et si elles n'arrivent pas à l'atteindre comme elles le désirent il n'y aura pas de sentiment de bien-être.

Les différents besoins décrits ci-dessous sont écrits par ordre d'importance, partant de la base jusqu'à la pointe.

#### *Le besoin physiologique :*

Les besoins physiologiques sont les besoins de base dans la pyramide de Maslow, nous y retrouvons notamment tout ce qui touche à la respiration, l'alimentation, l'élimination et le fait de se reposer et de dormir. Il semble donc important de souligner que dans le cas de la sclérose en plaques, plusieurs de ses besoins vont être difficiles à combler entièrement, car les personnes atteintes de SEP rencontrent des difficultés dans cette base de pyramide.

#### *Le besoin de sécurité :*

Le besoin de sécurité est le deuxième plateau dans la pyramide de Maslow, ce second plateau met en avant l'importance d'avoir un environnement stable ainsi que prévisible et sécuritaire. Il doit être exempt de stress, d'anxiété de crises et ce, au maximum. Il est important de surligner que là aussi, la personne aura des difficultés à remplir ces besoins, la maladie étant justement basée sur des poussées que l'on pourrait nommées également crises et que celles-ci apportent généralement beaucoup d'angoisse à la personne.

#### *Le besoin d'appartenance et d'amour :*

Le besoin d'appartenance et d'amour est l'affection que l'on porte pour-soi, envers soi-même, mais également envers les autres, mais également des autres envers soi. Ce besoin prend une très grande place dans la vie de la personne SEP, elle a besoin d'être entourée et d'avoir un entourage bienveillant et présent pour l'aider à travers la maladie.

### Le besoin d'estime :

Le besoin d'estime est le besoin de confiance et de respect envers soi avec un besoin de reconnaissance et d'appréciation de la part des autres et de soi. Dans le cadre de la maladie, les professionnels de la santé et de l'accompagnement devront absolument être vigilants à la personne et à travers des observations et des discussions comprendre la personne et savoir ce qui la tire vers le haut afin de mettre en place des objectifs lui correspondant pour qu'elle puisse continuer à avoir une bonne estime d'elle-même, se sentir fier d'elle et de ses évolutions à travers ses activités et exercices auprès des différents professionnels, mais également seule.

### Le besoin d'accomplissement de soi :

Ou développement personnel, ce besoin est personnel à chacun, c'est un besoin qui vise à se réaliser, à exploiter ses capacités et de mettre en valeur son potentiel. Il se crée en fonction de nos goûts, de nos hobbies, de nos envies. La SEP met des difficultés plus ou moins importantes selon la personne et selon le stade de la maladie, elle doit trouver ce qui la pousserait en avant afin d'évoluer.

### **L'interaction entre le confort, le bien-être et les besoins fondamentaux :**

Il y a une relation importante entre le confort, le bien-être et les besoins. L'homme a des besoins à combler et s'ils ne sont pas comblés, la personne ne se sentira pas confortable et n'atteindra pas le bien-être attendu. Tous les besoins peuvent être comblés en fonction de la personne, de son environnement et de ce qui la représente en tant que personne, il lui faut également une bonne perception d'elle-même pour franchir les différentes étapes pour atteindre le bien-être.

En tant que soignants, nous avons plus de capacité à gérer l'environnement du patient et donc son confort plutôt que son bien-être, même si en lui apportant du confort et en faisant en sorte que ses besoins soient comblés nous tendons à améliorer son bien-être. Communiquer avec la personne, s'intéresser à elle, lui poser des questions lui fera prendre de l'importance en tant que patient et ça contribuera à augmenter son bien-être.

### **L'association du confort et du bien-être**

Il y a une mise en relation entre le confort et le bien-être. Nous retrouvons deux dimensions, une pour chacun de ces termes. Leur relation est forte et ne peut pas être dissociée l'une de l'autre pour être en harmonie entre le corps et l'esprit.

Plusieurs points importants sont associés au terme de bien-être et au terme de confort, tels que les concepts de la santé, de la réalisation de soi, du plaisir, mais aussi de l'harmonisation du patient avec son environnement.

Plusieurs signes distinctifs permettent de se rendre compte qu'un patient a ses besoins satisfaits, nous retrouvons ces différents signes à travers l'expression de son visage, à la façon qu'il a de s'exprimer, mais également à sa façon d'écouter, dans une écoute active. Sa posture corporelle peut aussi en dire long sur son état ainsi que son langage corporel. Il y a une corrélation importante entre le corps, l'esprit et la relation sociale et ces différents termes permettent l'homéostasie.

### **La dimension matérielle :**

Elle est reliée à ce qui est du confort. Elle répond à l'attente et la satisfaction d'une personne et de ses besoins physiques.

### **La dimension relationnelle :**

Elle est reliée à ce qui est du bien-être. Elle est basée sur l'échange entre les personnes et sur le réconfort que celle-ci peut offrir à l'autre.

### **L'importance du confort et du bien-être pour les soignants et les soignés :**

Le fait d'apporter du bien-être ainsi que du confort à un patient lui permettra d'établir une relation de confiance et la prise en charge du patient sera donc facilitée.

### **Le toucher, le toucher-massage et le toucher relationnel**

Le toucher-massage et relationnel ne fait pas à proprement parler partie du travail d'aide-soignant, il n'est pas inclus dans les décrets, mais nous trouvons intéressant de les incorporer pour mettre l'accent sur l'importance du toucher tout en faisant en sorte que les soignants puissent en prendre d'avantage conscience.

Pour faire le lien entre le toucher et la sclérose en plaques, il est important de se rappeler que l'un des symptômes très souvent représenté par cette maladie est justement la perte de sensibilité. Il serait donc intéressant de mettre l'accent sur le toucher qui lui, va venir stimuler la peau. Plus celle-ci sera stimulée, plus elle réagira et nous pourrons agir positivement à ce que le patient récupère de cette sensibilités.

Notons que des formations de massage spécifiques au domaine des soins existent et qu'elles peuvent être bénéfiques pour nos patients. Il serait intéressant de les sélectionner en fonction de la pathologie pour accompagner au mieux la personne dans son confort et son bien-être.

### **La peau et le sens du toucher :**

La peau est l'organe ayant la plus grande superficie du corps, elle a plusieurs rôles, la sensibilité générale du corps ou dite superficielle et la sensibilité profonde. La sensibilité générale a des actions diverses qui ont toutes leurs importances, reconnaissance du chaud, du froid, les textures et de la douleur. Cette sensibilité a le rôle de nous protéger des agressions extérieures au corps. La sensibilité profonde a un rôle pour donner des renseignements sur les positions des différentes parties du corps, mais également elle indique les limites musculaires atteintes.

L'enveloppe corporelle contient les organes et délimite le corps, protège des agressions externes au corps et permet de créer une relation avec l'environnement extérieur.

### **Le toucher massage définition :**

C'est un concept créé dans les années 80 par Joël Savatofki permettant de sensibiliser et former les soignants et les futurs soignants à adopter des attitudes et des gestes d'accompagnement et de bien-être auprès des patients.

