



Par



Dr Jean-Christophe Ouallet
SERVICE DE NEUROLOGIE, CRC
SEP, CHU DE BORDEAUX

ALIMENTATION ET RISQUE D'ÉVOLUTION DU HANDICAP DANS LA SEP

De nouvelles données concernant un suivi prolongé de patients atteints de sclérose en plaques durant 7,5 ans montrent un effet néfaste de l'alimentation trop riche en graisses et en produits laitiers.

Ces dernières années plusieurs articles de recherche semblent montrer **un effet néfaste des régimes riches en graisses saturées, en viande et en produits laitiers et pauvres en fibres végétales et fruits à la fois sur le risque de développer la sclérose en plaques (SEP) et concernant le risque d'évolution de la maladie.** Néanmoins, il s'agit essentiellement d'études rétrospectives exposées à de nombreux biais d'analyse scientifique. Cette étude importante réalisée par l'université de Melbourne en Australie a suivi 602 patients atteints de sclérose en plaques durant 7,5 ans avec des questionnaires très détaillés au début, à 2,5 ans, 5 ans et 7,5 ans de suivi, portant en particulier sur l'alimentation des patients mais aussi sur d'autres cofacteurs comme la surcharge pondérale, le tabac qui eux-mêmes sont des facteurs de risque indépendants d'aggravation de la maladie rapportés par des études.

Les auteurs confirment dans cette étude prospective à long terme l'effet néfaste principalement des graisses saturées mais également d'une consommation importante de produits laitiers et de viande, de consommation faible de légumes, fruits et fibres. Il s'agit d'une augmentation du risque de progression du handicap de la maladie à l'occasion du suivi des patients après 2,5 ans et 7,5 ans, indépendamment des autres facteurs. D'autre part, une diminution du risque de progression du handicap est retrouvée également en cas d'amélioration du régime alimentaire sous la forme d'une diminution de la consommation de graisse et de lait (mais pas d'effet significatif évident en cas de diminution de consommation de viande) sur l'enquête de régime alimentaire réalisée à 2,5 ans

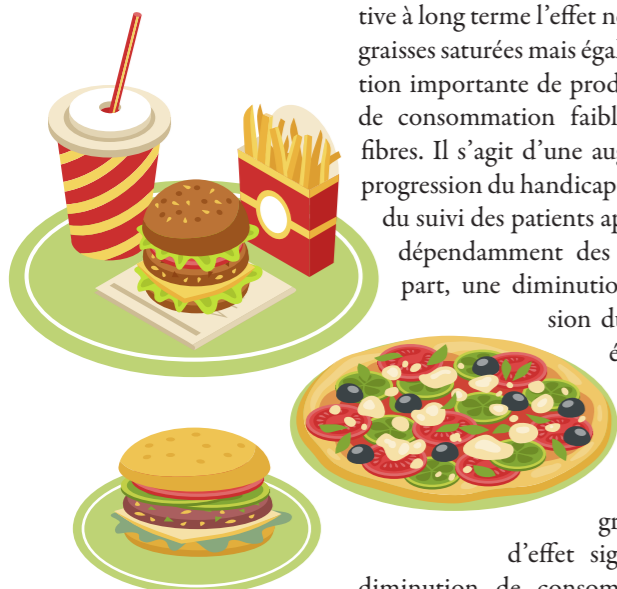
de suivi (effet bénéfique sur le risque de progression du handicap évaluée sur les cinq années suivantes). Ces résultats apparaissent robustes même après ajustement des autres nombreux cofacteurs confondants possibles (comme la consommation de tabac, l'obésité, l'activité physique...).

Les facteurs pour expliquer le rôle néfaste de l'alimentation pourraient impliquer des modifications du microbiote intestinal (en particulier la diminution des bactéries de l'intestin digérant les polysaccharides), la production de médiateurs (cytokines) pro inflammatoires, des effets néfastes sur la méthylation de l'ADN, la génération d'une hypercholestérolémie et une corrélation avec les facteurs d'athérosclérose cardiovasculaires montrées par certaines études.

Bien que cette étude de cohorte prospective soit encore limitée par certains biais d'analyse scientifique possibles (en particulier le biais de sélection des patients qui ont répondu aux questionnaires), les données de la littérature semblent s'accumuler en faveur de l'effet bénéfique d'une alimentation pauvre en graisses saturées et riches en végétaux et fruits sur l'évolution de la maladie, non seulement en ce qui concerne le risque d'évolution du handicap mais également sur le risque de poussées et de lésions retrouvées à l'IRM mais aussi probablement en amont sur le risque global de développer la maladie.

Référence de l'article :

Longitudinal associations between quality of diet and disability over 7.5 years in an international sample of people with multiple sclerosis.
Simpson-Yap S, Neate SL, Nag N, Probst YC, Yu M, Jelinek GA, Reece JC. *Eur J Neurol.* 2023 Jul 11. doi: 10.1111/ene.15980



Dossier

SEP ET RÉÉDUCATION

Édition spéciale
reportage



ACTUALITÉS



ÉTUDES SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS & ASTUCES



INTERVIEW

CONSTRUIRE LE PROJET AVEC LE PATIENT

L'autonomie, la qualité de vie, les besoins du patient... Les leitmotiv de la rééducation chevillés au corps, le Docteur Nathalie Moreau, chef de service de l'unité de médecine physique et réadaptation à Hôpital Léopold Bellan à Paris répond à nos questions tambours battants. Entretien.

Comment les patients intègrent-ils votre service ?

Il y a plusieurs modes d'entrée. Le plus classique est un patient adressé par son médecin, le neurologue dans le cas de la sclérose en plaques. Cela peut être aussi son médecin traitant ou par exemple, dans le cas d'une chute avec fracture chez un patient atteint de sclérose en plaques, de combiner la rééducation stricto sensu de la fracture et la rééducation neurologique dédiée. Le départ est un mail, un courrier ou la plateforme « trajec-toires ». Les raisons qui peuvent bloquer sont soit la distance : un patient qui vient du fond du val d'Oise avec une heure de

trajet aller, le temps de rééducation et le trajet retour, tout cela avec une sclérose en plaques, c'est très compliqué, ça n'a pas de sens. Nous essayons de prendre des patients de notre territoire.

Et le moins classique ?

Le moins classique et non moins important est le retour de patients qui sont déjà venus. Nous disons à nos patients, en particulier dans les maladies chroniques comme la SEP, qu'ils peuvent revenir faire un séjour si leur état de santé le permet, s'ils en ont besoin et qu'ils n'ont pas besoin de repasser par leur médecin, ils peuvent nous contacter directement. Je notifie cette « invitation » à la fin du compte-rendu de consultation pour qu'ils s'en souviennent.

Ainsi, nous avons des patients qui nous contactent un an, deux ans après leur premier séjour pour revenir.

Durant le premier séjour, ils apprennent à mieux se connaître ?

Le premier séjour aide là où il y a des problématiques et pour, dans la mesure du possible, rendre le patient autonome. Ensuite, si malgré l'activité physique, malgré leurs activités quotidiennes, ils sentent que leur état décline et qu'ils ne parviennent pas à remonter la pente seuls, nous sommes là.



Docteur Nathalie Moreau
chef de service, unité de médecine
physique et réadaptation, Hôpital
Léopold Bellan, Paris



TÉMOIGNAGE

BON POUR LA TÊTE ET LE CORPS

Par Sabrina

Je suis en rééducation pour réveiller mes muscles. Ce séjour n'apporte que du positif !

Nous avons un programme comme les enfants à l'école.

C'est parfois difficile de se mettre en route le matin mais je veux faire la séance kiné de 9h00. Après, je suis tellement mieux. L'idée est faire ce réveil musculaire, ces étirements chez moi, les kinés nous montrent les exercices pour que nous puissions les refaire. Certains exercices sont difficiles à faire sans le kiné mais beaucoup d'autres sont faisables, même assis.

