



LA SEP & LA RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE

Dossier

RÉÉDUCATION ET SEP

La sclérose en plaques est caractérisée par sa diversité tant dans l'âge de survenue, les symptômes que l'évolution de la maladie. Chaque personne est unique dans son parcours et la rééducation doit impérativement s'adapter à ce polymorphisme tant en termes d'objectifs de rééducation que d'intensité.

Ceci explique la **multiplicité des intervenants** possibles : kinésithérapeute et orthophoniste qui sont les plus connus car facilement accessibles en ville, mais également ergothérapeute, neuropsychologue, psychomotricien, orthoptiste, professeur d'Activités Physiques Adaptées (APA), pédicure-podologue, orthoprothésiste, podo-orthésiste. Vous verrez dans cet article l'intérêt de chacun. Le recours à ces divers paramédicaux dépend principalement des symptômes neurologiques présents. Néanmoins, l'absence de remboursement des soins pour certains d'entre eux (neuropsychologue, psychomotricien, professeur d'APA, ergothérapeute) en limite l'accès. Ils font généralement partie des équipes des centres de rééducation.

La rééducation varie par ailleurs selon la phase d'évolution de la maladie. Au stade débutant, la fatigue est souvent au premier plan, les symptômes neurologiques sont minimes à modérés. Les patients souhaitent garder une vie professionnelle et personnelle la plus « normale » possible, sans encombrer leur agenda de rendez-vous multiples. Il est donc conseillé de **maintenir autant que possible une activité physique voire sportive pluri-hebdomadaire (idéalement au moins une trentaine de minutes trois fois par semaine) plutôt basée sur l'endurance que l'effort maximal**, le principe étant de connaître et de respecter ses limites physiques (progresser sans s'épuiser). Contact peut être pris avec un professeur d'APA qui peut vous guider dans cette démarche voire même vous entraîner chaque semaine avec un protocole adapté à vos goûts et à vos possibilités. Outre les bienfaits physiques et psychologiques bien connus, ce type d'exercices a une action avérée sur la sensation de fatigue qui est un des maîtres symptômes de la sclérose en plaques, là où aucun médicament n'a réellement prouvé son efficacité. **Lorsque les troubles neurologiques sont plus évidents, gênants ou permanents, la**

kinésithérapie prend toute sa place pour les améliorer et/ou prévenir leur aggravation. Les troubles de l'équilibre, la spasticité, la perte de force et d'endurance musculaires, les difficultés de coordination des gestes doivent être rééduqués en séances régulières par un kinésithérapeute en ville. Ce dernier appliquera diverses techniques selon le bilan effectué en début de prescription et modifiera ses exercices selon la fatigue et les plaintes du patient. Des étirements doux et progressifs et des techniques de renforcement musculaire des membres et du tronc sont quasiment systématiques. Ils concernent les muscles les plus atteints (les muscles du mollet sont par exemple souvent hypertoniques et doivent être étirés tandis que les releveurs du pied sont en général faibles et doivent être remusclés). Ensuite, est souvent proposée une rééducation de l'équilibre (yeux ouverts, yeux fermés, sur des supports différents...), une correction des défauts de marche (éviter la boiterie, attaquer la marche par le talon, bien contrôler le genou...), un travail d'endurance à la marche ainsi que des activités plus élaborées (franchissement des escaliers, marche extérieure sur terrains variés, passage d'obstacles). Des pauses sont indispensables entre les exercices durant les séances qui durent 30 minutes. Le kinésithérapeute est également là pour vous conseiller sur la meilleure aide technique de marche pour vous (cane simple, béquille, déambulateur, attelle au pied par exemple), s'il juge qu'elle améliore votre stabilité ou votre schéma de marche aboutissant à moins de fatigue au final. Il est important de prendre en considération ces recommandations car elles constituent une aide et non un handicap supplémentaire.