### **Le toucher relationnel définition :**

« Le toucher relationnel a pour but de rassurer et apaiser le patient. Ainsi, il peut être utilisé dans les soins de nursing ou les soins techniques. Le soignant visant le bien-être, prend en compte le patient dans sa globalité et porte attention à ses réactions (gestes et mimiques). »<sup>10</sup>

### **Le toucher définition :**

« Mettre sa main, ses doigts au contact de quelque chose, de quelqu'un, en particulier pour apprécier, par les sensations tactiles, son état, sa consistance, sa chaleur, etc. »<sup>11</sup>

### **Le toucher, un accompagnant d'une vie :**

L'organe du toucher est étendu sur tout le corps, étant en étroite corrélation avec la peau. Le sens du toucher est très important et accompagne la personne de sa naissance à sa mort. Les mains sont par ailleurs très sensibles et contiennent une multitude de récepteurs sensitifs, ce qui

---

<sup>10</sup> Selon le toucher relationnel dans l'accompagnement des personnes en fin de vie

<sup>11</sup> Selon le larousse

est indispensable dans le toucher. C'est le premier sens qui est utilisé par les nouveau-nés, plus le sens du toucher est stimulé plus il est sensible et réceptif.

### **Le langage digital :**

Le toucher est le premier sens de la communication, il rassure, soulage une personne, instaure un climat de confiance, apporte du bien-être. C'est un moyen de communication non verbal très important et qui ne peut pas être ignoré. Il accompagne tout au long d'une vie la personne, qu'elle soit en bonne santé ou malade, c'est une caractéristique que tout homme a. C'est une communication d'égal à égal, car quand nous touchons les personnes, elles nous touchent également. Chaque personne est unique et son sens du toucher le sera également.

### **Un rôle de soignant :**

Dans les pays anglo-saxons, les massages, les frictions ont toujours été intégrés à l'acte infirmier et aux aides-soignants. Le massage et le toucher ne sont pas un acte de kinésithérapeute, ça y ressemble, mais les objectifs et la démarche ne sont pas les mêmes. Le kinésithérapeute a un rôle de rééducation, alors que pour un aide-soignant, le rôle est d'apporter de la bienveillance par le toucher d'une ou plusieurs parties du corps qui permettront de détendre, de relaxer, de rassurer, de communiquer ou simplement d'apporter du bien-être.

Il ne faut pas de connaissance particulière pour toucher une personne ou réaliser un toucher-massage. Il faut néanmoins porter une attention, qui est la bienveillance, avec une intention de faire du bien qui est la compassion, se faire confiance et avoir de l'intuition, la priorité dans le toucher massage et toucher relationnel étant la douceur. Ce n'est pas une action dépassant les compétences du soignant. Il est tout de même intéressant de se former si ces pratiques au cœur de nos métiers de soignant nous intéressent, un chapitre leur est dédié dans la partie pratique.

### **Un moment d'échange privilégié :**

Ces moments privilégiés peuvent être mis en pratique tous les jours. Pour preuve, chaque soin amène à toucher le patient et à ce que le patient touche le soignant. Les moments de soins ne sont pas seulement des moments d'actes techniques, mais font partie d'un ensemble d'accompagnement visant au rétablissement du patient, mais aussi à augmenter son confort et son bien-être pour lui donner envie de continuer à avancer. Elles sont associées à la relation d'aide. Tous les services peuvent bénéficier de moment toucher-massage ou toucher relationnel.

### **Un conditionnement dans les soins :**

Chaque geste prodigué lors des soins doit être fait dans la conscience, notre manière de faire va conditionner la relation avec la personne soignée et va créer des liens ou non avec l'autre. Il ne faut pas dissocier le patient de sa pathologie, il est important de garder en tête que le patient est avant tout une personne et il faut instaurer avec elle une relation thérapeutique, mais se laisser aussi émotionnellement toucher par elle, prendre dans sa globalité le patient, mais également nous-même.

Un moment privilégié tel que le toucher ne doit pas être imposé par le soignant, il doit être proposé dans le respect de l'autre. Le but du soignant n'est pas de vouloir recevoir une reconnaissance du patient, le soignant ne doit en aucun cas se sentir coupable ou en échec de ne pas avoir de reconnaissance.

### **Des difficultés à toucher :**

Un soignant peut rencontrer des difficultés à toucher un patient, de par sa maladie, ses blessures, une souffrance physique ou bien d'autres raisons qui mettront le soignant face à lui-même, face à des situations personnelles vécues, face à des peurs qui ne seront pas forcément agréables, mais qui amèneront à des remises en question importantes afin de savoir pourquoi il y a des difficultés à toucher dans certaines situations.

Certaines personnes refuseront le contact physique, dû à une maladie, un handicap, un traumatisme, les raisons sont variées et il ne faut pas imposer à une personne d'être touchée.

### **Les bienfaits d'un toucher-massage :**

Les massages sont bienfaiteurs auprès des personnes ayant des soucis de circulations, qu'elle soit sanguine ou lymphatique, tout ce qui est douleurs dues à une contracture, une raideur ou des rhumatismes peuvent être également soulagés. Grâce au massage, la peau reprend de la souplesse et de l'élasticité, les cicatrices deviennent plus souples également. Un massage au niveau du ventre stimulera la bile, le fonctionnement des reins et des intestins. Sans oublier qu'il fait diminuer l'anxiété, permet à la personne de se sentir mieux tout en valorisant et en aidant à la communication, un patient pourra prendre confiance en son soignant à travers ces moments.

### **Les contre-indications à un toucher-massage ou un toucher relationnel :**

Il existe quelques contre-indications à un toucher-massage et qui devront être absolument transmises si l'information n'était pas connue auparavant. Toute inflammation importante, avec chaleur, rougeur, enflure et douleur, ainsi qu'une personne ayant de la température, des hématomes, des problèmes dermatologiques localisés sont à éviter. Il vaut mieux avoir l'avis d'un médecin pour certaines pathologies également.

## **Chapitre 3 : Sclérose en plaques, Handicap et maladies invalidantes**

### **Qu'est-ce qu'un handicap ?**

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »<sup>12</sup>

### **Les sept catégories de handicaps**

Quel que soit le type de handicap, ce dernier engendre un handicap social.

Chaque patient peut avoir un ou plusieurs handicaps avec une sévérité différente selon chacun, passant d'un handicap léger jusqu'à un handicap sévère. Nous retrouvons plusieurs types de handicaps : le handicap mental, le handicap physique, le handicap psychique, le handicap cognitif, le handicap sensoriel, le polyhandicap et les troubles de la santé invalidante.

#### **Le handicap mental :**

Le handicap mental est une déficience intellectuelle, c'est-à-dire que l'on rencontre des perturbations de développement des fonctions cognitives d'ordre des perceptions, de l'attention, de la mémoire ainsi que de la pensée.