Je vois aussi l'orthophoniste pour travailler ma mémoire qui commence à me jouer des tours.

L'équipe nous motive ! C'est aussi bon pour la tête que pour le corps !

Et il y a l'aspect mental...

Nous partons de leurs priorités. En tant que médecin, je vois des choses « objectives ». Par exemple, si je vois que le patient ne marche pas bien et que lui me dit que la mobilité de ses doigts le gêne davantage dans son quotidien, alors nous travaillons la mobilité des doigts. Notre but est d'améliorer leur qualité de vie et c'est bel et bien eux qui savent sur quel axe orienter le travail.

C'est vraiment un travail co-construit...

C'est l'avantage de la rééducation. Je suis là pour les aider via nos compétences. Avec l'équipe, nous leur transmettons tout ce que nous pouvons leur transmettre sur leur maladie avec l'éducation thérapeutique et avec nos compétences particulières.

Avec une maladie chronique, le but est qu'ils aient le moins possible besoin de nous. La question est toujours de savoir à qui le travail est utile au quotidien.

Cela peut surprendre les patients. Lorsqu'ils me demandent ce qu'ils doivent faire, je leur demande de quoi ont-ils besoin. Nous les accompagnons sur leur projet, soit en récupérant tout ce qu'il est possible de récupérer et en adaptant tout ce qui ne peut pas l'être.

Parlons de ce fameux projet, comment se construit-il ?

Lors d'une première consultation médicale d'entrée, j'établis le premier plan personnalisé de soin (PPPS) avec les objectifs du patient et ce sur quoi nous sommes tombés d'accord avec lui entre autres les modalités de venue et l'engagement à venir régulièrement. Ils viennent en hôpital de jour sur une durée précise et un programme établi. Il y a aussi les professionnels engagés dans le programme établi et avec quel objectif.

Deux fois par mois, nous nous réunissons en staff pour échanger sur nos problématiques, ce qui avance ou n'avance pas. Nous avons aussi la possibilité de déclencher n'importe quand ce que nous appelons une synthèse pour adapter le programme d'un patient qui coince. L'équipe autour de ce patient se réunit pour voir où cela coince et pourquoi.

Je revois le patient en consultation quinze jours après son admission pour voir si le programme correspond à ses attentes et ses besoins.

Il peut donc y avoir une adaptation du programme ?

Tout à fait. Si le patient, après avoir éprouvé le programme, perçoit d'autres besoins ou souhaite modifier certaines choses, il peut nous en parler.

Il y a donc un cadre souple. La vie fait que les priorités peuvent changer...

Et puis, il est important que le patient soit prêt... Et parfois,

il ne l'est pas. Par exemple, il peut tout à fait être conscient d'avoir besoin du fauteuil roulant et ne pas être prêt à franchir le cap. Il est capital de respecter son rythme. Nous lui laissons la possibilité d'en reparler quand il sera prêt.

Le sujet « fauteuil » est vaste... Ce peut être une solution temporaire...

Oui. Il n'est pas question de dire : « je vous mets dans un fauteuil et vous n'en sortez plus ! » Cela peut être la possibilité d'utiliser la marche lorsque le patient en a besoin, pour un moment plaisir et utiliser le fauteuil pour garder son énergie.

Organisez-vous des programmes d'éducation thérapeutique ?

Nous n'avons pas de programmes d'ETP à proprement parler. Nous avons créé une rééducation collective qui s'appelle « marche et équilibre chez le patient neurologique ». C'est un programme qui regroupe 5 patients sur 6 semaines à raison de 3 demies journées par semaine avec de la kiné, de l'ergo, un peu de balnéo avec des ateliers sur la fatigue, la gestion de la douleur, les aspects socio-pro...

Nous le proposons à nos patients même si nous partons d'emblée sur un accompagnement individuel.



TÉMOIGNAGE

UN VRAI « BOOST »

Par Dominique

Vous êtes en rééducation actuellement ?

Je suis là pour une durée de deux mois à raison de deux jours par semaine. C'est la troisième fois que je viens et pas la dernière.

Qu'est-ce que ces séjours vous apporte ?

Ces séjours me donnent un « boost » génial ! Ce boost est autant physique que psychologique. L'équipe prend ma fatigabilité et ma fatigue en considération. Ils adaptent beaucoup le travail à mon état. Je fais des exercices d'assouplissement dont j'ai besoin. Je ne pensais pas faire ce genre d'exercices ici.

Le premier séjour a duré six mois et je suis passé à deux mois. Je ne pensais pas que les séjours de deux seraient bénéfiques à ce point.

Quel est votre programme ?

Au départ, j'ai eu de la balnéothérapie mais la chaleur n'était pas supportable. Le médecin a changé de stratégie suite à un échange sur le sujet. Je fais beaucoup de kiné, de l'ergothérapie et de l'APA. C'est un beau programme.

Qui vous a incité à commencer ces programmes ?

C'est mon neurologue qui m'a aiguillé. Quand je suis arrivé la première fois, j'étais en fauteuil. Petit à petit, je suis passé au déambulateur et ensuite les cannes...

La prise en charge de la SEP a beaucoup évolué ces dernières années avec la mise en place d'un traitement de plus en plus précoce, des encouragements à l'activité physique de façon précoce également, remarquez-vous aussi ce mouvement ?

Oui. Petit à petit, nous encourageons à cela avec un discours qui dit l'inutilité d'attendre d'être en fauteuil ou d'avoir une marche compliquée pour parler de rééducation. Ce sont des habitudes de vie à mettre en place. Avec cette maladie, il y aura des étirements, une activité physique à mettre en place, une hygiène de vie sans tabac... C'est une prise de conscience, une acceptation, une vigilance sur des symptômes associés.

Nous les accompagnons sur des projets qu'il est d'autant mieux de mettre en place de façon précoce. Et cela est d'autant mieux que les patients peuvent se mettre des freins tous seuls. Ils prennent un traitement, sont observants et voilà.

Et puis, il y a des patients qui ont vécu l'errance diagnostique puis leur diagnostic, puis leur traitement et qui en ont assez du milieu médical... Nous avons la chance de leur proposer des projets qui sont pour leur quotidien, sur du concret. Il y a la nécessité du suivi médical et il y a la vie. Nous les accompagnons pour une amélioration de leur qualité de vie.

Même s'il y a des progrès, entre autres, avec l'ETP, nous sommes encore peu habitués à cette manière de faire... De faire les choses ensemble...

Nous sommes davantage habitués à entendre une parole descendante du médecin, sans beaucoup de latitude décisionnelle du côté du patient.

Oui. Et cela fait un peu peur. Après avoir pris la vague de l'annonce de la maladie, des problèmes liés à la maladie, ils

peuvent reprendre la main tout en se demandant sur quoi ils reprennent la main... L'idée est de prendre le temps pour se poser des questions sur leurs souhaits, leurs projets. Nous nous posons tous ces questions sans nous en rendre compte. Lorsque la maladie est là, ces questions prennent une autre tournure, de droits, de faisabilité...

Il y a aussi la spécificité de la SEP avec différentes formes, des symptômes et des âges différents...

Oui et cela leur fait du bien de voir d'autres patients, d'autres histoires, d'autres manières d'appréhender la maladie. Qu'ils se rendent compte que la SEP, ce n'est pas forcément associée au fauteuil roulant.

Et les traitements évoluent...

Oui. Par exemple, j'essaie de parler de la toxine botulique assez tôt en leur expliquant que cela va aider, leur permettre d'entretenir, de moins perdre quand la spasticité voudra s'installer... Ils envisageaient plutôt d'avoir recours à la toxine lorsqu'ils ne pourraient plus faire autrement.

Nous faisons ce que nous appelons des blocs moteurs pour mimer la toxine pendant 3 heures. Ils constatent que « c'est vachement plus facile ». Voilà. Cela permet de continuer à garder leur autonomie.

Le but est vraiment qu'ils aient la meilleure qualité de vie possible, le plus tôt possible.