Dans certains cas, une rééducation en centre de rééducation est proposée. Elle est alors plus intensive et pluridisciplinaire. Elle permet notamment de bénéficier de bilans et de séances auprès des thérapeutes difficilement accessibles en ville car non remboursés. Le mode

Par



Dr Anne Blanchard-Dauphin,
Médecin de
Médecine Physique et
Réadaptation
Service de MPR
HÔPITAL SWYNGHEDAUX
CHU DE LILLE



ACTUALITÉS



ETUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &
ASTUCES



de prise en charge est surtout question d'habitude et d'organisation interne des centres mais **s'adaptera toujours aux possibilités de la personne en termes d'intensité, de disponibilité ou d'objectifs.** Les programmes de rééducation s'effectuent soit en **hospitalisation à la journée, soit en hospitalisation conventionnelle sur une durée de plusieurs semaines (3 à 6 en moyenne).** Des objectifs de rééducation sont fixés dès le début du séjour en accord avec le patient. Ceci permet une prise en charge globale comprenant les aspects physiques, psychologiques, sociaux, de vie quotidienne (évaluation de la conduite par exemple) ainsi que l'accès à un matériel plus spécialisé et

coûteux tels les robots de marche, la balnéothérapie ou diverses aides techniques qui facilitent la vie quotidienne et peuvent être testées. Ce type de séjour, parfois fatiguant mais bénéfique, est proposé ponctuellement, en complément de la rééducation hebdomadaire effectuée en libéral qui reste souvent indispensable au long cours.

Vous verrez à travers les articles des différents thérapeutes de la rééducation qui suivent, les diversités de prise en charge possibles, prescrites selon chaque symptôme et gêne identifiées par le patient et son médecin.

L'APPAREILLAGE DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Certains troubles de la marche peuvent justifier un appareillage. Il peut s'agir de déformations des pieds ou des orteils (pieds plats, orteils en griffe) qui seront corrigées par des semelles orthopédiques confectionnées par des pédicures-podologues. La CPAM rembourse une paire de semelles orthopédiques par an mais ce remboursement est très faible, souvent moins d'1/8^e du montant total. Votre mutuelle mettra tout ou partie du complément selon votre contrat.

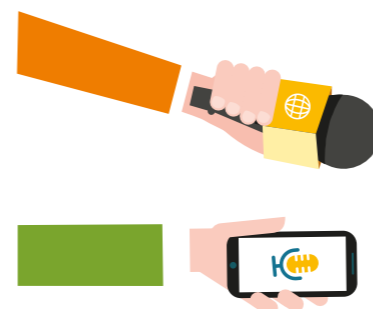
Lorsque la déformation du pied est trop importante et que le chaussage classique n'est plus possible, un podologue réalisera des chaussures orthopédiques sur moulage. Au préalable, plusieurs essais seront effectués pour évaluer les hyperappuis puis avec la chaussure quasiment finalisée. La CPAM finance l'intégralité d'un chaussage orthopédique par an si le patient est reconnu en Affection de Longue Durée (ALD), 2 paires la première année. La première prescription doit être faite par un médecin de Médecine Physique et Réadaptation ou un neurologue. Toute prescription fera l'objet d'une entente préalable pour validation auprès de la CPAM.

Certains défauts de marche requièrent un appareillage plus spécifique. Dans la sclérose en plaques, il s'agit surtout des orthèses releveurs de pied. Les plus utilisées sont les releveurs élastiques à fixer sur les lacets de la chaussure ou les releveurs plastiques de série à insérer dans tous types de chaussures. Elles sont disponibles en pharmacie ou magasin de matériel médical sur simple ordonnance et souvent bien remboursées. Lorsque l'anomalie est plus complexe (recurvatum du genou par exemple) ou l'anatomie du membre inférieur un peu atypique, il peut être nécessaire de faire appel à un orthopédiste qui confectionnera une orthèse sur moulage telle un releveur de pied en fibres de carbone, une orthèse cruro-pédieuse articulée (attelle qui maintient le genou avec une partie sur la cuisse et une autre sur le mollet et le pied).

Habituellement et connaissant la fatigue du patient atteint de sclérose en plaques et ses difficultés motrices, nous privilé-

gions les orthèses les plus légères et les plus faciles à mettre même si cela signifie une moindre efficacité. Tout dépendra du défaut à corriger, des capacités de marche du patient, de son chaussage habituel, de ses habitudes de vie et de sa demande.

Tout appareillage effectué sur moulage nécessitera, comme pour les chaussures orthopédiques, une prescription particulière sur ordonnance « Grand Appareillage » soumise à entente préalable auprès de la CPAM et réservée à certains médecins, notamment médecins de Médecine Physique et Réadaptation.



TÉMOIGNAGES EXPÉRIENCES & VÉCUS EN RÉÉDUCATION



“ Je ne comprends pas pourquoi la rééducation n'est pas connue de tous et surtout proposée à tous les patients qui en ont besoin !