#### **Le handicap physique :**

Le handicap physique atteint une ou plusieurs parties du corps, voire l'entièreté. Les origines de l'atteinte du handicap physique peuvent avoir des origines variées, telles qu'une affection cérébrale, neuromusculaire, affection ostéoarticulaire ou autre affection motrice. Ce handicap peut engendrer une gêne ou une incapacité de mouvement, de préhension fine voir de la parole.

---

<sup>12</sup> Définition donnée par la loi du 11 février 2005

### **Le handicap psychique :**

Le handicap psychique est dû à une maladie psychique entraînant des troubles du comportement et des difficultés à s'adapter à la vie sociale. Les capacités intellectuelles des personnes souffrant d'un handicap psychique ne sont pas forcément atteintes.

### **Le handicap cognitif :**

Le handicap cognitif est dû à une déficience de fonctions cérébrales supérieures qui touchent l'attention, la mémoire, le raisonnement, le langage, les fonctions exécutives et perceptives ainsi que le jugement. Les handicaps cognitifs sont nommés les troubles « dys » ou encore troubles du langage et des apprentissages.

### **Le handicap sensoriel :**

Le handicap sensoriel touche les différents sens, tels que la vue, l'odorat, l'ouïe, la parole et le toucher.

### **Le polyhandicap :**

Le polyhandicap reprend plusieurs catégories de handicap chez une même personne. Il y a plusieurs déficiences graves mises en avant.

### **Les troubles de santé invalidants :**

Elle se distingue par une restriction d'activité sur le plan moteur, en quantité, en durée, ou en intensité de travail. Ce handicap est une résultante d'une maladie, comme la sclérose en plaques. Les troubles de la santé invalidants peuvent évoluer en handicap décrit ci-dessus.

### **Les différents états de handicap**

Il existe différents états de handicap, celui dit stable et non évolutif, celui qui est évolutif, le handicap inné et le handicap acquis.

### **Le handicap stable et non évolutif :**

Le handicap stable ne se dégradera pas pour des raisons endogènes<sup>13</sup>, mais des dégradations de cause exogène<sup>14</sup> sont possibles. Le patient atteint d'un handicap stable n'a pas forcément de déficience mentale, il ne faut donc pas les infantiliser par des paroles ou des actions

---

<sup>13</sup> Due à une cause interne

<sup>14</sup> Due à une cause externe

inappropriées, car elles pourraient développer chez ces patients des troubles du comportement ou une dépression.

### **Le handicap évolutif :**

C'est-à-dire que le handicap continuera de se développer et à évoluer au fur et à mesure, ce qui fait que ses patients sont de plus en plus dépendants avec plus d'incapacités. L'état mental et physiologique se dégrade.

### **Le handicap inné :**

Le handicap inné est un handicap présent dès la naissance de l'enfant, que ce soit un handicap s'étant développé durant le développement du fœtus ou bien lié à la naissance. Il peut y avoir plusieurs causes à ce dernier. Un handicap en dormance à la naissance, mais se développant plus tard dans la croissance est considéré comme un handicap inné.

### **Le handicap acquis :**

C'est un handicap qui s'acquière après la naissance et ce, peu importe l'âge de la personne. Il peut être de cause externe telle qu'un accident de voiture, ou bien interne telle une maladie comme la sclérose en plaques.

### **Qu'est-ce qu'une maladie invalidante ?**

« Un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur plusieurs années »<sup>15</sup>

Une maladie invalidante est un terme générique regroupant des maladies pouvant entraîner des déficiences et des contraintes qui peuvent être momentanées, permanentes ou évolutives entraînant souvent des difficultés à se déplacer et à supporter l'effort physique continu.

Ces maladies invalidantes peuvent évoluer en maladie chronique, mais également évoluer en handicap.

### **La sclérose en plaques, handicap ou maladie invalidante ?**

La sclérose en plaques est dans un premier temps considérée comme une maladie invalidante, mais, avec l'évolution de la maladie à travers les crises, cette dernière a tendance à évoluer en handicap en fonction des zones neuronales atteintes.

---

<sup>15</sup> Selon l'Organisation Mondiale de la Santé OMS

## **Les types d'invalidités rencontrés**

Tout dépend de la zone neurologique qui est touchée. Les manifestations cliniques peuvent être diverses, passant par une faiblesse musculaire, des troubles sensitifs, problème d'équilibre, atteinte oculaire, trouble vésico-sphinctérien, trouble sexuel, trouble cognitif, etc.

Chaque individu réagira de façon différente avec une gravité plus ou moins élevée. Étant une maladie évolutive et par poussée, il est difficile d'évaluer quelle forme prendra la prochaine crise.

## **Partie pratique**

Notre rôle d'aide-soignant est de répondre aux besoins fondamentaux des patients tout en maintenant l'hygiène dans l'environnement du patient, tout en luttant contre les maladies nosocomiales et en respectant les arrêtés royaux de 2006 et 2019.

### **Chapitre 1 : l'accompagnement de la personne atteinte de sclérose en plaques**

L'accompagnement de la personne atteinte de sclérose en plaques doit se faire dans la globalité et au quotidien. Ce qui est apporté en institut doit être perpétué, acquis et développé quand la personne retournera chez elle. Si la maladie est trop évoluée, il faudra faire en sorte que la personne maintienne ce qu'elle a acquis.

Les rôles de l'aide-soignant sont multiples dans le quotidien de la personne malade, à travers les différents actes qui régissent la journée.

#### **Les troubles de l'alimentation**

Ce sont des troubles liés à la sphère ORL qu'il ne faut pas prendre à la légère. Plusieurs points dans le trouble de l'alimentation sont à mettre en avant.

##### *Perte de sensation de contact labial :*

Le patient n'a plus toutes les sensations de ce qui touche ses lèvres, il a donc des difficultés à positionner ses lèvres correctement sur le verre ou la fourchette.

##### *Perte de la fermeture labiale :*

Les lèvres, ainsi que les dents ne cherchent plus à se toucher entre elles ou le font, mais faiblement. Même lors de l'alimentation, la mastication ne se fait donc pas correctement et il y a des pertes alimentaires.

##### *Perte de la sensation de texture :*

Le patient ne fait pas la différence entre les différentes textures, ce qui entraîne une mastication non adaptée à l'aliment mis en bouche.

##### *Perte de la sensation de charge et de surcharge linguale :*

Difficulté à gérer ce qui est dans sa bouche et donc à avaler, il y a risque de fausse route.

### Perte de force dans la mastication :

La mastication se fait plus difficilement, car la puissance musculaire des muscles de la mâchoire ainsi que celle de la langue et des joues faiblie. Les muscles ne sont plus coordonnés correctement.

### Perte du réflexe de déglutition :

Soit les étapes de la déglutition ne se font plus correctement, soit ce sont les forces musculaires qui rendent la déglutition plus difficile. Il y a risque de fausse route.

### Fuite alimentaire par le nez :

Le voile du palais ne se ferme pas complètement et les liquides ou les aliments peuvent remonter par le nez, juste à côté des voies respiratoires. Il y a donc un risque d'obstruction des voies aériennes.