C'est une prise en charge préventive...

Oui. Lorsque je parle de la sclérose en plaques à l'extérieur, je vois en réponse des mines défaitistes. J'explique alors que j'ai beaucoup de patients qui marchent, certains courent,

préparent des compétitions. Les neurologues qui suivent les patients les orientent vers nous plus tôt. Beaucoup de choses se font plus tôt.

Est-ce qu'il y a une longue file d'attente ?

Non. En cas d'urgence, d'une poussée et qu'il y a besoin d'une rééducation rapide, nous parvenons à nous organiser. Par contre, un patient qui se dégrade un petit peu, nous allons le voir en évaluation pour généralement commencer la rééducation un mois plus tard. Nous questionnons sur les attentes, expliquons le format que nous proposons et regardons avec lui si cela est envisageable avec sa vie, sa famille, son rythme, son travail. C'est une question d'organisation.

GROS PLAN

CHEFS D'ORCHESTRE...

Toujours tournée vers le patient, c'est à la coordination que revient la responsabilité de mettre de l'huile dans tous les rouages du service.

En coordination, nous avons trois objectifs. Premièrement, que le patient soit bien pris en charge en terme d'organisation et de contenu médical et paramédical. Deuxièmement, que la structure soit pérenne en répondant aux attendus des tutelles. Enfin, il est essentiel que l'équipe travaille dans les meilleures conditions avec de la bienveillance et de l'exigence. Si l'équipe va bien, les patients sont bien pris en charge.

Nous sommes quatre dans l'équipe de coordination. Nous travaillons énormément en mode projets. C'est pour cela qu'il y a une grosse équipe de coordination. Nous ne faisons rien seuls. Par contre, nous sommes tous inter dépendants. C'est très riche et nous sommes en lien avec tout l'équipe. Cela demande d'être sur 20 dossiers en même temps.

Claire gère, en lien avec les médecins, toute la programmation. Elle est donc responsable des secrétaires médicales. Elle est également responsable des soignants, peu nombreux puisque le plus gros de l'équipe est composée par les rééducateurs. En tant qu'infirmière, elle est responsable de l'hygiène.

Olivier, lui, gère les plannings des professionnels en particulier des kinés. Une fois qu'un patient est programmé, il est

Le travail est pertinent à partir du moment où le patient est prêt et disponible.

C'est aussi pour ça que les patients sont contents et qu'ils travaillent bien. Nous ajustons, travaillons avec lui tout le temps pour que sa rééducation soit au plus près de ses besoins et de sa qualité de vie.

Mon travail est de les évaluer, de rendre tangibles, de valider leurs perceptions, leurs ressentis. Cela dans le but de les rassurer et d'entretenir leur motivation.

Entretien réalisé par V. Carrette



Claire et Laurence

capital qu'il ait les professionnels pour faire son programme. Il s'occupe aussi de la fonction tutorat puisque nous accueillons des stagiaires.

Il est également responsable de la logistique et du matériel. Elodie, elle, gère le quotidien des APA et des ergothérapeutes, de la documentation et de la formation continue.

De mon côté, je suis membre du comité de direction. Je suis coordinatrice de site, en charge des soins. Je gère tout ce qui n'est pas médical, toutes les interfaces médicales avec les chefs de service et les relations extérieures.

Nous avons énormément de projets. Ces projets sont montés en co-construction avec les professionnels de l'équipe. L'objectif sous-jacent est de les faire monter en compétences.

Nous mettons en question les pratiques, les analysons, regardons ce qui se fait dans la littérature et nous réajustons. Notre travail s'appuie sur des valeurs humaines fortes et toujours en mouvement.



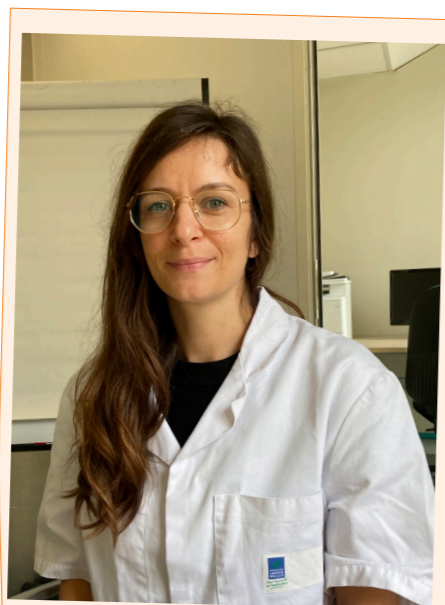
INTERVIEW CROISÉE

OBJECTIF PATIENT !

Sarah, Eugenia, Virginie, Clervie, Cerise et Solène. Elles sont diététicienne, orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, enseignante APA et infirmière.



Virginie



Eugenia



Clervie



Cerise

Cette belle équipe (et d'autres) œuvre chaque jour pour les patients atteints de sclérose en plaques en rééducation. Ensemble, elles accompagnent avec l'objectif d'une meilleure qualité de vie des patients. Entretien croisé.



Sarah

Quel est votre rôle dans le service ?

Sarah : je suis diététicienne. J'interviens en MPR à deux titres. Soit dans un parcours de groupe qui a déjà été défini ou alors sur prescription médicale et là, c'est en consultation individuelle.

Eugenia : je suis orthophoniste. Mon rôle est d'accompagner les patients atteints de sclérose en plaques.

Virginie : je suis masseur kinésithérapeute et j'interviens, entre autres, auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Clervie : je suis ergothérapeute. Avec les patients atteints de sclérose en plaques, mon rôle est de maintenir leurs capacités d'équilibre, cognitives, motrices, souvent des membres supérieurs. Pour ceux qui viennent tous les ans, je fais des « mises à jour ».

Cerise : je suis enseignante en activité physique adaptée. Je prends en charge les patients pendant 30 minutes, une fois par semaine, durant leur séjour. Ils peuvent aussi, en dehors de ces créneaux, venir quand ils le souhaitent. Ces séances peuvent paraître courtes. Je trouve cela intéressant dans la mesure où cela va venir travailler la volonté, l'efficacité dans le travail, leur envie d'être acteur de leur prise en charge en revenant quand ils le souhaitent une fois qu'ils savent quoi faire.

Solène : je suis infirmière et je vois tous les patients pour une consultation infirmière. Cette consultation va servir à connaître les patients, à repérer les problèmes et les soins à apporter.

Comment vous intégrez-vous dans le parcours d'une personne atteinte de sclérose en plaques ?

Sarah : dans les prises en charge concernant la sclérose en plaques, j'interviens d'ailleurs plutôt en individuel. Ce sont des consultations sur prescriptions des médecins ou à la demande du patient. C'est souvent lié à perte de poids, à une mauvaise gestion du cholestérol, en individuel, nous pouvons cibler.

Eugenia : j'accompagne, en individuel, les patients en les évaluant dans un premier temps et en les prenant en charge sur leurs troubles cognitifs, leur problématique de déglutition.

Virginie : j'interviens en fonction du tableau clinique des patients, de leurs atteintes (motrice, équilibre, cognitive), de leur périmètre de marche, s'ils sont en fauteuil. Nous fixons des objectifs à la mesure de ces atteintes. Par exemple, nous discutons avec le patient d'extension du périmètre d'activité par le biais d'aides techniques comme le fauteuil roulant ou le scooter électrique. La kinésithérapie s'intègre parfaitement dans le projet global qui vise à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Clervie : nous travaillons tous ensemble surtout pour le travail autour de la fatigue.

Nous allons sur le versant adaptation, réadaptation en fonction des besoins et de l'évolution.



Le travail d'ergothérapie se fait autour de techniques et également autour de l'acceptation liée à l'évolution de la maladie. Une personne qui passe de la canne au fauteuil ne perd pas ses capacités. Justement, elle sera moins fatiguée au quotidien et donc pourra faire davantage. Mon rôle est aussi de faire comprendre que le fauteuil peut être une solution pour continuer à faire des choses.