J'ai eu la chance de connaître la rééducation quelques mois après l'annonce de mon diagnostic, grâce à mon neurologue.

Lors d'une grosse poussée j'ai perdu la sensibilité de mon côté gauche, d'énormes raideurs dans la jambe et des douleurs.

Lors de mon premier bilan de rééducation, on m'annonce une hospitalisation de cinq semaines pour une rééducation intensive. Effectuer tous les bilans nécessaires et agir sur ce que l'on peut regagner...

La première semaine est dure... Un état des lieux nécessaire !

Une équipe pluridisciplinaire s'active pour rééduquer ce que j'ai perdu.

L'ergothérapeute me fait prendre conscience de la nécessité d'un fauteuil roulant électrique pour mes déplacements.

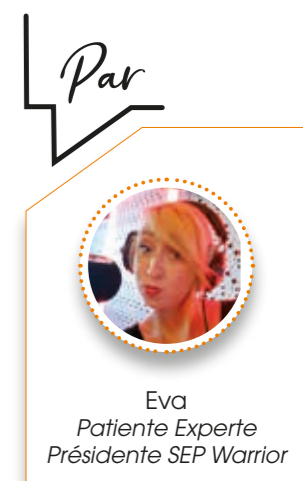
Mon périmètre de marche étant très réduit, les moindres déplacements étaient un calvaire.

Le fauteuil m'a permis de me balader avec mes proches, de retrouver une vie sociale !

Nous avons adapté ma nouvelle vie tout en rééduquant ma motricité et mon équilibre.

Le médecin rééducateur a commencé les injections de toxine botulique pour traiter ma spasticité qui ne répondait pas aux autres traitements. Le résultat a changé ma vie ! La kiné et l'APA m'aident à atteindre mes objectifs.

Cinq semaines de rééducation par an vont vous permettre de garder une qualité et un confort de vie ! ”



“ J'ai la « chance » d'avoir une SEP qui n'est plus active depuis plusieurs années. Cependant, j'ai eu une poussée très agressive en 2003 et j'en ai gardé des séquelles sérieuses sur le plan de l'équilibre, de la coordination et de la motricité.

Des rendez-vous réguliers avec le kinésithérapeute et une rééducation annuelle intensive dans un Centre de Rééducation constituent mes soins. Pratiquer les activités de rééducation m'a permis de me redresser, d'avancer, de retrouver l'équilibre.

A travers un travail sur l'équilibre, j'ai retrouvé la possibilité de faire face à la peur de tomber et le sentiment si agréable de la stabilité.

Grâce aux étirements, mes pieds ont cessé d'accrocher le sol. ”

En renforçant mon capital musculaire (marche sur tapis, vélo), j'ai récupéré des forces et la sensation de fatigue après l'effort s'est atténuée.

Quant à la balnéo eau fraîche (20 minutes minimum dans une piscine ou une baignoire avec une eau à 14 à 16 °), elle m'apporte une sensation de bien-être et de légèreté qui me permet ensuite d'optimiser mon travail rééducatif.

Ce qui rend ce travail très bénéfique, c'est de le poursuivre dans la durée et avec régularité.

En 2006, je ne parvenais plus à marcher. En 2020, je peux parcourir plusieurs kilomètres.

Je ne serai jamais une compétitrice, je ne sais plus courir, quelques pas discrets... de danse mais qu'importe ces petits renoncements ! J'avance, je progresse, je me balade dans la nature. J'ai retrouvé ce plaisir et je suis assez fière de moi car j'associe mes progrès au travail de rééducation régulier et sérieux. ”





Par



Élodie Oudot
Psychomotricienne
Service de MPR
HÔPITAL SWYNGHEDAUV
CHU DE LILLE

SEP ET PSYCHOMOTRICITÉ

Tout d'abord, la psychomotricité peut accompagner le patient vers une meilleure connaissance de son corps. En effet, l'évolution de la maladie engendre de nombreuses modifications autant sur le plan physique, psychique, cognitif qu'émotionnel. Les capacités changent, les limites corporelles aussi ; apprendre à écouter ses ressentis et ses sensations peut permettre d'être plus attentif à ses besoins. En ce qui concerne l'équilibre, la coordination et la motricité globale, une connaissance plus fine de son corps et de ses capacités (grâce à des parcours psychomoteurs et sensoriels par exemple) permet d'avoir davantage confiance en soi et en ses capacités. Ainsi, tout en prenant en compte l'appréhension qui peut exister, les risques de chutes peuvent

être diminués. Ce genre de suivi s'adresse en particulier aux personnes présentant des troubles de la sensibilité, un manque de force, des troubles de l'équilibre ou même des difficultés à coordonner leurs mouvements.