### **Les trois temps de la déglutition :**

Le temps buccal est l'action volontaire des différents muscles de la bouche qui permettent la mastication ainsi que la préparation du bol alimentaire. Puis, la langue va pousser le bol alimentaire dans un second temps.

Le temps pharyngien est le moment où le bol alimentaire se trouve dans le pharynx, au-dessus du larynx. Les voies aériennes et le voile du palais sont fermés, puis l'extrémité de l'œsophage s'ouvre pour laisser le bol alimentaire passer. C'est la partie la plus dangereuse de la déglutition.

Le temps œsophagien, c'est la descente du bol alimentaire vers l'estomac.

### **Le rôle de l'aide-soignant :**

Vous l'aurez compris, les moments qui concernent les repas sont importants et peuvent être à risque, car plusieurs facteurs sont en défaveur d'une prise alimentaire. Si la personne a les capacités de s'alimenter seule, elle peut avoir une rééducation logopédique dans un premier temps et une supervision de notre part par la suite.

Si la personne n'est plus en capacité de s'alimenter seule, il faudra veiller à alimenter la personne avec des quantités correctes, sans exagération, attendre qu'elle ait déglutit avant de lui proposer une nouvelle portion de repas. Il faudra veiller à vérifier que la personne a bien déglutit assez régulièrement et à ne pas lui parler tant qu'elle n'a pas entièrement avalé afin d'éviter une fausse déglutition.

Le patient devant être alimenté doit être installé assis, basculé vers l'arrière mais avec la tête fléchie vers l'avant, cette position permet à la personne de s'alimenter de façon horizontale. Ne surtout pas incliner la tête vers l'arrière, car le risque de fausse route sera plus grand.

### **Les troubles de l'articulation**

Faisant partie de la sphère ORL, la personne rencontrera des problèmes d'articulation, car les mêmes zones musculaires de la bouche sont atteintes que pour la prise alimentaire. La personne aura donc des difficultés à utiliser ces mêmes muscles pour s'exprimer verbalement. Le logopède pourra, une fois de plus, rééduquer ces troubles et entretenir les acquis.

L'aide-soignant devra être bienveillant face à ce trouble que vit la personne. Il ne faudra pas parler à la place du patient, la laisser s'exprimer jusqu'au bout et reformuler par la suite pour être certain d'avoir compris.

Ce n'est pas parce que la personne s'exprime mal qu'elle est atteinte d'un handicap mental, il ne faut donc pas parler en infantilisant la personne, ce serait contreproductif. Il faut donc lui parler normalement et lui apporter éventuellement d'autres outils pour qu'elle puisse s'exprimer autrement qu'à l'oral, car cette façon de faire peut-être devenu compliquée pour elle.

### **Les troubles de la phonation**

Les muscles respiratoires et ceux accompagnant la respiration deviennent moins puissants, ce qui diminue la quantité d'air disponible pour eux. Il y a également une diminution de la qualité de la parole. Un défaut de coordination entre la phonation et l'articulation peut dérouter les patients qui ne sauront pas parler et si ça arrive plusieurs fois, la personne ne voudra peut-être plus parler.

L'aide-soignant restera bienveillant avec la personne, lui laissant le temps de s'exprimer, qu'elle ne se fatigue pas à cause d'un manque d'air dans les poumons. Si un défaut de coordination est présent, lui laisser le temps de se ressaisir, d'évacuer l'émotion présente sur le moment afin de réessayer de s'exprimer. Si elle n'y arrive pas, ne pas insister et faire preuve d'empathie.

### **Exercices pour rééduquer la sphère ORL**

Divers exercices donnés par le logopède peuvent être encouragés par l'aide-soignant lors de ses visites aux patients afin d'encourager la rééducation du patient. Ces exercices sont pour l'ensemble de la sphère ORL, ce qui permettra de travailler autour des troubles de l'alimentation, des troubles de l'articulation, mais également des troubles de la phonation. Dans

un premier temps, les exercices peuvent être faits par imitation, car seront réflexe, puis, la personne aura la perception des actions et ils pourront se faire de façon volontaire. Le patient peut faire appel au soignant pour réaliser avec lui les exercices, pour cela, il doit y avoir une relation de confiance entre le soignant et le soigné. Ces exercices permettront au patient de se sentir mieux au fur et à mesure que les exercices auront des résultats positifs.

Voici quelques exercices possibles de faire avec le patient, pour qu'il nous imite ou alors pour le soutenir par notre présence.

Tirer la langue dans différentes directions (devant, vers le nez, vers le menton, etc.), compter ses dents avec sa langue, dessiner des formes sur son palais avec sa langue, gonfler ses joues, imiter le poisson rouge, le gorille, etc. exercices d'inspiration/bloquer, exercices d'articulation, souffler une bougie, travailler les flexions et extensions de la nuque, travailler la déglutition, exercices de souffle, exercices pour faire des voyelles et des syllabes, Etc.

Notre rôle sera également de travailler sur l'angoisse du patient lors des repas, car la peur d'une fausse déglutition est très présente, leur expliquer l'importance de prendre des plus petites bouchées afin d'éviter ce problème. Il faudra aussi l'encourager à boire davantage pour éviter la déshydratation.

## **Chapitre 2 : Le confort apporter par l'aide-soignant**

L'aide-soignant accompagne la personne malade en respectant les arrêtés royaux de la liste un et de la liste deux, les actes doivent être délégués par un infirmier. En ce qui concerne la sclérose en plaques en tant que telle, l'aide-soignant ne pourra pas avoir d'action sur la maladie en elle-même, mais pourra l'accompagner dans les différents actes d'aides à la personne. Une utilisation d'outillages et de matériel est possible également.

Tous les actes en accompagnement au patient sont faits pour améliorer son confort et bien-être, quel que soit son type. Dans la partie conceptuelle, nous avons pu observer les besoins des personnes à travers la pyramide de Maslow. Nous avons pu observer que pour être confortable nous devons obligatoirement répondre à plusieurs besoins au nombre de cinq catégories, les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance, les besoins d'estime et pour finir les besoins d'accomplissement. Nous avons vu à travers les différents exemples qu'il était difficile pour quelqu'un atteint de la SEP de répondre à ces différents besoins car la maladie prend une très grande place dans sa vie et invalide énormément le patient.

Nous vous proposons donc dans ce chapitre deux de partager nos différents actes d'aides à travers ces différents besoins de cette pyramide de Maslow.

### **Les besoins physiologiques :**

Pour rappel, ce sont les besoins qui touchent la respiration, l'alimentation, la reproduction, l'élimination et le sommeil.

#### *Aides pour les soins corporels :*

La personne SEP peut rencontrer des difficultés durant sa toilette, ses muscles étant peut-être plus faibles lors d'une poussée, ne permettant pas la prise et l'utilisation du gant de toilette sur le long terme. Il sera donc de notre ressort de l'accompagner lors de sa toilette pour laver par exemple son dos, ou bien pour prendre le relais quand la fatigue se fera sentir et qu'il n'arrivera plus à terminer sa toilette. Il faudra l'encourager à faire sa toilette avec le plus d'autonomie possible, mais qu'il puisse nous dire quand il sent que la fatigue arrive afin que nous puissions prendre le relais.