Cerise : les bienfaits de l'activité physique sont connus. Avec les patients, nous répondons aux besoins spécifiques de chacun. Peu importe les capacités de la personne, c'est à nous de nous adapter à elle en fonction de ses besoins et de ses objectifs. C'est aussi pour cela que le bilan d'entrée existe.

L'activité physique et le sport sont deux choses différentes et c'est la première chose que je précise.

Nous sommes là pour les guider et expliquer ce que l'APA peut apporter et ses effets notamment sur la fatigue. Quels effets peut avoir le fait de se renforcer, d'être plus endurant, d'être plus « facile » dans les déplacements... C'est très large et cela aura forcément un effet sur le ressenti de la fatigue et sur leur façon de s'adapter au quotidien. Nous expliquons toujours le pourquoi, le bénéfice de tel et tel exercice. Nous faisons de l'ETP en même temps.

Nous n'allons pas jusqu'à tester leur limite sauf si le patient souhaite pousser l'effort. S'il se sent bien, je l'accompagne pour qu'il reste bien à l'écoute de son corps et de fatigue. C'est vraiment un travail d'échanges et d'écoute de soi.

L'idée est quand même qu'ils testent des choses ici qu'ils n'osent pas faire à l'extérieur, ne serait-ce que pour reprendre confiance, pour savoir ce qu'il est possible de faire.

Solène : je m'intègre dans le parcours en voyant tous les patients atteints de sclérose en plaques et en pratiquant des soins si besoin. Cela peut être des pansements temporaires ou du dépannage de sondes par exemple. Ce sont des patients que je vois de façon régulière, qui ont des injections de toxine, j'établis un véritable lien avec eux. Ils viennent d'ailleurs parfois simplement pour discuter...

Travaillez-vous en binôme, en équipe ?

Sarah : a priori, pour les personnes atteintes de SEP, non. La diététique reste une pratique spécifique dans le parcours. Nous avons des échanges bien sûr. Je travaille en parallèle avec



la psychologue. Dans le cadre des journées groupe, il y a une demie journée diét/psy. Je commence et la psychologue récupère le groupe après. Lors de ces groupes de parole, nous abordons l'alimentation en général, l'hygiène, les différentes sensations. Le but est de rééquilibrer, réadapter son alimentation.

Eugenia : il y a un travail pluri-disciplinaire sur l'élaboration du projet du patient durant son séjour dans le service. Je participe aussi au relai qui sera mis en place en ville après le séjour en hôpital de jour pour que le projet du patient s'inscrive dans la durée.

Nous établissons le projet avec le patient après un état des lieux effectué avec lui. Nous suivons certains patients depuis longtemps, leur projet évolue au fil du temps, avec des réévaluations et toujours avec lui.

Virginie : Nous travaillons en équipe avec l'ergothérapeute, l'orthophoniste pour améliorer la qualité de vie du patient en lien avec son projet. Dans certains cas, nous travaillons avec l'équipe COMETE (voir encadré) et l'assistante sociale pour l'orientation professionnelle avec le soutien de l'ergothérapeute pour l'aménagement du poste si besoin. C'est très large.

Clervie : en consultation, je suis seule avec le patient. Pour autant, je communique beaucoup avec mes collègues. Nous avons des staff et nous voyons le médecin un fois par mois. Cela nous permet d'échanger, de parler de l'évolution quand la personne est encore là. Nous pouvons ainsi évaluer la prise en charge, réajuster si besoin, fixer des priorités... Le patient est vraiment partie prenante dans ses priorités. Nous discutons avec le patient des capacités qu'il souhaite travailler. Nous sommes là pour le guider. J'ai en tête une patiente qui souhaitait travailler son équilibre alors que le passage au fauteuil était recommandé. Nous avons eu deux mois pour travailler l'acceptation et tout ce qu'elle pourrait faire avec un travail sur les membres supérieurs, travail de préhension. L'objectif a changé et elle a participé au changement.

“ Un travail pluri-disciplinaire ”

Cerise : au moment de la prise en charge, c'est plutôt en groupe de patients. Je peux avoir 3 ou 4 patients. Leur programme est individualisé en fonction, encore une fois, de leurs besoins.

Par contre, en balnéothérapie, je suis en duo avec un kiné. Même sans travail en duo ou en équipe, nous sommes toujours en lien avec le reste de l'équipe de rééducation sur les programmes de chacun. L'idée est que nous soyons complémentaires dans le travail et la transmission d'informations sur le patient.

Solène : à la suite de la consultation infirmière, j'échange avec les différents professionnels du centre des besoins spécifiques de tel ou tel patient. Je fais souvent l'interface entre

le patient et les autres professionnels. Le patient se confie à moi et je transmets les informations aux autres membres de l'équipe si cela est pertinent pour le patient (problèmes familiaux, personnels). L'objectif étant d'adapter le travail de suivi à l'état du patient. Nous faisons un bon travail d'équipe parce que nous parlons beaucoup.

“ Chaque cas est unique ”

Je reçois les patients dans un bureau dans lequel ils peuvent se confier. Ce qui n'est pas forcément le cas dans la grande salle des kinés, d'où l'importance des échanges avec l'équipe.

Existe-t-il une spécificité de la sclérose en plaques ?

Sarah : j'ai beaucoup de demandes de perte de poids chez des patients qui sont en surpoids voire en obésité. Nous questionnons les habitudes. Bien souvent, il y a beaucoup de produits ultra transformés, des produits sucrés, avec des apports caloriques très importants et un manque de légumes. Je ne demande pas à changer l'alimentation du tout au tout ni à coller à un régime particulier. Nous essayons d'adapter, de réduire les produits ultra transformés. Cela demande de vraiment changer des habitudes et cela n'est vraiment pas évident. Nous changeons donc les choses petit à petit. Je reste vigilante avec les régimes dédiés à la SEP. Il y a beaucoup de publications et aucune démonstration ni preuve tangible. Cela peut fonctionner chez un patient, c'est alors un témoignage, pas une preuve d'efficacité. Ces régimes peuvent amener des carences ou d'autres complications à type de dysfonctionnements gastriques et/ou intestinaux. Chaque cas est unique et je conseille des choses très différentes en fonction des difficultés rencontrées par les patients. Il est dangereux de faire des généralités.



Je donne beaucoup d'informations à des patients que je vois deux ou trois fois. Je leur dis bien d'amener le changement au fur et à mesure, de mettre les choses en place progressivement pour qu'elles s'installent.

Et puis, le parcours est global. Il ne suffit pas de bien s'alimenter. Il convient de bien dormir, de pratiquer une activité physique, d'avoir une activité plaisir.

Eugenia : le médecin propose une prise en charge orthophonique dès lors qu'il y a des plaintes sur les capacités attentionnelles, des difficultés à réaliser les tâches du quotidien, des difficultés à déglutir... Nous commençons par faire une évaluation avec le patient, cette évaluation nous sert de base pour mettre en place les objectifs de travail. Elle se fait au travers de tests psychométriques lorsqu'il s'agit de trouble cognitifs. Il peut y avoir un temps d'acceptation post tests...