En parallèle, le psychomotricien peut évoquer le vécu de la maladie avec le patient. L'estime de soi et l'image du corps peuvent rapidement devenir négatives et

freiner la personne dans ses loisirs ou activités de la vie quotidienne. Des séances basées sur la valorisation ou l'expression corporelle pourraient aider à accepter la situation qu'engendre la maladie. La relaxation, au sens large du terme (sophrologie, toucher-massage, ...), peut également être une indication dans ce genre de circonstances.

Elle peut permettre de renouer avec des sensations corporelles agréables, parfois oubliées, de diminuer l'hypertonie ou encore d'apaiser les angoisses et le stress liés à l'avenir par exemple.

La relaxation, et en particulier les techniques basées sur la prise de conscience de la respiration et la stimulation sensorielle, peut également aider le patient à gérer sa douleur au quotidien si cette dernière est trop présente et envahissante. Ces méthodes alternatives peuvent se profiler comme complémentaires des traitements médicamenteux souvent mis en place.



Par



Marc-Alexandre
Guyot
Professeur d'APA
Service de MPR
HÔPITAL SAINT PHILIBERT
- GHICL

SEP ET ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Il est maintenant admis que l'exercice physique n'est pas délétère pour les personnes atteintes de SEP ce qui permet de proposer une activité physique adaptée dans cette pathologie (Brown 2005, Heesen 2006, Dalgas et al, 2008).

Les études contrôlées randomisées ont montré chez des patients SEP ambulatoires une amélioration des capacités physiques, de la VO2 max (capacité aérobie), une diminution de la fatigue et une amélioration de la qualité de vie (QDV) (Pettajean et al, 1996, Mostert 2002, Bjarnadottir 2007).

Certains symptômes de la SEP tels que la fatigue (Andreasen AK et al, 2001), la spasticité (Rosche J et al, 1996; Moll et al, 2006), la force musculaire (Kjølbede et al, 2012), la marche et l'équilibre (Snook et Moll, 2009) sont améliorés par l'activité physique. Les activités pilates, yoga, aquagym, tai chi, danse et l'équitation sont les plus étudiées et peuvent être proposées au patient (Donzé et al, 2017).

L'activité physique doit être conseillée comme une méthode de management de symptômes auprès des personnes SEP (Kesslerling et Beer, 2005 ; Shapiro, 2003).

LA PRISE EN CHARGE EN ORTHOPTIE DES TROUBLES VISUELS DANS LA SEP

Les troubles visuels sont fréquents dans la SEP. Ils peuvent même être révélateurs d'une première poussée.

La vision est un système complexe de corrélations entre :

- l'organique (ce qui compose l'œil : cristallin, rétine, artères, veines, nerfs optiques...)
- le sensoriel (la vision simple, nette et en 3 dimensions)
- le moteur (la stabilisation et l'orientation de son regard)
- l'optométrique (la mesure et la correction de l'acuité visuelle)
- et le fonctionnel (la communication visuelle, l'organisation du geste -prendre, jouer, écrire...- et la saisie de l'information - lire, rechercher, identifier...)

Lorsqu'un de ces maillons de la chaîne visuelle est altéré, endommagé, le patient présente une gêne qui est soit parfaitement définie, soit plus difficile à caractériser.

Après un examen neuro-ophtalmologique rigoureux, associé le plus souvent à des explorations le plus souvent non invasives (fond d'œil, examen du champ visuel, potentiels évoqués visuels, OCT-tomographie par cohérence optique, sorte de « scanner » de la rétine et des nerfs optiques, ...), un bilan orthoptique non moins rigoureux peut être prescrit.

Les yeux sont les seuls organes du corps humain à être obligés de travailler ensemble afin que la vision soit le plus efficace possible : l'orthoptiste est le professionnel de la vision qui étudie la façon dont les yeux agissent ensemble dans un parfait équilibre ; il dépiste, rééduque, réadapte les troubles de la vision fonctionnelle.