Le toucher prend toute sa place dans cette partie des soins. Lors de la toilette, le soignant peut laisser ses mains sur le dos par exemple et se laisser guider par ses gestes en ayant pour but que de détendre et d'apporter des sensations agréables, avoir des gestes doux et agréables pour la personne sans imposer ce toucher. Car il faut se rappeler que la personne SEP perd souvent de sa sensibilité et le fait de le toucher permettra de stimuler les capteurs de sa peau.

Ce ne seront que quelques minutes supplémentaires à la toilette et ce ne sera pas du temps perdu, car il aura permis de détendre et relaxer la personne tout en améliorant la relation et la communication entre le soignant et le soigné.

#### *Aide dans la prise des médicaments :*

Dans le cadre de la sclérose en plaques, les patients ont des difficultés à reconnaître les textures, mais également les quantités mises en bouche. Les médicaments étant d'une autre texture que l'aliment ou la boisson donnés en même temps peuvent amener à des difficultés avec des troubles de la déglutition par exemple. Nous devons veiller à bien observer le patient afin de transmettre les informations à l'infirmier qui verra avec la logopède quelle est la meilleure façon d'administrer la médication, notre rôle sera de bien observer le patient et de faire de nouvelle transmission.

### *Surveillance de l'hydratation :*

La personne souffrant de la sclérose en plaques a tendance à avoir des troubles de la déglutition, peut donc prendre peur d'en avoir un et donc moins s'hydrater pour les éviter, ce qui amènera une déshydratation à court terme si elle ne boit plus, l'alimentation solide n'apportant pas assez d'eau sur une journée pour le corps. Notre rôle d'aide-soignant sera donc de veiller à l'encourager à boire et si elle le désire à la superviser lors de sa prise de liquide pour la rassurer et lui donner éventuellement un rythme de prise d'eau par petites gorgées. Nous devons aussi faire des transmissions afin que l'infirmière discute avec la logopède et le médecin pour une eau gélifiée par exemple.

### *Surveillance de l'alimentation :*

Même principe que pour l'hydratation, mais cette fois avec les aliments solides. Veiller à transmettre les informations relatives à la prise alimentaire. Certaines textures, en fonction des personnes seront plus tolérées que d'autres et cela doit être pris en compte afin que la personne s'alimente bien et continue de s'alimenter.

### **Les besoins de sécurité :**

Pour rappel, ce sont les besoins qui touchent un environnement stable et approprié exempt de stress, d'anxiété, de crise.

### *Un environnement rassurant :*

La personne atteinte de la SEP doit faire face à plusieurs défis de taille, que ce soit à travers son corps, à travers son esprit, à travers ses convictions, à travers ce qui fait de lui une personne et non pas forcément et uniquement un patient atteint de la SEP. La maladie engendre beaucoup de stress, d'angoisse et idéalement, il faudrait qu'il soit dans un environnement où il se sent bien afin de pouvoir réfléchir et se poser plus sereinement. L'aide-soignant pourra y contribuer en faisant de son environnement un lieu où il aura le contrôle : un téléphone à portée de main pour téléphoner et répondre aux appels de ses proches, la sonnette pour qu'en cas de problème il puisse appeler sans devoir angoisser de savoir comment il va faire, le livre sur son porte-livre ou bien la télécommande accessible également, il faut qu'il puisse se sentir le plus serein possible.

*Le matelas et les coussins :*

Il faut que le matelas et le coussin du siège du patient soient spécialement conçus pour prévenir les escarres si ce dernier est immobilisé dû à une poussée ou que son état est trop avancé dans la maladie. Cela lui apportera du confort tactile et amortira sa position assise ainsi que couchée.

**Les besoins d'appartenance et d'amour :**

Pour rappel, ce sont les besoins qui touchent tout ce qui est l'affection envers soi et les autres.

*Relation d'écoute et de confiance :*

La maladie peut lors d'une poussée ou à long terme rendre la personne incapable de se mobiliser seule. Il serait, dans ce cas, intéressant de communiquer avec la personne afin de savoir où elle voudrait être placée. Par exemple, est-ce une personne qui aime la verdure ou plus le côté ville ? Afin éventuellement si c'est possible, la mettre dans une chambre orientée vers ce qu'elle aime.

Peut-être aime-t-elle être dehors, sous les rayons du soleil, ou bien lire des romans, ou bien le journal, ou bien écouter de la musique classique, être isolée, être dans un espace avec d'autres personnes, prier, voir des fleurs, avoir un contact avec les animaux, jouer aux jeux vidéo, etc. Toutes ses informations relatives à ce qu'elle aime sont très importantes, car en nous y intéressant nous lui donnons davantage d'importance et elle se sentira moins comme un patient parmi les autres. Placer la personne dans sa chambre où dans un endroit où elle désire être ne prendra pas plus de temps que la placer à un quelconque endroit, la faire lézarder au soleil plutôt que de rester dans la salle commune ou bien placer son livre sur son porte-livre, ou allumer sa console de jeux. Ainsi porter attention à ce qu'elle aime et faire en sorte qu'elle puisse en profiter ne sont pas chronophage et apporteront beaucoup de bénéfice à la personne, ce sont des petites actions qui feront qu'elle se sentira mieux et qu'elle aura davantage confiance.

Il en va de même avec son environnement propre, la chaleur de la pièce, ou justement la fraîcheur, la luminosité de sa chambre, la température de ce qu'elle boit, etc. Chaque personne est unique et un patient est une personne avant tout. Prendre en compte ses habitudes et faire en sorte qu'elle soit confortable est des plus bénéfiques.

Il faudra chercher à communiquer avec les patients, animer des conversations, afin de découvrir leurs centres d'intérêt, stimuler et attiser leurs curiosités dans le but de garder les fonctions de la mémoire active, de stimuler leurs capacités mentales.

### *Le rôle du soignant auprès de la famille et des proches :*

La sclérose en plaques est une maladie dite de jeunes. En effet, elle apparaît en moyenne entre les 20 et 40 ans de la personne, ce sont donc des personnes qui souvent travaillent encore, ont des enfants et une vie sociale active. Se voir diminué comme ça à un moment de la vie ou tout est censé être pour le mieux est souvent très déstabilisant pour le patient, sa famille et les proches.

Il est important pour le soignant d'expliquer la maladie au patient et à son entourage et surtout lui expliquer à quel stade il se trouve pour lui expliquer l'avancée des choses. S'il se trouve dans la phase poussée et rémission, bien lui faire comprendre qu'il y a un après la poussée, il y aura de la rééducation mais qu'il est possible qu'il retrouve une vie presque normale entre les poussées et qu'il est excessivement important de suivre et pratiquer les conseils et les exercices donnés par les différents professionnels. La famille et l'entourage doivent aussi être mis au courant, il est très important de mettre en avant leurs rôles d'accompagnant, leur faire comprendre qu'il va y avoir des hauts et des bas, mais qu'ils doivent impérativement être présents et encourageants pour le patient.