Même si je vois le patient tout au long de son séjour autour de ses objectifs, nous mettons en place le suivi à l'extérieur puisqu'il y a un gros travail métacognitif qui permet de se comprendre autour des plaintes et donc, de trouver des leviers à activer, des stratégies à élaborer. Cela peut prendre du temps. Le projet du patient ne s'arrête donc pas forcément à la fin

“ Il y a beaucoup de pédagogie ”

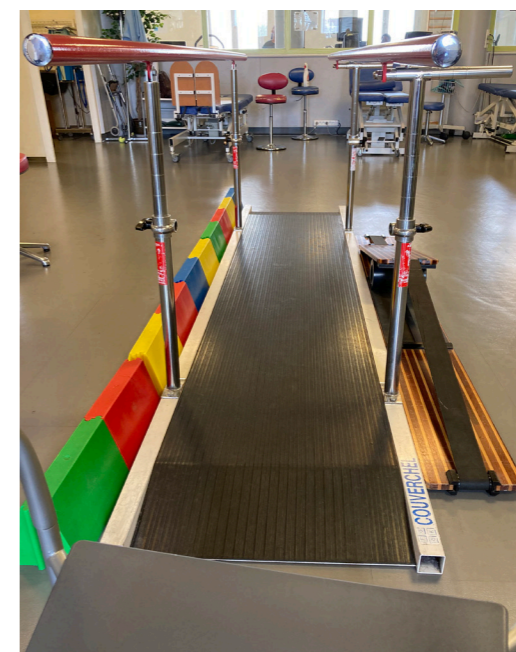
de son séjour. Tout dépend aussi du stade de la maladie, de la personnalité, du vécu, de l'histoire du patient...

Ces tests mettent du réel sur les troubles et j'essaie d'être la plus transparente possible sur le but de ces tests, comment ils sont construits, ce qu'ils révèlent et à quoi ils nous servent dans la prise en charge pour trouver des solutions.

Dans la prise en charge de la sclérose en plaques, une des spécificités est clairement la remédiation, le fait de trouver des solutions, des stratégies puisque nous savons que la récupération totale dans cette maladie dégénérative est rare.

L'autre spécificité est que nous avons des outils d'évaluation propres à la sclérose en plaques. Ces outils permettent d'évaluer le profil cognitif d'une personne présentant une sclérose en plaques, peu importe la forme.

Et puis, il y a la fatigue et la dépression qui viennent s'ajouter aux troubles cognitifs. Nous essayons de démêler cela avec les patients. Nous travaillons avec la psychologue sur ces sujets. Là aussi, l'enjeu est le relai en ville après le séjour. Qui prend la suite ? Cela arrive souvent que les patients soient dans une bonne dynamique de travail pendant le séjour et que nous



nous retrouvons un an après sans qu'il y ait eu de travail à l'extérieur. C'est compliqué et frustrant.

Virginie : mon rôle est d'apprendre au patient à gérer ses efforts au quotidien, de vivre au mieux avec sa maladie. L'un des grands thèmes du travail ici reste la fatigue, qu'elle soit physique, psychologique ou cognitive et surtout de pouvoir l'appivoiser au mieux. L'idée est d'apprendre à reconnaître les signes de « ces fatigues » et de les gérer, de s'adapter, de les appivoiser.

Dans les prises en charge individuelles ou collectives, nous proposons des ateliers d'ETP sur la fatigue. Sous forme de jeu, le but étant

de reconnaître les signes et les stratégies pour y palier et/ou les anticiper et être moins fatigué.

En kinésithérapie, nous intervenons sur le muscle, sur la commande motrice volontaire, avec des exercices dynamiques, debout ou allongé. Nous travaillons la force musculaire, l'équilibre debout et l'équilibre assis pour les patients en fauteuil roulant. Nous pouvons aussi leur apprendre à se relever du sol. En lien avec l'ergothérapeute et le patient, nous faisons l'inventaire des aides techniques qui pourraient les aider.

Il y a aussi les étirements. Après les avoir pratiqués ensemble, nous leur donnons une fiche mémo d'étirements à refaire très régulièrement une fois rentrés à leur domicile.

L'idée est qu'ils soient le plus possible autonomes même si après leur séjour, ils verront un kiné en ville. Nous sommes dans l'apprentissage pour tendre vers cette autonomie et améliorer de ce fait leur qualité de vie.

Pour tout cela, il est essentiel de se fixer un objectif réalisable dès le début. C'est aussi le travail que nous effectuons avec le patient. Nous allons le plus loin possible sans mensonge.

Nous expliquons beaucoup, il y a beaucoup de pédagogie pour que le patient soit en sécurité et qu'il atteigne son objectif. Cela demande un travail d'équipe, patient inclus. Rien ne peut se faire sans lui et sa motivation tout en gérant leur fatigue. L'apprentissage est un apprentissage.

Le patient doit appivoiser la fatigue, en reconnaître les différents signes, les différents niveaux et aller rencontrer ses limites. Il fait ces expériences ici pour aller mieux ensuite.

Clervie : nous prenons la personne dans sa globalité. L'objectif de base est maintenir au maximum l'autonomie dans la vie





quotidienne. Les tâches sont donc multiples : équilibre pour prendre une douche, cuisiner, monter des escaliers ; préhension pour s'habiller, cuisiner ; fonctions cognitives pour la planification, l'organisation ; gestion de la fatigue avec l'organisation d'une semaine avec séquençage des activités (par exemple, faire le ménage un peu tous les jours plutôt que 3 heures le week-end).

Nous trouvons des stratégies spécifiques à la personne pour qu'elle soit le plus autonome possible.

Nous pouvons faire des visites au domicile du patient pour adapter le logement si besoin, ou même déménager si le logement n'est plus adapté.

Nous faisons des préconisations de changement, des courriers argumentaires. Avec l'appui de l'assistante sociale, la personne peut faire des demandes d'aménagement ou de changement

“ Les patients savent que je suis là ”

de logement. Nous pouvons appuyer les demandes sans être décisionnaires.

Cerise : nous faisons avec eux du renforcement musculaire spécifique.

Vraiment, c'est en fonction du patient, de ses besoins et aussi de ses demandes.

Nous cibons les membres supérieurs ou supérieurs en fonction des besoins spécifiques. Nous travaillons l'endurance,

l'équilibre, la souplesse, les capacités cardio-respiratoires. Cela passe par du renforcement sur machine ou à l'aide de petit matériel ou encore par des activités comme du yoga adapté. Nous faisons en sorte d'amener un côté agréable en lien avec leurs goûts. L'objectif est aussi et surtout qu'ils se sentent bien.

Parfois, en tant que praticien, nous nous fixons des objectifs de travail et cet objectif n'est pas celui du patient. Même si nous sommes là pour les guider, leur choix reste la priorité.

Tout est fait pour que les patients gagnent en endurance et puissent travailler sur la fatigue pour mieux vivre au quotidien. Ce qui nous tient à cœur également et c'est très important pour l'équipe, c'est de faire la passerelle avec l'« après ». Nous questionnons et informons le patient sur ce qu'il va faire chez lui, le matériel dont il dispose, s'ils ont besoin de fiches mémo, s'ils connaissent des clubs à côté de chez eux (les endroits dédiés à l'APA se développent de plus en plus)... Il s'agit de pouvoir pérenniser l'activité physique, elle ne peut pas s'arrêter aux portes de sortie du centre. Nous les aidons à mettre en place l'APA dans leur quotidien.

Il y a aussi le sport sur ordonnance mais qui n'est pour l'instant pas remboursé ou seulement par certaines mutuelles. Les choses avancent...

Solène : les patients savent que je suis là au cas où. Ils savent qu'ils peuvent venir me voir à tout moment s'ils en éprouvent le besoin ou l'envie. J'ai un rapport privilégié avec eux, j'en connais certains depuis 4 ans. Je fais du soin, de l'écoute et du nursing, c'est mon cœur de métier. Les patients se connaissent et connaissent leur maladie mieux que nous, donc plus ils nous donnent d'informations, mieux nous les prenons en charge.

Entretien réalisé par V. Carrette



INTERVIEW

AU BOULOT !

Entretien avec Aïssatou Barry, coordinatrice de l'unité Comète de l'hôpital Léopold Bellan.

Qu'est-ce que l'unité Comète ?

C'est une unité d'insertion socio professionnelle implantée dans les centres de rééducation, les hôpitaux...

L'hôpital pourvu de cette unité adhère à l'association Comète France (cometefrance.com). Ce sont les salariés de l'hôpital qui sont dans cette unité. Elle fait partie de l'équipe de rééducation. Cette unité regroupe une équipe pluri-disciplinaire (psychologue, assistante sociale, ergothérapeute). Je suis la coordinatrice de la cellule avec évidemment un rôle d'accompagnement des patients. Je suis psychologue de formation avec un rôle de chargée d'insertion.