Le but du bilan orthoptique est de traquer le « grain de sable » perturbateur qui provoque la diplopie, la fatigue visuelle, les maux de tête (surtout au niveau du front), les étourdissements,

le manque d'endurance à la lecture, la vision trouble, la basse vision acquise, les difficultés de perception des distances... Ces signes qui s'ajoutent aux troubles de la névrite optique, de la basse vision, du phénomène d'Uhthoff, de la photophobie, de l'éblouissement... Le patient porteur d'une SEP est très souvent un patient qui manque d'endurance et qui peut vite se fatiguer. Si, en plus, l'équilibre visuo-moteur est perturbé, il en découle un phénomène de compensation d'autant plus fatigant.

Souvent, après le bilan orthoptique, une prise en charge est mise en place de façon à améliorer la coordination musculaire, à renforcer et développer la coopération sensorielle pour soulager et rendre efficiente la fonctionnalité du regard dans les activités visuelles quotidiennes. L'orthoptiste peut également vérifier et corriger l'acuité

visuelle, et très prochainement, pourra renouveler les corrections optiques. Il entretient des relations très étroites avec l'ophtalmologiste, le neurologue, le médecin traitant, le kiné... Mais également avec l'opticien qui adapte et

réalise la correction optique en y ajoutant, en concertation avec l'orthoptiste et l'ophtalmologiste, des filtres contre l'éblouissement, des prismes contre la vision double, des systèmes optiques grossissant contre la basse vision...

Même si, médicalement, il existe une limite aux troubles visuels dans la SEP, il reste utile de chercher aussi du côté d'un déséquilibre entre les 2 yeux pouvant être également responsable d'un inconfort visuel.

En guise de conclusion la célèbre phrase du Professeur J.-P. Roll, chercheur au CNRS de Marseille, qui disait : « on ne voit bien qu'avec les muscles » ! Une bien belle image qui résume simplement une des quêtes de l'orthoptiste.

Par



Grégoire Verhaegen
Orthoptiste
CAMBRAI (59)





Par



Sylvie Lejeune
Orthophoniste
Service de MPR
HÔPITAL SWYNGHEDAUV
CHU DE LILLE

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

LA RESPIRATION

Une rééducation de la respiration peut être mise en place si vous ressentez une capacité respiratoire qui diminue, des inspirations plus fréquentes lorsque vous parlez, une sensation d'essoufflement.

Dans tous les cas, l'orthophoniste mettra en place un protocole de rééducation afin de maintenir le volume respiratoire voire de l'améliorer.

La prise en charge va consister en des exercices d'inspirations profondes, d'expirations longues avec ou sans temps d'apnée entre chaque temps respiratoire ; des exercices d'inspirations et d'expirations avec dispositif de résistance à l'entrée (mode inspiratoire) ou à la sortie (mode expiratoire) de l'air dans les poumons.

L'orthophoniste pourra être amené à utiliser un appareil de contrôle du volume inspiratoire appelé VOLDYNE qui va permettre de mesurer objectivement le volume de l'inspiration qui pourra être comparé à la norme correspondant à votre profil.



LA PAROLE ET LA VOIX

Vous avez quelques difficultés à vous exprimer, il peut s'agir d'une dysarthrie qui peut être caractérisée par un enchaînement des sons plus difficile, un débit de parole ralenti, une imprécision articu-

latoire de certains sons, une parole saccadée, une modification de la voix....

Un orthophoniste pourra vous aider à améliorer votre discours.

Il s'agit d'une prise en charge au long cours.

La rééducation aura pour objectifs d'entraîner les mouvements enchaînés de la langue, des lèvres, des mâchoires, d'améliorer la succession des différents sons, de préciser l'articulation de la parole, de fluidifier le discours, de rendre la voix plus claire, plus riche en intonation et plus audible.

LA DEGLUTITION

Si vous avez des difficultés pour mastiquer les aliments, pour propulser le bol alimentaire, un défaut de déclenchement du réflexe de déglutition, des blocages à la déglutition, des fausses routes, des aliments qui stagnent dans la bouche, vous avez des troubles de déglutition.