Il sera aussi très important de trouver des activités enrichissantes et propres au patient pour le faire avancer, lui faire comprendre que tout n'est pas fini et qu'il peut trouver de nouveaux objectifs. La famille sera un très bon relais pour lui rappeler ce qu'il aime faire et trouver ensemble des solutions pour pouvoir évoluer et s'approprier ce nouveau corps. Le patient aura besoin de l'amour et la présence de ses proches et de sa famille.

### **Les besoins d'estime :**

Pour rappel, ce sont les besoins qui touchent la confiance, le respect, et la reconnaissance.

### *L'habillement :*

Les vêtements doivent être adaptés au patient afin qu'il puisse garder un maximum d'autonomie pour s'habiller et se déshabiller. Si la personne a des difficultés pour cette action, il faut l'encourager et l'aider dans la bienveillance.

### *Le toucher dans l'accompagnement de la douleur :*

Les personnes ayant mal ont tendance à stimuler la zone par des fictions. Il peut donc être intéressant de se poser près de la personne, de discuter avec elle et de lui prendre les mains pour créer un toucher relationnel, détendre la personne et faire en sorte de diminuer un peu la douleur,

car ainsi, elle aura une source d'échappatoire à sa douleur. Cette dernière sera toujours là mais amoindrie. La personne se sentira écoutée dans sa douleur et pourra ainsi être plus sereine.

Il est toujours bon de se former pour éviter les erreurs possibles, des formations spécifiques à la douleur existent.

#### *Aide technique pour la mobilité :*

Avec la sclérose en plaques, le patient va rencontrer des difficultés lors de ses déplacements. La plupart du temps, le patient devra rapidement utiliser une canne, pouvant évoluer vers la tribune/déambulateur jusqu'au fauteuil roulant. L'ergothérapeute fera en sorte que l'outil de déplacement soit le plus adapté possible à la personne et lui apprendra à utiliser ces outils. Notre rôle sera par la suite de l'encourager à les utiliser, qu'il se les approprie afin de pouvoir évoluer vers un maximum d'autonomie. Il est possible qu'il baisse les bras, il faudra toujours rester bienveillant tout en l'encourageant à utiliser ces outils mis à sa disposition.

L'aide-soignant doit également utiliser les outils qui lui seront mis à disposition pour s'occuper des patients. Il y a plusieurs buts à ça, ne pas se blesser en voulant s'occuper du patient mais également que le patient puisse être le plus confortable possible dans ses déplacements et ses mobilisations par exemple. Le soignant et le soigné doivent être confortables tous les deux pour réaliser au mieux ensemble ce qui doit être fait, par exemple l'utilisation du lève personne pour déplacer le patient jusqu'aux toilettes.

La technologie peut-être au service de la maladie : un fauteuil roulant adapté, l'utilisation d'un lève personne, aménagement de la voiture, des attelles mécaniques pour les jambes, Etc. L'aide-soignant peut encourager la personne à utiliser ces outils adaptés à sa situation.

#### **Les besoins d'accomplissement :**

Pour rappel, ce sont les besoins qui sont propres à chacun, celui qui nous fait créer des projets.

#### *Les activités de la vie quotidienne :*

Des outils adaptés peuvent être proposés au patient pour qu'il puisse réaliser avec le plus d'autonomie possible les actions de la vie quotidienne. Il est important en tant que soignant d'encourager à utiliser ces outils afin qu'il puisse devenir plus autonome et reprendre confiance en lui et donc par la suite améliorer son bien-être.

Ces outils peuvent être une assiette, un rasoir, une canne, etc. tout dépendra des besoins de la personne au moment venu, la difficulté étant que la maladie est évolutive et donc qu'un outil

d'aide a besoin d'évoluer également. Des outils pour communiquer et pour continuer à avoir des hobbies sont aussi possibles et importants pour la personne si elle veut pouvoir continuer à faire ce qu'elle aime et continuer à communiquer avec ses proches, tel que le téléphone, l'ordinateur, le porte livre, l'ouvre-boite, etc.

La personne ne doit absolument pas abandonner ce qu'elle était avant la maladie et doit essayer d'utiliser tout ce qui lui est proposé afin d'améliorer son bien-être et son confort.

#### *Aménagement du logement :*

Certains dispositifs peuvent être mis en place dans le logement ou bien dans le centre de vie, l'hôpital et autres afin d'améliorer les conditions de vie de la personne dans son quotidien. Ces outils peuvent être variés comme les barres d'appui contre les murs, les ouvertures automatiques des portes ou des stores, les plates-formes élévatrices ou l'utilisation d'ascenseurs à la place de l'escalier.

Il faut encourager le patient à utiliser ses différents dispositifs afin d'être plus autonome sans devoir systématiquement faire appel à autrui pour les déplacements. Le patient pourra également se donner des défis et des objectifs qui lui permettront d'évoluer positivement dans sa maladie et de s'approprier son nouveau corps.

#### **Ce qui doit être fait en cas de poussée :**

Il faut continuer à accompagner la personne, mais surtout, observer la personne pour savoir quelle zone la poussée touche et tout de suite le transmettre afin que l'équipe puisse agir au mieux pour la personne, l'accompagner dans sa poussée qui pourrait durer plusieurs semaines. Il doit y avoir également une surveillance des paramètres.

Si la personne lors de sa poussée est dans l'incapacité de se mouvoir, il sera donc impératif de mobiliser la personne souffrante afin de faire de la prévention aux escarres.

#### **L'accompagnement à un stade évolué :**

Il faut valoriser le potentiel moteur existant du patient. Il faut l'encourager à faire des exercices même de courte durée afin qu'il se valorise psychologiquement même si les impacts fonctionnels sont minimes. Il faut l'observer afin de savoir où le patient se situe dans sa maladie et son acceptation de celle-ci afin de l'accompagner au mieux. Les kinésithérapeutes seront les plus à même d'accompagner dans ces exercices, notre but sera d'observer et d'écouter le patient pour savoir où il se situe et connaître ses douleurs.

Les exercices où l'aide-soignant pourra être plus actif seront la verticalisation, qu'elle soit active ou passive, ainsi que des exercices d'équilibre et de marche, avec ou sans aide d'un outil tel qu'une canne ou un déambulateur. Ce sera très bénéfique pour le moral du patient.

### **D'autres types de prise en charge fait par l'aide-soignant**

Dans le cadre de la pathologie telle que la sclérose en plaques, la personne ressentira différents effets négatifs en lien avec cette dernière, il est important de pouvoir les observer, les interpréter et surtout faire en sorte que le patient lui-même puisse avoir une action sur eux et réagir en conséquence, apprendre à discerner leur venue.

La fatigue est une des conséquences de la maladie et il est important que le patient apprenne à repérer les signes de la fatigue qui lui seront propres, à l'accepter et à la temporiser sur la journée afin de savoir quand il est au plus haut potentiel de ses capacités. Il faut également que le patient s'accorde des temps de repos avant et après ses exercices.