L'objectif est d'accompagner les patients en rééducation sur les questions concernant la reprise du travail ou le projet professionnel en général.

Le cœur d'activité de Comète est le maintien dans l'emploi. Ce n'est pas simplement l'aménagement du poste mais également toutes les questions de reclassement, de reconversion.



LE SAVIEZ VOUS ?

L'expertise du réseau Comète agit dans plus de 50 établissements en France. Près de 500 professionnels de santé (MPR, psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes,...) adhèrent à ce réseau. Ils travaillent au quotidien sur les projets de maintien dans l'emploi des patients hospitalisés.

Comment intervenez-vous ? A quel moment ?

Nous voyons le patient qui a cette préoccupation professionnelle, sur le temps d'hospitalisation et sur avis médical. Le processus commence par le dialogue entre le médecin et le patient. Le médecin oriente le patient vers la structure Comète. Nous pouvons les accompagner pendant un an après leur sortie de l'hôpital.

Et pour les patients atteints de SEP ?

Comme dans toutes les maladies chroniques, le problème du maintien dans l'emploi se pose. Deux cas de figure se présentent. Le premier concerne les jeunes diagnostiqués qui se questionnent rapidement sur leur avenir. Le travail d'accompagnement est donc là d'intégrer la maladie dans le parcours professionnel dès le départ et tout au long de la carrière. Le second concerne les personnes qui sont malades depuis plus longtemps, qui ont déjà intégré la maladie dans leur vie quotidienne et qui s'interrogent sur la bonne façon d'en parler à leur employeur et/ou à leurs collègues, sur la possibilité de rester dans le même emploi... J'explique qu'au-delà de parler de la maladie, il est capital d'abord d'exprimer ses besoins.

Accompagnez-vous aussi dans l'accès aux droits ?

Oui, bien sûr. Il est très important que les patients soient informés de leurs droits et de leur donner des informations sur les possibilités. Il est difficile d'accepter la RQTH pour une personne nouvellement diagnostiquée. Expliquer les « avantages » liés à la RQTH permet de contrebalancer.

Et au niveau des employeurs ?

Nous pouvons faire également de la sensibilisation auprès des employeurs. L'idée étant de changer la représentation de cette maladie qui est encore trop souvent liée au fauteuil roulant.



TÉMOIGNAGE

GARDER LA MAIN

Par Alain, Patient Expert

Faire régulièrement de la rééducation quand on a une sclérose en plaques est important car cela aide à conserver son périmètre de vie, à continuer à faire le plus de choses possibles malgré la maladie. La rééducation permet de trouver des solutions, de contourner (au moins en partie) les atteintes de maladie et de conserver ses capacités musculaires.

Je fais de la rééducation avec un kinésithérapeute une fois par semaine depuis environ 3 ans.

Les séances consistent actuellement en 1/2 heure d'exercice de renforcement musculaire et d'équilibre, plus 15 à 20 mn de marche sur un tapis roulant (selon la forme du jour). C'est très fatigant et je dois très fréquemment dormir une heure en rentrant chez moi juste après la séance.

La première année, j'ai commencé à marcher dans l'eau (dans une piscine). C'était le plus adapté à mes capacités à ce moment-là. Au fur et à mesure que mes capacités musculaires se sont améliorées, la difficulté des exercices est montée. Je suis sorti de l'eau.

Travailler avec un kiné permet aussi de corriger les mauvaises habitudes que la maladie nous fait prendre. Depuis 2017, j'utilise une canne en permanence. Lors des premières séances en 2020, mon kiné me fait remarquer que lorsque je marche, je ne balance plus les bras pour accompagner la marche. Suite à ce constat, on travaille sur ce point, je recommence à balancer les bras en marchant et ma capacité de marche s'améliore.

En début d'année 2023, les séances de marche sur tapis roulant nous font prendre conscience que je ne me sers plus de ma jambe droite (ma jambe faible) correctement. En fait, je ne la plie plus lorsque je marche : je verrouille le genou et utilise ma jambe comme une béquille rigide. C'est plus pratique car je risque moins de tomber, mais, comme les muscles de la jambe droite travaillent moins, ils ont perdu en volume et en



tonicité. Mon périmètre de marche s'était réduit et alors que j'incriminai une progression de la SEP, c'était une perte de force musculaire qui était en cause.

Depuis, je fais attention en permanence à ma manière de marcher : plier la jambe, utiliser les muscles des cuisses et du mollet. Le tapis roulant m'a aidé pour cela car, en me tenant aux appuis latéraux, je n'ai pas à gérer les problèmes d'équilibre. Grâce à cela, j'ai pu un peu accroître mon périmètre de marche (retrouver celui d'il y a 2/3 ans).

Je fais également de la rééducation en orthoptie et en orthophonie.

Pour l'orthoptie, j'en fais régulièrement (environ tous les 2 ans) depuis presque 20 ans. J'ai régulièrement des problèmes de diplopie (vision double) en vision périphérique et plus rarement, un nystagmus (tremblements d'un œil). Là encore, les séances consistent à faire travailler les muscles qui pilotent les yeux en appliquant un prisme sur un œil : on voit alors double et il faut loucher (forcer sur les muscles) pour corriger... L'orthoptie marche très bien pour la diplopie, c'est censé être moins efficace pour le nystagmus, mais pour moi ça a toujours résolu le problème dans les 2 cas.

Pour l'orthophonie, j'ai commencé à avoir des problèmes de déglutition fréquents durant l'automne 2022. J'avalais de travers de plus en plus souvent et j'avais beaucoup de mal à retrouver mon souffle après. La rééducation consiste à faire travailler les muscles de la bouche (langue, joues...). Les exercices sont simples et peuvent être faits n'importe quand.

Ils ont donné des résultats très rapidement. Ayant commencé fin décembre 2022 avec un rdv hebdomadaire, je n'ai plus jamais eu de problèmes de déglutition depuis février 2023. Depuis je vois toujours l'orthophoniste, qui me fait travailler ma mémoire.

2 points importants à garder en tête sur ce sujet :

- Les orthophonistes sont très demandés, donc avoir un premier rendez-vous peut prendre pas mal de temps. Pour les problèmes de déglutition, se renseigner si l'orthophoniste est formé(e) pour les traiter.
- Avaler de travers un morceau d'aliment par la trachée, peut déclencher une pneumopathie (infection aiguë du poumon).

Donc, c'est loin d'être un problème mineur et il faut le traiter au plus tôt.

Je suis convaincu que la rééducation est essentielle pour lutter contre cette maladie, même si cela demande de l'énergie et du temps. Avoir le sentiment d'agir contre la maladie, ne pas la subir : c'est important également pour garder le moral.

TÉMOIGNAGE

MON AMIE POUR LA VIE...

Par Bénédicte, Patientte Experte

J'ai commencé la rééducation très tôt, un an après mon diagnostic.

Mon neurologue me l'a tout de suite conseillée. Lors de mon parcours de soin, j'ai été amenée à rencontrer un autre neurologue qui m'a clairement dit « la rééducation fonctionnelle c'est 80 % de la prise en charge de la maladie ». Je partage tellement son avis !!!

J'ai commencé par 1 fois par an, 3 semaines de rééducation. Maintenant, j'ai trouvé mon rythme avec 2 fois par an, 3 semaines.

Comment se déroulent ces trois semaines et quels en sont les bienfaits ?

Lors de mon entrée en centre, j'ai un bilan complet avec un médecin rééducateur.

Grâce à des tests et de nombreuses questions, il note les dysfonctionnements, les faiblesses, les inconforts. Il me demande également ce qui me pose problème et ce que j'aimerais améliorer. A la suite de cette collecte d'informations, il transmet à l'équipe pluridisciplinaire le contenu de mon programme de rééducation pour les 3 semaines à venir.