L'orthophoniste pourra effectuer un bilan afin de déterminer les éléments défaillants : lèvres, langue, pharynx, larynx et mettre en place une rééducation adaptée selon le problème et pourra aussi vous conseiller sur les textures alimentaires adaptées à vos difficultés et les postures à mettre en place afin que la déglutition se déroule dans les meilleures conditions possibles.

RÉÉDUCATION DES TROUBLES COGNITIFS EN NEUROPSYCHOLOGIE

Dans la sclérose en plaques, les troubles cognitifs sont fréquents (de 40 à 70 % selon les études), d'intensité variable (de légers à sévères), peuvent être précoces et avoir un impact non négligeable sur l'activité professionnelle, sur la vie familiale et sur la qualité de vie du patient et/ou de son entourage.

Les domaines cognitifs les plus vulnérables sont certaines composantes de la mémoire (mémoire de travail et mémoire épisodique), de l'attention (focalisée, soutenue et divisée), des fonctions exécutives (planification, flexibilité mentale) et surtout la vitesse de traitement de l'information entraînant un ralentissement cognitif global. Les autres fonctions cognitives sont préservées.

Une évaluation neuropsychologique détaillée est nécessaire pour, dans un premier temps, préciser les déficits, mais aussi les capacités préservées et, dans un second temps, orienter vers une rééducation tenant compte des besoins et objectifs de la personne.

Cette prise en charge rééducative peut être individuelle, en centre de rééducation ou en libéral. Elle s'adresse alors plutôt aux patients présentant des troubles cognitifs légers ou modérés, n'utilise pas de technique spécifique à la SEP, est comparable à la rééducation des troubles de la mémoire et de l'attention mise en place dans d'autres pathologies (traumatismes crâniens par exemple). Elle permet d'améliorer les performances cognitives



Par



Soraya Deleforge
Ergothérapeute
Service de MPR
HÔPITAL SWYNGHEDAUV
CHU DE LILLE

PRISE EN CHARGE EN ERGOTHERAPIE

La prise en charge en ergothérapie a pour objectif principal l'indépendance et l'autonomie de la vie quotidienne et propose à la fois une rééducation personnalisée et des conseils d'adaptation.

LA RÉÉDUCATION

L'ergothérapeute intervient sur prescription médicale et procède initialement à des bilans pour évaluer les déficits et les besoins afin de proposer une rééducation personnalisée.

Cette rééducation repose sur des exercices, des activités de vie quotidienne et des mises en situation réelles pour améliorer des fonctions comme la force, la dextérité, la précision, l'écriture ou encore l'équilibre, les déplacements et les transferts.

La rééducation intervient également dans le domaine de la mémoire, de l'attention, de la planification des tâches et aussi de l'orientation spatio-temporelle. Elle tient compte de la fatigue.

Cette rééducation a principalement lieu dans des centres de rééducation mais il est également possible de bénéficier de séances d'ergothérapie en libéral ou par des équipes spécialisées intervenant au domicile.

LA RÉADAPTATION

L'ergothérapeute a également un rôle dans la proposition de matériels adaptés, d'aides techniques et d'aménagements de l'environnement pour compenser la situation de handicap en visant toujours l'indépendance et l'autonomie maximale.

L'ergothérapeute conseille, accompagne et encadre des essais de matériels au centre et au domicile, en situation réelle, en lien avec un prestataire de matériel médical et le service social.

Les aides techniques sont nombreuses et concernent les activités du quotidien telles que la toilette, l'habillage, la cuisine, etc... mais aussi les activités de loisirs. L'accès au multimédia et aux nouvelles technologies fait également partie des domaines dans lequel l'ergothérapeute peut intervenir.

Des aides techniques au déplacement sont également proposées et essayées, comme des fauteuils roulants manuels et/ou électriques. Une attention particulière est portée sur la bonne installation et le confort. Des aides à la posture peuvent également être proposées.

Enfin, l'ergothérapeute peut proposer des aménagements de l'environnement, au niveau du domicile, du véhicule et éventuellement du poste de travail. Pour cela, il évalue les besoins par une visite du domicile et/ou du lieu de travail, une évaluation de la conduite sur simulateur ou en auto-école, préconise des aménagements en lien avec les contraintes environnementales, les besoins et la demande de la personne, organise des essais et/ou rencontres avec les partenaires tels que la MDPH, les artisans, la médecine du travail, les revendeurs de matériel médical, et ce toujours en étroite collaboration avec le service social pour la recherche d'aides au financement.