La douleur est un point important dans la maladie de la sclérose en plaques, le patient doit donc se mobiliser en douceur et écouter son corps et son esprit. Notre rôle sera de lui faire écouter son corps et de ne pas forcer, au risque d'empirer la douleur.

L'accompagnement doit aussi se faire dans le respect de ses troubles cognitifs, les exercices ne doivent pas être trop difficiles sinon le patient pourrait se démoraliser ainsi que se démotiver, ce qui serait contre-productif dans la rémission ou le maintien de ses capacités.

Nous devons encourager le patient à aller à son rythme, de ne pas marcher trop rapidement, afin d'éviter les risques de vertige.

### **Chapitre 3 : la place de l'équipe**

À travers les chapitres précédents, nous avons pu voir les différentes facettes de cette pathologie qu'est la sclérose en plaques et ainsi nous rendre compte qu'elle est complexe, qu'elle peut toucher différentes parties du corps, mais aussi de l'esprit et que nous ne pouvons pas l'aborder comme une maladie classique.

Ses multiples facettes font en sorte qu'il faut l'aborder par divers côtés et donc, tout mettre en œuvre pour le mieux-être de la personne en la mettant en relation, quel que soit son lieu de vie, chez elle, en centre, en maison de repos, à l'hôpital, etc. avec des professionnels qui pourront l'encadrer et lui proposer des activités adaptées en fonction de ses capacités, de ses goûts, de ses envies, de ses états, etc. Qui lui permettront de maintenir ses capacités, de s'adapter à son

nouveau corps que la maladie a remodelé ou bien, lors de la rémission à réapprendre à utiliser les parties de son corps qui ont eu des séquelles dues à la poussée, même si elle ne parviendra peut-être pas à récupérer entièrement.

Le travail en équipe est une réalité et à toute son importance pour les personnes soignées, quelques soient les maladies ou pathologies. Il faut faire preuve de solidarité, de confiance, de respect, de collaboration et de protection envers le patient entre membres d'une même équipe. L'aide-soignant a également des obligations envers lui-même et sa direction, comme être responsable de ses actes, savoir se remettre en question et dispenser des soins de qualité, le travail doit être exécuté correctement et conformément au règlement, le matériel doit être utilisé convenablement.

### **Les métiers associés à la sclérose en plaques**

Il y a une multitude de métiers entourant ces maladies pathologiques et dégénératives, que ce soit pour la prise en charge au quotidien, ou bien pour une prise en charge plus ciblée reprenant une caractéristique particulière de la pathologie. En voici une liste, qui bien évidemment pourrait s'étoffer davantage. Nous décrivons quelques-uns de ces métiers en lien direct et presque systématique avec la SEP.

Pour une meilleure approche de ses soins, par des activités ou par des prises en charge quotidienne de qualité il faut que la personne atteinte de sclérose en plaques ainsi que le professionnel en face d'elle établissent une relation de confiance afin de faciliter la prise en charge, et pour ça, il faut que la personne se sente confortable et se rendre compte que ce qui est proposé est là pour améliorer son bien-être.

C'est une grande équipe pluridisciplinaire, ou chaque intervenant a sa place dans le rôle du soin et de l'accompagnement de la personne soignée. Nous y retrouvons, l'aide-soignant, le médecin, l'infirmière, le logopède, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le psychologue, le sophrologue, le psychomotricien, ainsi que beaucoup d'autres métiers.

Retrouvons quelques corps de métier rattachés aux soins et à l'accompagnement de la personne malade, plus spécifiquement des maladies évolutives et dégénératives.

#### **Le logopède :**

Le logopède est un professionnel qui s'occupe de la sphère ORL, que ce soit la zone de la parole et de l'articulation ou que ce soit la zone de mastication et de la déglutition.

Dans le cadre d'une maladie dégénérative, la prise en charge doit être élargie et ne pas seulement traiter le problème existant, car avec les poussées, de nouvelles difficultés de la sphère ORL feront leurs apparitions. Il faut donc freiner la dégradation et prévenir l'apparition d'autres troubles.

### **L'ergothérapeute :**

Métier qui contribue au mieux-être du patient. Leur travail est une articulation entre une aide technique et une activité de rééducation afin de favoriser et maintenir l'autonomie du patient. L'ergothérapeute travaille toujours avec une ordonnance médicale.

Avant toute prise en charge de l'ergothérapeute, un bilan doit être fait afin d'évaluer les déficiences et les incapacités du patient. Ce bilan évaluera les capacités motrices du patient, la sensibilité, les notions de risques, les souhaits et les besoins en fonction de ses habitudes, sa médication et son autonomie. Il y a également une série de questions auxquels il répondra et transmettra ces informations aux soignants si cela est nécessaire (exemple : l'autonomie de la toilette, besoin d'une chaise percée, l'habillage et le déshabillage, etc.).

### **Le kinésithérapeute :**

« Le masseur-kinésithérapeute réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des actes de massage et de gymnastique médicale, dans le but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Lorsqu'il agit dans un but thérapeutique, le masseur-kinésithérapeute exerce sur prescription médicale. »<sup>16</sup>

Dans le cadre de la sclérose en plaques, le kinésithérapeute doit faire face à l'hypertonie de l'appareil locomoteur venant avec la sclérose en plaques avancée. Au début de la maladie, les paralysies sont flasques puis, avec l'évolution, elles deviennent spastiques.

### **Le psychomotricien :**

Le psychomotricien fait partie d'une équipe pluridisciplinaire, c'est un métier qui a pour but de réunir dans le soin le corps et l'esprit dans une même unité, celles qui fait de l'homme un être humain. Il prend en compte le corps, ses mouvements et ses mécanismes, mais également l'émotionnel, les expressions et les relations. Son but est d'harmoniser le corps avec l'esprit en

---

<sup>16</sup> Selon le ministère des solidarités et de la santé

prenant compte des fonctions motrices et psychiques tout en tenant compte des différentes dimensions de l'être humain qu'est son corps, les fonctions cognitives, affectives et identitaires.

Le psychomotricien utilise des techniques de méditation corporelles comme support afin que le patient puisse mettre des mots et des perceptions sur ce qu'il ressent et se rendre compte des émotions contenues à l'intérieur de lui.

### **Les formations de bien-être accessibles aux soignants**

Il existe différentes formations accessibles au soignant permettant d'apporter du bien-être de la naissance à la personne âgée. Nous parlerons principalement de formation de toucher-massage ou toucher-relationnel. Ces formations ne s'adressent pas spécifiquement aux personnes atteintes de la sclérose en plaques, mais pour la globalité de la population et des institutions existantes.

« Une intention bienveillante qui prend forme grâce au toucher et à l'enchaînement des gestes sur tout ou une partie du corps, qui permet de détendre, relaxer, remettre en forme, rassurer, communiquer ou simplement procurer du bien-être, agréable à recevoir et, qui plus est à pratiquer. »<sup>17</sup>

« Dans l'ensemble des secteurs de soins, cette pratique rentre dans le cadre d'une démarche de qualité, d'un prendre soin centré sur la personne plutôt que sur sa pathologie, elle trouve sa légitimité dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur les soins d'accompagnement fin de vie et le soulagement de la douleur par des pratiques non médicamenteuses. »<sup>18</sup>

Voici différentes formations possibles et accessibles pour les soignantes. Ces dernières ont 2 options possibles, la formation thématique qui dure trois jours et la formation complète qui dure trente jours si nous passons par le centre de formation IFJS, qui est géré par Joël Savatofski, le créateur du terme toucher massage.