Une journée complète :

Je commence le matin (8h30 !) par un bain froid. 12 degrés ! Je ne peux pas aller en piscine, l'eau est trop chaude (31 degrés). Mes jambes se paralysent. Et moi qui suis frileuse, je dirais que je n'étais pas chaude pour les bains froids. Mais quand on a goûté aux bienfaits, on en redemande. C'est magique ! Ils diminuent, voire éliminent la fatigue, suppriment la spasticité.

Tout de suite après, je rejoins l'équipe d'Activité Physique Adaptée. Tapis de marche pendant 20 mn et comme par miracle, ma marche est fluide, sans accroche. Plus de spasticité. Au fil des 3 semaines, j'améliore mon cardio (endurance) donc je suis moins fatigable et améliore ma durée et mon rythme de marche.

Ensuite, je passe entre les mains expertes du kinésithérapeute qui va appliquer les consignes du médecin rééducateur (massages, étirements divers...).

Repas et temps de pause entre 12 heures et 14 heures.

Nous avons des salles de repos ainsi que des chambres individuelles mises à disposition spécifiquement pour les sclérosés en plaques. C'est un super centre, vous l'aurez compris.

Reprise à 14 heures : travail avec l'ergothérapeute selon les consignes du médecin rééducateur en rajoutant ce que je souhaite améliorer. Dans mon cas, nous travaillons le multi-tâches (si difficile pour nous), l'équilibre, la mobilité fine, l'endurance, la coordination des mouvements...



Ensuite, kiné collective. Même travail mais avec d'autres exercices de mobilité et surtout d'autres appareils. Amélioration de l'équilibre, de l'endurance, de la coordination, etc...

Nous travaillons également sur une plateforme SATEL : répartition du poids du corps, centrage avant arrière gauche droite et stabilité. Les exercices ludiques (yeux ouverts ou yeux fermés) sont applicables dans notre quotidien et améliorent notre stabilité et notre équilibre. Donc notre sécurité. Certaines personnes ayant des troubles cognitifs invalidants verront le neuropsychologue. D'autres pourront rencontrer une orthophoniste (problème de langage, de déglutition...)

Un psychologue est également disponible ainsi qu'une assistante sociale. C'est cette dernière qui a monté mon dossier MDPH et a demandé une invalidité 2. Je ne me suis occupée de rien.

16 heures : fin de la journée. C'est fatigant certes, mais de la bonne fatigue.

Et ce, pendant 3 semaines. A l'issue du séjour, nous sommes d'attaque pour les 6 mois à venir. C'est de l'entretien indispensable.

Je remercie mon neurologue de m'avoir permise d'être prise en charge aussi rapidement. Et à ce jour, je dois dire que mon état physique et moral est très satisfaisant.

Je n'ose pas imaginer mon quotidien sans cette rééducation.





TÉMOIGNAGE

MA CURE THERMALE

Par Elisabeth, Patiente Experte

C'est n'est pas de la publicité que je fais pour les établissements thermaux, mais c'est mon témoignage et mon expérience, que j'ai pu vivre et apprécier au sein de l'établissement thermal de Lamalou Les Bains.

Cette station est spécialisée pour accueillir les curistes en neurologie ou rhumatologie, parfois les deux orientations.

Riche d'enseignements et de rencontres, cette cure m'a été bénéfique dans tous les sens du terme.

Il y avait longtemps que j'y pensais, mais mon manque de disponibilité entre autres, retardait cet élan.



Au fur et à mesure, cette envie est devenue besoin. J'avais beaucoup trop de contractures, de douleurs, impossibles à calmer.

J'avais épuisé toutes les solutions qui m'avaient été données et je ne voulais pas entrer dans un protocole de médicaments anti-douleurs.

Il me fallait une prise en charge douce et naturelle pour aller mieux. Comme l'eau est mon élément, j'ai pensé aux cures thermales. Des connaissances m'en ont vanté tous les bienfaits. Suite à ces avis positifs, j'ai décidé et organisé la mise en œuvre de ce projet.

Le premier jour, une carte de soins m'est remise et un membre du personnel m'accompagne pour me guider vers les différents lieux de soins.

Je commençais à 7h 05 tous les jours. Cela pourrait sembler tôt pour certains, mais cela me convenait (sachant qu'il est toujours possible de changer d'horaire).

Les premiers jours, je suis un peu comme un automate.

Je vais de soins en soins et j'apprécie de plus en plus d'être dans l'eau. Je vis le moment et découvre tous les soins qui me sont proposés :

- Cataplasmes d'argile.
- Bain de kaolin.
- Mouvement de rééducation en piscine.
- Douche locale au jet.
- Bain en baignoire avec des jets effectuant un massage.
- Massage à l'eau par un Kiné.
- Bains d'eau thermale avec insufflation de fines bulles d'air.
- Trombes (hydromassage des différentes zones du corps).

Tous ces soins, correspondent à deux orientations (neurologie et rhumatologie) qui m'ont été prescrites.

Il faut bien y réfléchir, car c'est un engagement de 21 jours, qui ne permet pas la rupture des soins, sauf urgence.

La motivation, la ténacité, la régularité et la ponctualité sont les mots clés pour une cure thermale réussie. Je développe :

La motivation : oui, je veux vraiment faire cette cure, sachant le bien être que j'en tirerai après.

La ténacité : la cure dure 21 jours dont 18 jours de soins. C'est quelque chose qu'il faut intégrer comme un contrat avec soi-même.

La régularité : les soins ont lieu tous les jours, (à peu près à la même heure) sauf le dimanche.

La ponctualité : suivre scrupuleusement les horaires des soins indiqués sur le carnet personnel.

Penser, se projeter et se dire que l'on va vivre un moment différent de son quotidien et de son environnement. Un moment d'échanges, riche d'informations grâce à différents ateliers (sophrologie, musicothérapie, APA, atelier mémoire et préhension).

Ces ateliers sont spécifiques à la SEP où l'on se retrouve ensemble. Notre participation est sollicitée et celle que j'ai le plus aimé, a été l'APA (activité physique adaptée).

Cet atelier était animé et varié. Il pouvait s'effectuer dans l'eau (jeux de ballon, force dans l'eau...) et sur le terrain (tir à l'arc, jeu de ballon...). Bref, des échanges sympathiques et conviviaux qui finissaient par de grands fous rires.

Ce sont des moments privilégiés qui nous sont consacrés. Du moins à notre SEP.

En soignant notre SEP, on se soigne... Car oui, il faut prendre soin de soi pour aller mieux...

Je suis revenue enchantée. J'ai immédiatement ressenti les bienfaits sur mes contractures. Elles n'existaient plus, avaient cessées d'être. Depuis 15 ans, je vivais avec, je subissais, ces contractures et malgré tous les traitements (médicaments, tens, cataplasmes et Kiné..) rien ne les stoppait. Elles étaient continuellement présentes avec plus ou moins d'intensité.



Au retour de ma cure, je ne m'étais jamais sentie aussi bien.

Quel soulagement, quel bonheur de ne plus avoir les jambes en béton, de ne plus marcher comme un « robot », de ne plus se sentir prisonnière de mon corps. Cette situation que je subissais depuis des années avait disparue, s'était envolée comme par enchantement.

Quand la douleur n'est plus, c'est une impression de liberté, de force mentale, qui nous éloigne de la maladie. On se sent pousser des ailes...

Ce bonheur de ne plus avoir de douleurs est une sensation que je n'avais jamais vécue. Un bien être physique et donc mental nécessairement, s'en est suivi. Plus de 4 mois après, l'enchantement est toujours présent. Il dure toujours et j'en tire tous les



avantages pour réaliser des petits exploits et défis sportifs. Ils n'existent que pour moi, mais j'en suis fière.

Pour toutes ces raisons, ma cure thermale est une pratique que je compte renouveler l'année prochaine, eu égard aux nombreux bienfaits qu'elle procure.

FOCUS

XXXXXXXX
XXXXXXXXXX





FOCUS

UN POINT JURIDIQUE
SUR LA RÉÉDUCATIONQuel est l'objectif de la rééducation ?

Selon le code de la santé publique « elle a pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion. Elle comprend, le cas échéant, des actes à visée diagnostique ou thérapeutique (art. R6123-118 du code de la santé publique).

Avec la SEP qu'il s'agisse de troubles visuels, moteurs, cognitifs, urologiques ou sphinctériens, l'objectif est de faciliter le retour à l'autonomie du patient.

Comment bénéficier d'une rééducation ?

Seul un médecin, hospitalier ou médecin traitant de ville, peut orienter une personne vers un professionnel de la rééducation exerçant en libéral ou vers un centre de rééducation.

Qui sont les professionnels de la rééducation ? Où exercent-ils ?

Dans le domaine sanitaire, le champ de la rééducation couvre 7 métiers très différents : masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, orthoptiste et diététicien. (source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques - Ministère de la Santé et de la Prévention).

D'une manière générale, ces professionnels peuvent intervenir comme indépendant, en libéral, lors d'un parcours coordonné par les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ou dans les Sociétés Interprofessionnelles de Soins Ambulatoires (SISA) au sein des Maisons de Santé.

Ils sont également présents dans les centres de rééducation : centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) qui deviennent les centres de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR)

En effet, avec le décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 (JO du 12), les SSR deviennent les SMR. L'appellation SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation) précise, selon l'administration, le caractère médical de l'offre de soins avec des mentions spécialisées modifiées. (ex. de nouvelles mentions :

mention polyvalent, gériatrie, cardio-vasculaire, système nerveux, cancers, pneumologie...).

Ce texte est **entré en vigueur le 1^{er} juin 2023** et des dispositions transitoires sont prévues pour les structures qui bénéficiaient d'une autorisation d'exercice délivrée avant cette date.

Ainsi, coexistent deux modalités d'exercice de la rééducation :

- **Secteur libéral** : rémunéré selon une cotation de paiement à l'acte déterminée par l'Union Nationale de la Caisse d'Assurance-Maladie (UNCAM).

- **Secteur hospitalier** : public ou privé à but lucratif ou non (ex. associations, fondations) pris en charge par les organismes d'assurance-maladie et les organismes complémentaires (mutuelles...).

Une réforme du financement des activités des SSR est en cours de déploiement. Objectif principal : réduire les inégalités territoriales d'équipement tout en reconnaissant les différents niveaux de spécialisation et d'expertise offerts selon le rôle et la place que jouent les opérateurs dans les parcours de prise en charge. La réforme initialement prévue pour entrer en vigueur le 1er janvier 2023 a été reportée au 1er juillet 2023 (décret 2023-696 du 29 juillet 2023 - JO du 30-).

Il est prévu que les règles de financement soient harmonisées entre secteurs et territoires et que les établissements publics et privés de SSR soient financés selon un modèle identique, piloté pour une partie au niveau régional.

Quelles sont les principales caractéristiques de la prise en charge en SSR/SMR ?

L'hospitalisation en SSR /SMR est une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

Réalisée grâce à l'expertise de professionnels de la rééducation, elle permet également l'accès à des plateaux techniques spécialisés.

En hospitalisation complète ou partielle (hôpital de jour), l'établissement a pour mission de dispenser des soins en lien avec la pathologie du patient (Art. D. 6124-177-15 du code de la santé publique).

Par



Marie Delenne
Patiente Experte
AVEC LA PARTICIPATION DE
THIERRY, KINÉSITHÉRAPEUTE

Qui peut bénéficier d'une rééducation ?

Les patients orientés vers les structures de SSR/SMR présentent des besoins en lien avec la prévention ou la réduction de conséquences fonctionnelles, déficiences et limitations d'activité.

Peut-on choisir son centre de rééducation ?

Conformément au code de la santé publique, le malade a le libre choix de son établissement. Il peut être accompagné dans son orientation par le médecin afin d'anticiper la pertinence du séjour.

Comment s'organisent les soins dans un centre de rééducation ? Avec quels moyens ?

Comme indiqué précédemment, l'hospitalisation en SSR/SMR est une prise en charge globale et pluridisciplinaire. L'équipe pluridisciplinaire établit pour chaque patient un bilan initial et élabore avec lui un projet thérapeutique en liaison avec le médecin prescripteur des soins médicaux et de réadaptation (art.D 6124-177-3 du code de la santé publique). Pour la neurologie le centre doit disposer, **sur site**, avec les professionnels :

- d'un plateau technique neurocognitif,
- d'outils permettant l'évaluation et la rééducation de la posture, de l'équilibre et de la marche.

En outre, doit être assuré l'accès, **sur site ou par convention** :

- à un plateau technique permettant de réaliser des examens d'électromyographie et d'électroencéphalographie,
- à un laboratoire d'urodynamique,
- à un laboratoire d'analyse du mouvement.

(art.D 6124-177-24 code de la santé publique).

Le médecin coordonnateur est spécialisé en médecine physique et de réadaptation ou en neurologie et justifie, dans ce cas, d'une formation ou d'une expérience en réadaptation. (art.D 6124-177-26 du code de la santé publique).

Toujours en neurologie, il est prévu de proposer à chaque patient, selon son état clinique, **une prise en charge dans au moins trois pratiques thérapeutiques parmi les pratiques thérapeutiques suivantes** :

masso-kinésithérapie | ergothérapie | orthophonie, | psychomotricité | prise en charge neuropsychologique | activité physique adaptée. (art.D 6124-177-27 code de la santé publique).

En outre, tout site a l'obligation d'avoir, en son sein, **une assistante sociale** qui accompagnera le patient dans la réalisation de ses démarches sociales et administratives (art.D 6124-177-3 code de la santé publique).

Et au quotidien ?

Selon la réglementation, l'organisation des soins permet de dispenser à chaque patient, selon son état clinique et **pour chaque jour ouvré**, dans le cadre d'une hospitalisation complète ou, à chaque venue, dans le cadre d'une hospitalisation à temps partiel, **au moins deux séquences de traitement dont au moins une séquence de soins individualisés.**

(Art. D. 6124-177-28 du code de la santé publique)

D'une manière générale, le centre doit mettre en œuvre des actions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation et de réadaptation (art.R 6123-118 du code de la santé publique).

Sur un site où sont hébergés des patients la présence d'au moins un infirmier/une infirmière doit être garantie (art. D 6124-177-5 du code de santé publique).

Quelles sont les suites d'une hospitalisation en SSR/SMR ?

Le patient pris en charge sera accompagné dans le cadre de sa réinsertion professionnelle, familiale, scolaire et/ou sociale. Il pourra être engagé un plan personnalisé de santé pour faciliter la coordination de la prise en charge entre plusieurs professionnels de proximité.

Les différentes interventions sanitaires et sociales au domicile du patient pourront être planifiées, suivies et réévaluées.

La SEP étant multifactorielle, chaque patient doit être acteur de son traitement afin de composer un équilibre de vie qui lui convienne.

À NOTER : En cas de désaccord avec le contenu d'une prise en charge, le patient peut saisir la Commission des Usagers de l'établissement et un Conseil de l'ordre.

Les textes officiels :

- Décret du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement : applicable à l'activité de soins de suite et de réadaptation

- Décret du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation

- Circulaire DHOS/O1 du 3 octobre 2008 relative aux décrets du 17 avril 2008 : réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation

En vigueur depuis janvier 2023 :

- Décret du 21 avril 2022 relatif à la réforme du financement des activités de soins de suite et de réadaptation (JO du 22)

En vigueur depuis le 1er juin 2023 : 2 nouveaux décrets

- Décret 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation (JO du 12)

- Décret 2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins (JO du 12).

Pour approfondir :

« Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation » mise à jour au 07/07/2023 www.sante.gouv.fr