Formation au toucher en début de vie ; formation au toucher d'accompagnement en petite enfance ; la formation au toucher d'accompagnement pour soulager la douleur ; la formation au toucher relationnel ; outil de médiation en santé mentale; la formation au mieux-être de la personne en situation de handicap; la formation aux soins relationnels, d'accompagnement de

---

<sup>17</sup> Selon Joël Savatofski

<sup>18</sup> Selon Wikipédia

la fin de vie ; la formation à la bientraitance, aux soins de confort, de bien-être de la personne âgée ; la formation autour de la prévention santé au travail.

## Conclusion

Nous voici arrivé dans la dernière partie de notre épreuve intégrée portant sur le thème de « comment apporter du confort et du bien-être aux personnes atteintes de sclérose en plaques en tant qu'aide-soignant ».

À travers cette épreuve intégrée, nous voulions que l'aspect du confort et du bien-être soit associé de façon étroite aux différents soins prodigués par l'aide-soignant, ainsi que de placer en avant l'importance du toucher à travers les soins, afin que ce dernier puisse se rendre compte que ses actions et ses paroles ont plus de répercussions que ce qu'il ne pourrait penser à la base.

Nous avons pu constater que la sclérose en plaques est une pathologie complexe n'ayant pas un schéma type de développement comme pourrait l'être une autre maladie ou pathologie dégénérative et donc, que chaque signe, chaque poussée peuvent prendre des aspects divers et variés et que l'observation est donc un aspect important.

Nous avons également pu nous rendre compte de notre importance dans l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaque, à travers les divers canaux de communication, mais également dans nos actions qui viseront au mieux-être du patient.

Dans la partie pratique, nous avons pu nous rendre compte de l'importance d'avoir une continuité dans le travail des autres professionnels de notre équipe, afin que la personne puisse récupérer au mieux ou bien maintenir ses capacités. Il est donc très important d'avoir une étroite collaboration avec nos collègues des différents milieux médicaux et paramédicaux, dans le but d'un mieux-être du patient.

Lors de l'élaboration de ce travail, j'ai pu me rendre compte que je répondais à ma problématique de départ, mais qu'il m'avait fallu à un moment pour que moi aussi je lâche prise et arrête de réfléchir, que je mette en avant des réflexions et des questionnements propres à moi-même tels que : qu'est-ce que j'aime faire ? Ou est-ce que j'aime être ? Je n'aime pas le café, mais j'aime le thé, je préfère boire de l'eau tempérée, je pourrais rester des heures à m'occuper des animaux, etc. des réflexions et des questions qui font de moi une personne et donc que les patients sont aussi des personnes, avec des besoins, des envies. Que d'y répondre, ça ne prend pas forcément de temps et ça fait toujours plaisir. Et cela est vrai pour tous les patients, quelles que soient leur pathologie, leur maladie, pas seulement pour la sclérose en plaques.

Ce travail m'a permis d'ouvrir les yeux sur cette importance qu'est le confort, le bien-être et le toucher, tous secteurs confondus. Même les personnes en pleine santé en ont besoin, c'est un besoin universel qui réunit tous les hommes dans leurs ressemblances physiologiques, mais également dans leurs différences qui sont propres à chacun en fonction de son vécu.

Il m'a donc paru évident que d'être soignant, c'est aussi être humain et que nous prenons place dans la vie d'autres êtres humains. Il est donc indispensable de garder cette notion d'unité que le soignant est avant tout un humain avec des besoins, de se questionner sur ce qui fait de nous des bons soignants et se poser la question suivante : Si j'étais malade, comment est-ce que j'aimerais être soigné ?

C'est sur ce questionnement que se termine mon épreuve intégrée.

# Les sources

## **Bibliographie :**

- Vaincre la sclérose en plaque – par Emilie et Julien Venesson – Edition Thierry Souccar 2021
- SEP-aujourd’hui – Dr R. Madaer, Prof P. Stinissen, Dr D. Decoo en collaboration avec Schering
- Anatomie & vocabulaire médical – Evelyne Berdagué – Vuibert
- Maxi Fiches – Handicaps et psychopathologies – Vincent Pagès – édition Dunod
- Sclérose en plaque évolué, prise en charges et soins – docteur Jean-Jacques Hoffman – édition J.Lyon
- Cahier des sciences infirmières – soins de confort et de bien-être – Laurence Pitard – Edition Elsevier Masson
- Les essentiels en IFSI – soins de confort et de bien-être – Carole Siebert et Katy Le Neurès – Edition Masson
- Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie – Constance Hazen – Edition Elsevier Masson
- Le toucher massage – Joël Savatofski – édition Lamarre
- Le toucher relationnel au cœur des soins – Carine Blanchon – édition Elsevier

## **Sitographie :**

- Sep-ensemble.fr
- Scléroseenplaque.ca
- <https://www.lesfurets.com/mutuelle-sante/guide/tout-savoir-sur-les-soins-de-confort> - 14 avril 2022
- <https://www.fo-rothschild.fr/patient/departements-et-services/service-de-neurologie> - 14 avril 2022
- <https://handitheque.univ-lille.fr/kit-daccompagnement/j-adopte-les-bonnes-pratiques/maladies-invalidantes/#:~:text=Quelques%20exemples%20%3A%20le%20diab%C3%A8te%20C%20les,rare%20C2%BB%20ou%20C2%AB%20orphelines%20C2%BB%20%E2%80%A6> – 19 avril 2022
- <https://passivact.fr/Concepts/files/Confort-ApprocheGlobale.html> - 20 avril 2022

- <https://www.helebor.fr/les-soins-de-confort-en-soins-palliatifs/#:~:text=D%C3%A9finition%20%3A%20Les%20soins%20de%20confort,proches%2C%20notamment%20en%20soins%20palliatifs.> – 20 avril 2022
- <https://aqpamm.ca/les-grands-types-de-maladies-mentales/> - 20 avril 2022
- <https://slideplayer.fr/slide/13279528/> - 20 avril 2022
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/masseur-kinesitherapeute> - 21 avril 2022
- <https://www.ifjs.fr/ecole/toucher-massage-dans-les-soins/> - 22 avril 2022

**Articles :**

- Journal vivacité du 16/01/22 – le virus Hechtenbar
- La revue de l’infirmière – qualité de vie et sclérose en plaque – mai 2015 n°211
- La revue française de l’ergothérapeute – la gestion de la fatigue dans la sclérose en plaques : intervention de l’ergothérapeute pour l’amélioration et la participation sociale – n°71 octobre 2018

**Cours :**

- Anatomie et physiologie – Monsieur Vantomme
- Communication appliquée – Madame Père
- Déontologie et législation – Madame Père